UNVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA E ANTROPOLOGIA

FERNANDA NATHALI CARVALHO SOARES

ENTREVOLTAS:
Itinerações das pessoas que convivem com escoliose

RIO DE JANEIRO
2024

Fernanda Nathali Carvalho Soares

ENTREVOLTAS:

Itinerações das pessoas que convivem com escoliose

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Ciências Humanas (Antropologia Cultural).

Orientador: Prof. Dr. Octavio Andres Ramon Bonet

RIO DE JANEIRO

2024

Fernanda Nathali Carvalho Soares

ENTREVOLTAS:

Itinerações das pessoas que convivem com escoliose

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Ciências Humanas (Antropologia Cultural).

Aprovada em:

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Octavio Andres Ramon Bonet (Presidente)

(Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia /UFRJ)

Profa. Dra. Maria Lúcia de Macedo Cardoso

(Escola Nacional de Saúde Pública - ENSP/Fiocruz)

Prof. Dr. Rafael Agostini

(Universidade Cidade de São Paulo - UNICID)

Profa. Dra. Delaine Martins Costa

(Escola Nacional de Saúde Pública - ENSP/Fiocruz)

Prof. Dr. Rogerio Lopes Azize

(Professor Associado do Instituto de Medicina Social da UERJ)

Profa. Dra. Natália Helou Fazzioni

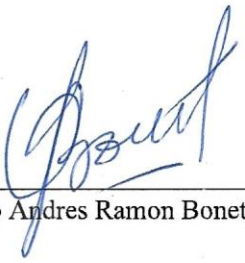
(Núcleo de Estudos de Gênero Pagu/Unicamp)

"ENTREVOLTAS: ITINERAÇÕES DAS PESSOAS QUE CONVIVEM COM ESCOLIOSE"

FERNANDA NATHALI CARVALHO SOARES

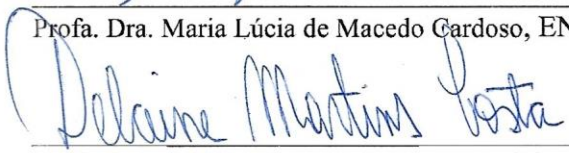
Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Ciências Humanas (Antropologia Cultural).

Aprovada por:

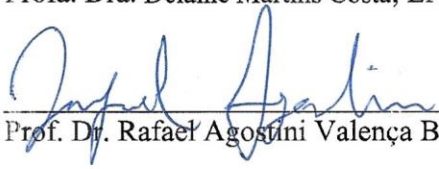


Prof. Dr. Octavio Andres Ramon Bonet, Presidente, PPGSA/UFRJ

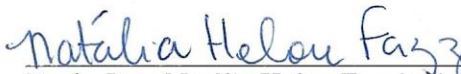
Profa. Dra. Maria Lúcia de Macedo Cardoso, ENSP/Fiocruz



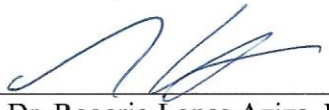
Profa. Dra. Delaine Martins Costa, ENSP/Fiocruz.



Prof. Dr. Rafael Agostini Valença Barreto Gonçalves, Unicid



Profa. Dra. Natália Helou Fazzioni, Pagu/Unicamp



Prof. Dr. Rogerio Lopes Azize, UERJ

Profa. Dra. Tatiana Braga Bacal, PPGSA/IFCS/UFRJ (Suplente)

Profa. Dra. Isis Ribeiro Martins, Pesquisadora independente (Suplente)

Rio de Janeiro
Novembro 2024

CIP - Catalogação na Publicação

Soares, Fernanda Nathali Carvalho
S676e Entrevoltas: Itinerações das pessoas que convivem com a escoliose / Fernanda Nathali Carvalho Soares. -- Rio de Janeiro, 2024.
263 f.

Orientadora: Octavio Andres Ramon Bonet .
Coorientadora: Maria Lúcia de Macedo Cardoso .
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, 2024.

1. Itinerários Terapêuticos. 2. Escoliose. 3. Corpo. 4. Fisioterapia. 5. Etnografia. I. Bonet , Octavio Andres Ramon, orient. II. Cardoso , Maria Lúcia de Macedo , coorient. III. Título.

Elaborado pelo Sistema de Geração Automática da UFRJ com os dados fornecidos pelo(a) autor(a), sob a responsabilidade de Miguel Romeu Amorim Neto - CRB-7/6283.

RESUMO

SOARES, Fernanda Nathali Carvalho. ***Entrevoltas***: Itinerações das pessoas que convivem com escoliose. Tese (Doutorado em Antropologia Cultural) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2024.

A escoliose idiopática do adolescente (EIA), descrita nessa pesquisa como uma condição de saúde, é em geral classificada pela literatura biomédica como uma doença crônica que atinge majoritariamente, do ponto de vista epidemiológico, pessoas do sexo feminino, insinuando-se a partir da adolescência. O objetivo geral desta tese foi observar e descrever como se organizam os itinerários terapêuticos das pessoas que convivem com a escoliose e aderem ao tratamento conservador conduzido pelo modelo de atenção fisioterapêutico por meio de uma etnografia realizada em uma clínica de fisioterapia no Rio de Janeiro. Os itinerários terapêuticos, traduzidos nessa pesquisa como *itinerações*, foram observados e descritos a partir das narrativas de pessoas que circulam pelo sistema de saúde na busca por tratamento. Este ângulo analítico permitiu que fossem explicados não apenas os caminhos trilhados ao longo dos modelos de atenção acessados, mas também a construção das ferramentas terapêuticas forjadas pelo modelo de atenção fisioterapêutico, um dos modelos de atenção buscados quando a escoliose é identificada como uma questão de saúde. O diagnóstico e os tratamentos para escoliose podem instaurar *rupturas biográficas* expressivas, permitindo que algumas itinerações possam ser lidas como *odisseias da doença*. A adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico implica na construção de ferramentas terapêuticas nas quais os corpos das pessoas em tratamento são produzidos através de *técnicas do corpo* urdidas por esse modelo. A adoção deste tipo de tratamento implica em uma profunda *compreensão do corpo* a partir da qual as pessoas incorporam progressivamente *habilidades,* transformando-se em *pacientes bem informados* que não apenas colaboram, mas também participam da construção do tratamento. Ao observar e descrever como se organizam as itinerações foi possível construir uma etnografia que tornou transparente não apenas os impactos do diagnóstico e tratamento da escoliose, mas também as rupturas e continuidades entre os modelos de atenção que compõem o sistema de saúde, do ponto de vista de seus usuários. Além disso, a etnografia inscrita nessa tese torna possível compreender como o corpo constitui-se como *instrumento* e *sede* do tratamento na construção das ferramentas terapêuticas.

Palavras-chave: Itinerários Terapêuticos. Escoliose. Corpo. Fisioterapia. Etnografia.

ABSTRACT

SOARES, Fernanda Nathali Carvalho. ***Entrevoltas***: Itinerações das pessoas que convivem com escoliose. Tese (Doutorado em Antropologia Cultural) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2024.

The Adolescent Idiopathic Scoloiosis (AIS), described in this study as a health condition, is generally classified by the biomedical literature as a chronic disease which affects mostly, from the epidemiological point of view, people of the female sex, insinuating itself since adolescence. The general objective of this thesis was to observe and describe how the therapeutic itineraries of people living with scoliosis and adhere to a conservative treatment conducted by the physiotherapeutic care model are organized through an ethnography carried out in a physiotherapy clinic in Rio de Janeiro.

The therapeutic itineraries, translated in this research as itinerations, were observed and described based on the narratives of people who circulate through the health system in search of treatment. This analitical angle allowed us to explain not only the paths taken along the care models accessed, but also the construction of the therapeutic tools forged by the physiotherapeutic care model, one of the care models sought when scoliosis is identified as a health issue.

The diagnosis and the treatments for scoliosis can establish significant *biographical ruptures*, allowing some itinerations to be read as *odysseys of the disease*. The adherense to the physiotherapy care model implies the construction of therapeutic tools in which the bodies of people undergoing treatment are produced throught *body techniques* woven by this model. The adoption of this type of treatment implies a deep understanding of the body from which people progressively incorporate *skills*, transforming themselves into *well-informed patients* who not only collaborate but also participate in the construction of the treatment.

By observing and describing how the itinerations are organized, it was possible to construct an ethnography that made transparent not only the impacts of the diagnosis and treatment of scoliosis, but also the ruptures and continuities between the care models that make up the health system, from the point of view of its users. In addition, the ethnography inscribed in this thesis makes it possible to understand how the body constitutes itself as *instrument and place* of treatment in the construction of therapeutic tools.

Keywords: Therapeutic Itineraries. Scoliosis. Body. Physiotherapy. Ethnography.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 12
Aproximações 12
Trabalho de campo e discussão teórico metodológica 13
Comitê de Ética e Pesquisa 27
1 A ESCOLIOSE COMO UMA QUESTÃO BIOMÉDICA 32
1.1. Sobre a escoliose: aproximações 32
1.2. Definições biomédicas da escoliose 34
1.2.1. A ortopedia 38
1.2.2. A fisioterapia 42
1.3. Alicerce teórico: o paradigma da corporeidade 49
1.3.1. A construção da noção moderna de corpo 55
1.3.2. O corpo moderno como objeto da medicina 60
2 A DISRUPTIVA *ODISSEIA* DA ESCOLIOSE 67
2.1. Escoliose como uma condição/doença de longa duração 67
2.1.1. Escoliose e a adolescência 73
2.1.2. Escoliose e *ruptura biográfica* 76
2.2. Itinerações sob as lentes da *odisseia da doença* 85
3 ITINERAÇÕES DAS PESSOAS QUE CONVIVEM COM A ESCOLIOSE 111
3.1. Itinerários terapêuticos: fundamentos teóricos 111
3.2. Itinerações: aspectos teóricos 117
3.3. Início das itinerações: aspectos gerais 127
3.3.1. O início das itinerações no modelo de atenção ortopédico 143
3.3.2. Itinerações no modelo de atenção fisioterapêutico 168
4 O CORPO TECIDO AO LONGO DO MODELO DE ATENÇÃO FISIOTERAPÊUTICO 189
4.1. Os atendimentos clínicos 189
4.2. O corpo construído a partir das ferramentas terapêuticas 201
4.2.1. O corpo como *instrumento* e *sede* do tratamento conservador 201
4.2.2. As ferramentas terapêuticas do tratamento conservador 212
CONSIDERAÇÕES FINAIS 232
O habilidoso *corpo múltiplo* 232
Paradoxos inerentes às itinerações 234

Expectativas.....236
REFERÊNCIAS 248
ANEXOS 260
Anexo A - Roteiro de Entrevista para Pessoa com EIA (maior de 15 anos) 260
Anexo B - Roteiro de Entrevista para Responsável por Pessoa com EIA 262

AGRADECIMENTOS

Neste momento tão especial, é com profunda gratidão que reconheço as inúmeras contribuições e o apoio que recebi ao longo da minha trajetória no doutorado. Agradeço a todas as pessoas que contribuíram para que eu chegasse até aqui, especialmente aos profissionais e coordenadores do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Agradeço em especial ao meu orientador, Octavio Bonet, pela cuidado e paciência durante toda a trajetória do doutorado, especialmente nos momentos mais difíceis. Meus agradecimentos à professora Fátima Tavares pelas trocas e pela oportunidade de pesquisa, ainda que aquele primeiro tema da tese não tenha se concretizado. Não posso deixar de agradecer a toda equipe do Laboratório de Etnografias e Interfaces do Conhecimento (LEIC) pelas trocas férteis e generosas, especialmente a Danilo Mariano, Gustavo Chiesa, Emanuel Luz, Vítor Jasper, Tássia Áquila, Thaiza Santos, Fernanda Nunes, Bruna Fleury, Túlio Franco, Aisllan Assis, Mário Borba, Clarice Rios, Marina Nucci, Natália Fazzioni, Leandro Wenceslau e Luciana Ponte.

Escrever uma tese ancorada em uma pesquisa maior na FIOCRUZ/ENSP sobre escoliose foi um desafio, mas também uma oportunidade valiosa de aprendizagem e convivência com uma equipe fundamental para o aprimoramento deste trabalho e, por consequência, para o meu crescimento acadêmico. Agradeço profundamente à minha co-orientadora, Maria Lúcia Cardoso não apenas pela oportunidade de pesquisa, mas sobretudo pela atenção e cuidado ao longo dos últimos anos. O título desta tese, “Entrevoltas”, é inspirado em um lindo conto redigido por ela. Na pesquisa *Escoliose e Integralidade do Cuidado,* pude não apenas aprender mais sobre essa condição, mas também tive a chance de encontrar uma equipe muito diversa e generosa. Agradeço à FIOCRUZ/ENSP pela acolhida e pela oportunidade de aprender com Carla Lourenço, Delaine Costa, Luiz Otávio, Marcos Rogério, Monica Kramer, Nádia Cristina, Patrícia Mendes, Willer Marcondes, Raiame dos Santos e Jorge Henrique.

Agradeço a todas as pessoas que colaboraram com esta pesquisa no trabalho de campo realizado na clínica de fisioterapia, pois sem elas essa empreitada seria impossível. Dedico especial gratidão às pessoas que aceitaram conceder entrevistas através das quais não apenas as

observações do trabalho de campo puderam ser esclarecidas, mas também suas histórias de vidas puderam ser mais bem compreendidas.

Quero dedicar especial gratidão às mulheres da minha família que tornaram possível a minha existência, em especial minha tia Delfina, a bisavó Teófila e minhas avós Natália e Augusta. Cada uma dessas mulheres, a seu modo, foram um farol para o feminismo que abracei, tendo enfrentando sem os instrumentos da educação formal o patriarcado do sertão nordestino. Agradeço especialmente a minha mãe não apenas por ter me estimulado a estudar e por ter acreditado no prolongamento desse sonho compartilhado, mas por ter sido uma inspiração. Agradeço ao meu pai pela paciência infinita e pelo orgulho que demonstrava ao longo de toda a minha trajetória. A despeito de sua ausência física no momento, guardo a lembrança de seu profundo afeto por sua "pequena Eva" e pelos momentos de leveza. Agradeço a Samara, minha irmã, pelos ensinamentos de vida, apesar de ser quase uma década mais nova do que eu. Por fim, mas não menos importante, agradeço às tias que acreditaram em uma trajetória de estudos tão longa, em especial minha tia Inês.

Agradeço às minhas amigas e aos meus amigos por terem acreditado em mim ao longo de quase toda a minha vida. Em especial, agradeço a Igna – que, crescendo comigo, tornou-se uma irmã -, a Harumi pela alegria e incentivo constantes, a Elisa pela atenção e carinho ao longo da última década, a Bê pelos momentos de descontração em Salvador, a Tiago por ter me apresentado ao Rio de Janeiro quando cheguei para o doutorado e aos meus colegas de turma Fernanda Cassador e Vítor Jasper.

A todos vocês o meu "muito obrigado".

INTRODUÇÃO

Aproximações

O início dessa pesquisa de tese talvez tenha sido mais tortuoso do que as curvas na coluna de uma pessoa que convive com a escoliose. Entrei no doutorado com o projeto de pesquisa no qual buscaria compreender os itinerários terapêuticos de um grupo demarcado etnicamente em nossa sociedade: os quilombolas. Tentei recuperar no doutorado experiências anteriores em instituições[1] nas quais pude me aproximar de populações tradicionais, com a intenção em me aprofundar nos aspectos teóricos que envolviam os quilombolas. Entretanto, minha experiência apenas institucional talvez tenha dificultado minha aproximação com os quilombos. Diante das dificuldades liguei para a professora Maria Lúcia, que havia sido minha orientadora na Especialização em Direitos Humanos e Saúde na FIOCRUZ, para conversar sobre os dilemas que estava enfrentando no trabalho de campo. Após ouvir sobre os dilemas, ela me convidou para fazer parte da equipe de pesquisa que ela estava montando para estudar a escoliose. A partir de então outro dilema se impõe. Mudar completamente o tema da pesquisa de doutorado faltando apenas um ano para concluí-lo.

Final de 2019. No Brasil, o clima de normalidade ainda imperava, a despeito do que estava por vir no início de 2020. Aproveito o aparato teórico sobre itinerários terapêuticos para começar a observar como eles ocorrem para as pessoas que convivem com a escoliose. O grande desafio da tese, entretanto, não estava exatamente na mudança de tema no final do doutorado, mas no próprio ineditismo do recorte de pesquisa que havia desenhado no projeto que escrevi entre o final daquele ano e o início de 2020. Até aquele momento, a revisão bibliográfica não indicava nenhuma etnografia em ambientes onde eram realizadas sessões de fisioterapia, de modo que o principal desafio naquele momento era elaborar um olhar antropológico para a fisioterapia. Nesse sentido, o debate entre a fisioterapia e a antropologia inaugurou um campo de pesquisa frutífero a ser explorado, e que apenas foi iniciado nesta pesquisa de tese. Ao ser convidada pela professora Maria Lúcia para realizar uma pesquisa etnográfica e antropológica, volto ao lugar onde estava no início do parágrafo anterior: a minha tentativa de atuar como antropóloga profissional. Se antes esse modo de atuação se impôs como um dilema, agora ela

[1] Ao longo da graduação, pude atuar como estagiária de Ciências Sociais e Antropologia com diversas populações tradicionais. Na graduação, em Salvador (BA), estagiei na Secretaria Municipal de Reparação Racial. Ainda na graduação, mas em Brasília, estagiei na 6º Câmara do Ministério Público Federal (MPF), responsável pela elaboração de laudos periciais antropológicos que abragem populações tradicionais de todo território nacional.

foi justamente a porta de oportunidade para essa pesquisa. Essa breve descrição dos dilemas e dificuldades que enfrentei no início do doutorado busca esclarecer não apenas minha aproximação com o campo de pesquisa atual, mas também a minha autoria no texto antropológico apresentado nessa tese. Preciso deixar claro que minha atuação profissional não impediu que eu estabelecesse laços de amizades e de admiração pelas pessoas que atuaram em minha jornada de pesquisa que abrange desde a equipe da FIOCRUZ até as pessoas que colaboraram com a pesquisa. Aprendi com essas pessoas a ver não apenas os detalhes do tratamento, mas que a pesquisa podia colaborar para o coletivo em uma dimensão que foi revelando-se ao longo dela. Nesse sentido, fui me tornando um pouco militante de um tema que conheci profissionalmente, mostrando que não existe barreiras nem ordem cronológica entre militância e atuação profissional. Por isso, preciso ter a cortesia de compartilhar que não são apenas os corpos das pessoas em tratamento que são *afetados* por ele, mas, de algum modo também o da antropóloga "profissional".

Trabalho de campo e discussão teórico metodológica

A tese apresentada a seguir é resultado de uma pesquisa realizada em duas instituições: no Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia (PPGSA) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e na Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ). A tese é parte de uma pesquisa[2] mais ampla sobre a escoliose intitulada *Tratamento da Escoliose Idiopática do Adolescente no Brasil e os desafios para a Integralidade do cuidado* desenvolvida por uma equipe multidisciplinar vinculada à FIOCRUZ e realizada em parceria com o Instituto de Escoliose Drª Patricia Italo Mentges. Ao compor uma equipe multidisciplinar, a tese não apenas contribui qualitativamente com a pesquisa desenvolvida na FIOCRUZ como também utilizou dados qualitativos e quantitativos produzidos por ela. O objetivo geral da tese foi descrever e compreender como se organizam as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose e que aderem ao tratamento conservador conduzido pelo modelo de atenção fisioterapêutico. A partir das metodologias e bibliografias

[2] A pesquisa é coordenada pela Drª Maria Lúcia de Macedo Cardoso, pesquisadora em saúde pública vinculada ao Departamento de Ciências Sociais da ENSP e conta com apoio financeiro do Programa de Fomento ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico Aplicado à Saúde Pública - ENSP/Fiocruz, da Vice-Direção de Pesquisa e Inovação. Maiores detalhes sobre a pesquisa podem ser consultados no site: https://escoliose.ensp.fiocruz.br/

selecionadas e dos instrumentos de coleta de dados utilizados foi possível refletir sobre as itinerações, procurando compreender como são construídos os tratamentos do ponto de vista das pessoas em tratamento e de sua rede de apoio.

O trabalho de campo foi realizado em uma clínica de fisioterapia[3] localizada na cidade do Rio de Janeiro no período de abril a outubro de 2021. O Instituto de Escoliose abriga a clínica onde foram realizadas as *observações participantes* de dez atendimentos com nove pessoas diferentes[4], sendo oito delas do gênero feminino e uma do masculino. Cada atendimento, com duração aproximada de três horas, comprometia uma manhã ou tarde comercial inteiras, geralmente ocorrendo pela manhã no intervalo entre 08h e 12h e à tarde entre 14h e 17h. A *observação participante* dos atendimentos na clínica de fisioterapia abrangeu as interações na *sala de espera* e na *sala de consulta.* Ao longo do trabalho de campo na clínica foi ficando manifesto que as *salas de espera* e de *consulta* estabelecem contiguidades necessárias para a adesão ao tratamento e na construção dele. Fleischer e Franch (2015) consideram que metodologicamente as pesquisas com foco nas doenças de longa duração podem acontecer também em espaços para além do espaço da prática clínica biomédica. Nesse sentido, a assiduidade de consultas e exames engendram espaços e temporalidades ricas para as pesquisas que orbitam seu entorno, tais como salas de espera, (bio)tecnologias para examinar, as temporalidades na espera do diagnóstico, além dos resultados terapêuticos, entre outras (Fleischer e Franch, 2015).

Os atendimentos na clínica de fisioterapia dividem-se em atendimentos sociais e privados. Os sociais referem-se àqueles que eram realizados de forma gratuita ou que eram proporcionalmente remunerados de acordo com as condições financeiras da rede de apoio. Os privados abrangem aqueles que fazem parte da rede privada de atendimento que atua de maneira complementar ao SUS (Sistema Único de Saúde)[5]. O tratamento conservador especializado

[3] A clínica de fisioterapia onde foi realizado o trabalho de campo autodenomina-se "Instituto". Apesar de algumas vezes o Instituto aparecer como categoria êmica nas entrevistas, optou-se por chamá-la de clínica de fisioterapia, transformando-a em categoria ética.

[4] Foram observados dois atendimentos de Conceição. Isso explica a diferença entre o número de *observações participantes* e de pessoas em tratamento acompanhadas.

[5] O sistema de saúde brasileiro é composto por três subsetores, que seriam: "o subsetor público, no qual os serviços são financiados e providos pelo Estado nos níveis federal, estadual e municipal, incluindo os serviços de saúde militares; o subsetor privado (com fins lucrativos ou não), no qual os serviços são financiados de diversas maneiras com recursos públicos ou privados; e, por último, o subsetor de saúde suplementar, com diferentes tipos de planos privados de saúde e de apólices de seguro, além de subsídios fiscais" (Paim et al., 2011, p. 19). Os autores continuam: "(..) o SUS é altamente dependente de contratos com o setor privado, sobretudo no caso de serviços de apoio diagnóstico e terapêutico" (p. 24).

para escoliose não é oferecido pelo SUS, restringindo-se à rede privada de atendimento. Cada atendimento privado realizado à época do trabalho de campo girava em torno de mil e quinhentos reais. Por isso, a clínica oferece os chamados atendimentos sociais através dos quais uma parcela da população de baixa renda pode ter acesso a esse modelo de atenção. Esse tipo de tratamento, em geral, tem um elevado custo financeiro, pois além dos atendimentos periódicos o tratamento pode exigir que algumas pessoas utilizem por um longo período coletes ortopédicos, que não eram manufaturados no Brasil quando o trabalho de campo foi realizado (existem diversos coletes ortopédicos para escoliose manufaturados no Brasil, mas que não estão de acordo com os requisitos exigidos por essa clínica). A despeito do alto custo financeiro do modelo de atenção fisioterapêutico, essa alternativa terapêutica ainda é menos onerosa se comparada ao valor financeiro da intervenção cirúrgica. Além disso, a periodicidade cada vez mais espaçada dos atendimentos, evitando deslocamentos frequentes à clínica, diminui os custos financeiros do modelo de atenção fisioterapêutico ao longo do tratamento. A diminuição da periodicidade dos atendimentos está diretamente atrelada a aquisição gradual de habilidades desenvolvidas ao longo do tratamento. Nesse sentido, o tratamento enseja uma autonomia progressiva em relação aos atendimentos clínicos.

Além do elevado custo financeiro inicial do tratamento, a dificuldade de acesso a ele ganha uma camada adicional. O acesso a esse modelo de tratamento conservador com esse tipo de especialização (baseada em parâmetros internacionais consensuados por associações científicas como a SOSORT[6]) ainda conta com poucos profissionais no país. A clínica onde foi realizado o trabalho de campo adota as diretrizes e consensos científicos, estabelecendo-se como um dos poucos espaços clínicos fisioterapêuticos no Brasil especializado no tratamento conservador da escoliose. A fisioterapeuta que colaborou com a pesquisa é a única no Brasil a poder capacitar outros fisioterapeutas nesse tipo de especialização. Assim, o baixo número de especialistas aliado ao elevado custo financeiro do tratamento dificultam o amplo e irrestrito acesso ao tratamento conservador especializado para escoliose. Nesse sentido, a vinculação da clínica à SOSORT possibilitou a etnografia de uma itineração pouco conhecida inclusive entre médicos ortopedistas e acessível a uma pequena parcela da população.

[6] SOSORT é a sigla para *International Scientific Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment* explicada em capítulos posteriores.

O acesso a esse modelo de atenção, portanto, ainda não é universalizado, sendo mais facilmente acessível a pessoas que se localizam, no mínimo, entre as classes médias dos centros urbanos. Ao longo da pesquisa foi possível entender como as condições de acesso aos tratamentos espelham invariavelmente as relações entre *consciência corporal* (Boltanski, 2004) e classes sociais privilegiadas. Das itinerações acompanhadas com mais profundidade, em apenas uma o atendimento era social. Entretanto, a pesquisa etnográfica aponta que a *consciência corporal* desenvolvida ao longo do tratamento está antes vinculada a outras questões que ultrapassam a pura avaliação socioeconômica. A residência das pessoas em centros urbanos do Brasil é determinante não apenas na facilitação do aceso ao tratamento, mas também na construção de uma *consciência corporal* que atravessa as classificações socioeconômicas, principalmente por tratar-se de corpos adolescentes. Nesse sentido, portanto, essa pesquisa aponta que a *consciência corporal* fomentada ao longo do tratamento alinha-se a um modelo de corpo que não se diferencia apenas em relação às classes sociais, mas principalmente em relação aos modelos de atenção escolhidos para conduzir o tratamento, determinados, em grande medida, pelas trajetórias biográficas das pessoas.

Posteriormente, as pessoas em tratamento na clínica ou os seus responsáveis (quando eram muito jovens ou emocionalmente vulneráveis) foram convidadas para a etapa das entrevistas. Dessas, quatro aceitaram o convite e foram posteriormente entrevistadas após a finalização do trabalho de campo: uma jovem mulher (Cora), uma adolescente (Conceição), um jovem rapaz (Manoel) e a mãe de uma adolescente (Ana). As entrevistas abertas e semiestruturadas tinham por foco as pessoas em tratamento ou a sua rede de apoio[7]. O roteiro das entrevistas[8] estava organizado em cinco eixos: *perfil*, *tratamento*, *profissionais de saúde*, *rede de apoio* e *encerramento*. O primeiro eixo tinha por escopo traçar o perfil socioeconômico das pessoas entrevistadas. O segundo buscava identificar a trajetória terapêutica e as percepções construídas ao longo do tratamento. Nesse eixo aprofundou-se sobre os processos de decisão em relação aos afastamentos e as adesões aos tratamentos disponíveis. No terceiro eixo buscou-se compreender as relações tecidas com os profissionais de saúde ao longo da itineração. O trabalho de campo na clínica dava indícios de que a noção de eficácia terapêutica estava intimamente vinculada ao modo como era conduzido o tratamento nos atendimentos. O escopo

[7] A pesquisa da ENSP/FIOCRUZ prevê a realização de entrevitas com outros atores comuns as itinerações como os profissionais de saúde, entre eles médicos e fisioterapeutas.
[8] Os roteiros das entrevistas estão reunidos nos Anexos desta tese.

desse eixo era entender sobre os tratamentos anteriores e/ou simultâneos realizados, além das relações construídas com os profissionais de saúde que compõem ou compuseram as itinerações. Sendo assim, o foco estava em entender como as relações estabelecidas com os profissionais de variados modelos de atenção impactaram nas itinerações das pessoas entrevistadas. No quarto eixo buscou-se compreender qual a contribuição da rede de apoio para as itinerações além de como a escoliose repercute socialmente nos círculos sociais das pessoas. Por fim, o último eixo buscou mapear as expectativas que as pessoas entrevistadas tinham em relação à pesquisa para a qual elas colaboraram. Foi o momento destinado também para que as pessoas entrevistadas narrassem o que queriam expor sobre suas itinerações e para que elas relatassem o que consideravam importante dizer sobre os tratamentos.

Através das entrevistas foi possível perceber o ponto de vista dessas pessoas sobre suas itinerações, além de refletir como se organiza a troca de experiências nos *encontros terapêuticos* que pode ensejar questões que orbitam e/ou manifestam as expectativas, informações, dúvidas, narrativas, experiências ou decisões que perpassam as itinerações das pessoas em tratamento. Para isso foi elaborado um roteiro com o objetivo de esclarecer as informações colhidas durante as idas a campo além de dúvidas surgidas durante a pesquisa bibliográfica. O eixo que guiou o roteiro foi a valorização das "histórias de vida" a partir da qual foi possível ter acesso às experiências dos usuários ao circularem pelo sistema de saúde. Bourdieu (1996) irá propor que a vida desenhada enquanto história adota uma "ordem cronológica" que é também "lógica". O relato autobiográfico procura invariavelmente conferir sentido, obter uma lógica "retrospectiva" e "prospectiva" (p. 75) do narrado, estabelecendo inteligibilidade entre as séries ordenadas. No relato é possível ao pesquisado encadear, na construção narrativa provocada pela interpelação feita durante a pesquisa, os acontecimentos que considera significativos formando entre eles relações. Tal disposição precisa contar com a cumplicidade do pesquisador que, enquanto intérprete da narrativa, tende a aceitar essa construção de sentido. Assim, manufaturar uma "história de vida" ou observar a vida como o relato lógico de uma série de acontecimentos com sentido e horizonte definidos implica em conformar-se com a "ilusão retórica" (p. 185) sobre o narrado. Portanto, ao buscar conferir uma *ordem lógica* às *histórias de vida* observadas no trabalho de campo e narradas nas entrevistas a tese foi estruturada da seguinte forma.

Em nosso primeiro capítulo, a escoliose foi abordada do ponto de vista biomédico. As definições biomédicas da escoliose, particularmente aquelas oferecidas pelos modelos de

atenção ortopédico e fisioterapêutico, são fundamentais nas concepções sobre os corpos propostas e produzidas de acordo com cada modelo de atenção. Esses modelos de atenção engendram a construção dos corpos a partir de uma *episteme* ocidental e de uma noção moderna sobre eles ancorada na biomedicina. Entretanto, o desenvolvimento científico desses modelos de atenção ao longo dos últimos cinco séculos foi produzindo modelos de atenção que nutrem *ontologias* diferentes sobre o tratamento da escoliose. Para entender as definições biomédicas e os tratamentos sugeridos pelos modelos de atenção foi realizada a análise documental de uma base de publicações produzidas por associações nacionais e internacionais dedicadas ao tratamento da escoliose. Foram analisados os opúsculos publicados pelas entidades médicas e pelas organizações profissionais dedicadas ao tratamento conservador. Associada a ela foi realizada uma pesquisa bibliográfica da literatura biomédica dedicada ao tratamento conservador da escoliose. Através dessas publicações são veiculadas notas técnicas, diretrizes, consensos e procedimentos a serem adotados e praticados não apenas nas pesquisas científicas, mas também nos atendimentos clínicos. Foram analisados alguns dos opúsculos produzidos pelas associações nacionais dedicadas ao tratamento cirúrgico da escoliose, entretanto, foram objeto de especial atenção os opúsculos produzidos e publicados pela SOSORT, considerando não apenas a vinculação da fisioterapeuta a essa associação profissional, mas também a sua utilização como ferramenta terapêutica pelas pessoas em tratamento e seus familiares. Assim, as publicações científicas utilizadas na análise documental não só fizeram parte da pesquisa bibliográfica, mas foram encarados como dados fundamentais para compreender os sentidos e as narrativas construídas sobre o tratamento, especialmente o fisioterapêutico.

No primeiro capítulo a pesquisa etnográfica inicialmente nos conduziu a uma pesquisa bibliográfica e documental dos opúsculos e publicações biomédicas, na medida em que elas se tornaram um dado necessário para compreender não apenas sobre os sentido e narrativas atribuídas ao tratamento, mas também para entender de que modo as pessoas ao longo do tratamento tornam-se progressivamente *pacientes bem informados*, indispensáveis na elaboração das ferramentas terapêuticas e na condução do tratamento. Além disso, a pesquisa bibliográfica da literatura biomédica e a análise documental possibilitaram também a compreensão da linguagem utilizada nos *encontros terapêuticos*. Peirano (s/d) explica que a pesquisa bibliográfica - etapa fundamental de qualquer etnografia antes, durante e depois do trabalho de campo e redação da pesquisa – deve ser concebida como parte de uma elaboração analítica em que os teóricos e seus campos de conhecimento já consagrados pela antropologia

e adequados aos propósitos da pesquisa, podem ser constantemente (re)apropriados de modo "espiralado" (p. 6). Assim, a pesquisa etnográfica oxigena a teoria, ultrapassando sua categorização enquanto um simples método ao implicar e engendrar sua reformulação em termos teóricos.

No segundo capítulo a escoliose é perspectivada como uma condição de saúde de longa duração que, ao ser diagnosticada e tratada pelo modelo de atenção biomédico, pode inaugurar *rupturas biográficas* em alguns casos impostas também pela fase da vida, a adolescência, na qual ela *insinua-se*. As definições biomédicas expostas no primeiro capítulo são retomadas a partir da pesquisa etnográfica, através da qual a escoliose enquanto doença crônica é relida como uma condição de saúde de longa duração. O *tempo* é uma categoria analítica importante nesse capítulo, pois além dele estar ancorado na bibliografia da antropologia da saúde com foco nas doenças crônicas, as narrativas das pessoas vão mostrar como ele incide expressivamente nas itinerações e biografias. Nesse capítulo analiso a itineração das quatro pessoas entrevistadas buscando compreender como o impacto da disruptividade do diagnóstico e do tratamento precoces da escoliose reflete nas itinerações, que em alguns casos podem ser lidas pelas lentes da *odisseia da doença*. Dois personagens, Cora e Manoel, ganham relevo nesta seção da tese ao apresentarem como o diagnóstico e o tratamento precoces da escoliose podem instaurar *rupturas biográficas*, características de algumas doenças crônicas. Essas inferências conceituais foram formuladas a partir de algumas cenas etnográficas observadas no trabalho de campo e que foram aprofundadas nas entrevistas. Através das entrevistas foi possível perceber que as experiências disruptivas não são apenas impostas pela força do diagnóstico e do tratamento precoces, mas são, sobretudo, determinadas pelas instituições sociais que as pessoas buscavam integrar. Em síntese a pesquisa etnográfica sobre as itinerações revelou a possível disruptividade do diagnóstico e do tratamento precoces, o impacto nas biografias e as singularidades da odisseia da escoliose.

No nosso terceiro capítulo o foco passa a ser a descrição das itinerações das pessoas que convivem com a escoliose. A passagem teórica da noção de *itinerários terapêuticos* para os conceitos de *itinerações* formulados por Ingold (2017) e Bonet (2013, 2014a) é explorada nesse capítulo especialmente a partir das narrativas oferecidas pelas pessoas entrevistadas. O processo de decisão sobre o distanciamento em relação ao modelo de atenção ortopédico e de aproximação e adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico mostrou-se como um dos temas

mais significativos nas itinerações das pessoas entrevistas e das *observações participantes* dos atendimentos clínicos. A despeito das proximidades guardadas entre esses modelos de atenção, as tensões e os conflitos entre eles ganharam relevo etnográfico nos atendimentos e nas entrevistas. Portanto, nesse capítulo as tensões e as convergências entre os modelos de atenção são explicadas a partir das narrativas dos usuários que circulam entre esses modelos integrantes do sistema público[9] e privado de saúde. As narrativas construídas sobre as itinerações levam em conta a ponderação de Alves (2015) sobre o processo de construção narrativa dos itinerários terapêuticos. Alves (2015) afirma que nas recordações, especialmente nas elaboradas durante as entrevistas para as pesquisas, há uma expressiva disposição das pessoas em narrar sobre um conjunto de dificuldades encarado no acesso a um tratamento. Cabe ao pesquisador estar atento e considerar significativas as informações narradas pelas pessoas com as quais a pesquisa é tecida enquanto elas realizam algum tipo de tratamento. As ponderações e avaliações sobre os tratamentos em curso são realizadas a partir dos parâmetros atuais e, consequentemente, pretéritos em relação aos tratamentos já acessados. Sendo assim, os percursos terapêuticos do passado são reconstruídos a partir do repertório acumulado no presente.

No terceiro capítulo, a ortopedia e a fisioterapia – os primeiros tratamentos buscados assim que os desvios e as assimetrias no corpo são significados como *objetos da medicina* (Good, 2003) - são analisados como modelos de atenção, conceito formulado por Menéndez (1988, 2003). Ao considerar a fisioterapia e a ortopedia como modelos de atenção torna-se possível explicar conceitualmente como as práticas e as *performances* de cada um deles ultrapassam suas delimitações enquanto especialidades biomédicas, para constituírem-se como modelos de tratamentos que, ao partirem de *ontologias* diferentes, constituem *epistemologias* e utilizam *hermenêuticas* diferenciadas nos *encontros terapêuticos*. Nesse cenário, dois modelos de atenção destacam-se nas itinerações, o ortopédico e o fisioterapêutico[10], considerados nessa pesquisa, do ponto de vista teórico, como *tipos ideais* (Weber, 2012). Enquanto *tipo ideal* cada modelo de atenção congrega *ontologias*, *performances* e práticas estabelecidas e utilizadas pela ortopedia e pela fisioterapia. Freund (1980) pondera que para Weber o *tipo ideal* é a *relação*

[9] A despeito dos atendimentos na clínica estarem no setor privado do sistema de saúde, o setor público atravessa invariavelmente as itinerações das pessoas em tratamento.

[10] As itinerações observadas não são apenas permeadas pelo modelo de atenção fisioterapêutico especializado, pois além dele outros tipos de fisioterapia também perpassam as itinerações como o RPG e o Pilates. Contudo, esses tipos de fisioterapia não fazem parte do modelo de atenção fisioterapêutico, pois seus tratamentos não são similares ao tratamento fisioterapêutico especializado em escoliose, podendo, inclusive, conflitar com ele. Portanto, para fins teóricos, apenas o tratamento fisioterapêutico especializado em escoliose é um dos *tipos ideais* analisados nessa tese.

social, isto é, o comportamento de uma pluralidade de indivíduos que, pelo conteúdo significativo de suas atividades, regulam sua conduta reciprocamente de acordo com os outros. O *tipo ideal* possui a validade de "paradigma" cujo objetivo é compreender uma *relatividade significativa*[11], pois seja qual for o *tipo ideal* ele nunca passa de um quadro utópico, elaborado teoricamente para facilitar a pesquisa. Portanto, o *tipo ideal* é um instrumento metodológico que se refere a um quadro ideal da atividade para compreender uma ação, em que o pesquisador se afasta necessariamente da realidade empírica para melhor conhecê-la teoricamente (Freund, 1980).

O modelo de atenção fisioterapêutico é aprofundado no quarto capítulo, no qual é detalhado como os atendimentos na clínica de fisioterapia organizam-se e é explicado como o corpo enquanto *objeto* primário do tratamento é forjado através das ferramentas terapêuticas construídas nesse espaço. Nesse capítulo, a antropologia da saúde abre espaço para o protagonismo da antropologia do corpo, tendo em vista que esse é *instrumento* e *sede* da "razão prática coletiva e individual" (Mauss, 2003, p. 404; Wacquant, 2002, p. 34) do tratamento proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico. As notas dos diários de campo foram instrumentos fundamentais e largamente utilizados nesta parte da tese. Ao realizar o trabalho de campo com foco na itineração das pessoas em tratamento, um dos aspectos observados como central foi a atenção às *técnicas do corpo* utilizadas pelo modelo de atenção fisioterapêutico. A *observação participante* dos atendimentos permitiu a compreensão de como as ferramentas terapêuticas construídas ao longo dos atendimentos e na prática cotidiana constituem-se como o cerne do tratamento das pessoas que aderem a esse modelo de atenção. A construção dessas ferramentas terapêuticas ocorre paulatinamente não apenas nos atendimentos, mas também e, sobretudo, no cotidiano. Nesse sentido, uma etnografia rigorosa da construção dessas

[11] Para Weber (2012), disciplinas como a sociologia e a história se ocupam do sentido visado subjetivamente pelos seres humanos ou por um grupo de deles no curso de uma atividade real e concreta, procurando compreender o sentido pelo qual eles orientam de modo prático sua atividade. Sendo uma disciplina empírica, a sociologia não conhece outra compreensão que não seja a do sentido visado subjetivamente por agentes, no curso de uma atividade concreta. No centro da sociologia weberiana está a noção de atividade (ou ação) social através da qual ele busca compreender como os seres humanos avaliam e apreciam, utilizam, criam e destroem as diversas relações sociais, pois o que lhe interessa, é como o ser humano se comporta na comunidade e na sociedade, como forma essas relações e as transforma. Efetivamente, o desenvolvimento de uma relação social se explica igualmente pelas intenções que nela põe o ser humano, os interesses que nela encontra e o sentido diferente que ele lhe atribui no curso do tempo. Daí a importância que Weber dá à *relatividade significativa*, que permite compreender, além da evolução objetiva, o sentido a que o ser humano visa de cada vez, subjetivamente, no curso de seu comportamento social. O objetivo peculiar à compreensão é sempre captar o *sentido* de uma atividade ou relação, pois compreender é captar, tornar inteligível a evidência do sentido que orienta a atividade humana. Portanto, para a sociologia weberiana a compreensão não é um processo puramente psicológico; ela é um método lógico orientado no sentido da captação do sentido de uma atividade ou de um comportamento (Freund, 1980).

ferramentas terapêuticas teria que alcançar a rotina diária das pessoas em tratamento, algo impossível de acompanhar tendo em vista a pandemia. Entretanto, a rotina diária do tratamento das pessoas pôde ser alcançada por meio da narrativa delas nas entrevistas através da qual foi possível compreender como essas habilidades passam a ser progressivamente adquiridas ao longo da itineração, tal como sugere Annemarie Mol (2002). A pesquisadora afirma que, na impossibilidade de realizar uma etnografia da rotina diária das pessoas que vivem com alguma condição, é possível ouvir a pessoa que se encontra nessa situação como se ela fosse "*seu próprio etnógrafo*" (p. 15, grifos da autora e tradução minha); nesse caso a pessoa que convive com a condição posiciona-se como um etnógrafo que descreve como é construído na prática um corpo deficiente. Nesses estudos, as entrevistas não revelam apenas as perspectivas das pessoas diante da doença, mas também comunicam sobre situações rotineiras pelas quais passaram, ou seja, sobre a organização de seu cotidiano a partir da condição de viver com um corpo deficiente. Assim, para Mol (2002) é salutar escutar as histórias das pessoas sobre sua rotina, uma vez que por meio dessa escuta é possível perceber como a doença é algo que acomete o paciente e ao mesmo tempo algo feito por ele.

A despeito de não ser o foco do último capítulo, talvez a partir dele fique mais claro como as pessoas em tratamento significam a escoliose como uma condição de saúde de longa duração. A *descrição densa* da pedagogia implícita ao tratamento denota como a escoliose deixa de ser uma doença crônica transformando-se em uma condição de saúde da qual deve-se manter vigilante. As narrativas das pessoas entrevistadas e as contidas nas ferramentas terapêuticas revelam como a escoliose é *performada* como uma condição de saúde pelas pessoas em tratamento. É importante salientar que a construção do tratamento e das ferramentas terapêuticas pelo modelo de atenção fisioterapêutico foi observado e teorizado a partir das práticas, ou melhor das *performances* que cumprem ao longo das itinerações. Essas, por sua vez, são atravessadas por tensões e disputas entre os modelos de atenção ortopédico e fisioterapêutico que forjam maneiras distintas de conceber os corpos das pessoas em tratamento. No modelo de atenção ortopédico a escoliose pode ser *performada* de dois modos: clínico e cirúrgico. Já no modelo de atenção fisioterapêutico a escoliose é *performada* de modo clínico, onde o tratamento é construído a partir de uma pedagogia terapêutica extremamente individualizada e, ao mesmo tempo, *holística*. Desse modo, a escoliose pode ser *performada* de diferentes maneiras ao longo das itinerações, a depender do modelo de atenção que conduz o tratamento. Portanto, mais que o enunciado construído sobre os tratamentos e sobre as

ferramentas terapêuticas, essa pesquisa busca mostrar como as práticas aprendidas nos *encontros terapêuticos* constroem o tratamento através dos corpos das pessoas ao longo de suas itinerações.

Fleischer e Franch (2015) consideram que pesquisar sobre as doenças de longa duração exige algumas reflexões e posicionamentos metodológicos que podem abranger desde o desenho da pesquisa até a redação final das publicações. O desenho e delineamento da pesquisa podem auxiliar a descrever e analisar os pressupostos e repercussões das alternativas elencadas. Uma das primeiras tarefas fundamentais na pesquisa antropológica sobre esse tema é buscar compreender o lugar que a biomedicina e seus agentes têm nos trabalhos de campos e na redação dos textos. Ao pesquisar nesse campo é preciso ter muito claro se o foco é a doença ou a pessoa que vive com a doença. Além disso, precisamos conhecer a nomenclatura da variedade de nomes presentes e pretéritos das doenças. A concepção e utilização dos termos observados em campo devem ser objetos não só de análise, mas também de exame crítico dos termos, pois é imprescindível estar atento à naturalização dos termos da biomedicina. Além de salientar e contextualizar os termos, é necessário também criatividade para conceber novos termos analíticos, sempre atentos aos termos marginalizados e invisibilizados, de maneira geral pela biomedicina. Tudo isso torna necessário que nós, enquanto pesquisadores, tenhamos a imprescindível cortesia de compartilhar, tanto no trabalho de campo como na composição do texto, o sistema classificatório que estamos observando e empregando para denominar as doenças e as experiências decorrentes delas (Fleischer; Franch, 2015).

A etnografia permitiu que a pesquisa captasse diferentes etapas do que poderia ser a itineração de uma pessoa que convive com escoliose, uma vez que nos atendimentos clínicos se entrelaçam e fomentam diferentes relações, experiências e temporalidades terapêuticas. A *observação participante* na clínica foi o principal cenário etnográfico no qual a organização dos atendimentos espacial e temporalmente relacional foi percebida como elemento indispensável na sólida tessitura do tratamento proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Ao longo da *observação participante* foi possível começar a compreender como as pessoas em tratamento (e a sua rede de apoio) concebem, organizam e agenciam os sentidos e as narrativas construídas sobre a experiência de *conviver* com escoliose. A pesquisa etnográfica aponta que à medida que as pessoas em tratamento se tornam *pacientes bem informados* a linguagem biomédica passa a ser progressivamente incorporada nos

atendimentos, auxiliando não apenas na construção das ferramentas terapêuticas, mas permeando toda a condução do tratamento. Ao longo da pesquisa foi ficando claro que as narrativas das pessoas em tratamento eram extremamente intricadas com a narrativa não apenas do modelo de atenção fisioterapêutico, mas, sobretudo, com as das ferramentas terapêuticas construídas ao longo do tratamento. O tratamento proposto por esse modelo de atenção, em que a fisioterapia se aproxima do que Le Breton (2021a) chama de *medicinas paralelas* exigiu uma redobrada atenção para compreender e selecionar as narrativas das pessoas que, intencionalmente, incorporam e adaptam não apenas a linguagem biomédica, mas os pressupostos científicos do tratamento. Diante disso, mais que me restringir às categorias êmicas das pessoas em tratamento, o que o trabalho de campo estava mostrando era que nos *encontros terapêuticos* fomentava-se uma linguagem baseada na biomedicina, que não podia ser ignorada na pesquisa etnográfica. Nesse sentido, mais do que a naturalização dos termos biomédicos, o avanço no tratamento permite que esse tipo de "*paciente*" adquiria uma *compreensão do corpo* pautada pela linguagem biomédica utilizada nos *encontros terapêuticos* para compreender a si e ao tratamento, assim como para se comunicar com a fisioterapeuta.

Deslandes e Assis (2002) assinalam que o núcleo básico das pesquisas qualitativas está na abertura para "interpretar tanto as interpretações e práticas quanto as interpretações das práticas." (p. 208). Entretanto, adotar essa premissa é insuficiente para classificar o estudo como qualitativo, pois ainda falta esclarecer como e quais conceitos e teorias são tomados como referências bibliográficas. Assumindo como inalcançável a neutralidade científica nas pesquisas quantitativas e qualitativas, os pesquisadores selecionam os conceitos e as estratégias de análise que serão adotas na pesquisa a partir de uma prévia e inevitável base teórica e ideológica (Deslandes e Assis, 2002). A construção desse olhar sobre a pesquisa passou primeiro pela própria escoliose enquanto condição ou doença crônica e de seu desdobramento sociológico em *rupturas biográficas* ou como *odisseia da doença*. Incialmente, a temporalidade do tratamento demarcada pelas definições biomédicas, mas, principalmente, pelas narrativas das pessoas em tratamento e seus familiares foi o horizonte teórico etnográfico fundamental para localizar a escoliose como uma condição de saúde de longa duração, comumente definida pela biomedicina como doença crônica. Aqui, o trânsito pela antropologia da saúde manteve-se com foco na literatura sobre doenças crônicas. Nesse sentido, a bibliografia da antropologia da saúde, especialmente a que tinha por foco as doenças crônicas, foi fundamental para o aprofundamento das dimensões axiológicas e existenciais das pessoas em tratamento. Contudo,

para compreender as itinerações das pessoas que aderiram ao modelo de atenção fisioterapêutico foi necessário um retorno às origens da antropologia, na qual o foco no corpo tornou-se fundamental para compreender as itinerações ao longo desse modelo de atenção. À medida que o foco da etnografia se direcionava para as práticas dos tratamentos do modelo de atenção fisioterapêutico a aproximação com a bibliografia da antropologia do corpo se fez imperiosa na compreensão de como são construídos não apenas os corpos das pessoas em tratamento, mas também as ferramentas terapêuticas construídas nos atendimentos e praticadas no cotidiano. Assim, à medida que o trabalho de campo nos atendimentos clínicos deixou claro que o corpo era o *objeto* e *instrumento* primário de tratamento desse modelo de atenção, a antropologia do corpo passou a ser um dos caminhos teóricos fundamentais para a compreensão desse modelo de atenção e das ferramentas terapêuticas que ele constrói ao longo do tratamento. Nesse sentido, se inicialmente estava propensa a olhar para a escoliose como uma doença crônica, na qual certamente iria encontrar uma vasta literatura, a etnografia impôs que eu estivesse atenta à antropologia do corpo presente no tratamento observado. Mais do que minha disposição teórica em abordar o tema pelo ângulo que havia inicialmente projetado, a etnografia apontou, indicou os caminhos teóricos expostos nesse texto antropológico. Assim, a pesquisa etnográfica foi aos poucos estabelecendo a necessária correlação entre a antropologia da saúde e a sociologia/antropologia do corpo.

A pesquisa etnográfica apresentada nessa tese representa a tentativa de inscrever o *dito* no discurso social das pessoas com as quais realizei a pesquisa produzindo um *sistema de análise* nos termos delas. O texto antropológico apresentado aqui foi construído a partir da tarefa imbuída aos antropólogos e etnógrafos profissionais de mostrar o *dito* ao produzir um *sistema de análises* engendrado pelo discurso social das pessoas. Na produção desse *sistema de análise*, a bibliografia sobre antropologia da saúde com foco nas doenças crônicas proporcionou um rico repertório conceitual, a partir do qual pontos cruciais das itinerações puderam ser esclarecidos. À medida que a pesquisa etnográfica se desenvolvia a antropologia/sociologia do corpo passaram a oferecer as referências teóricas a partir das quais o tratamento passa a ser compreendido. Nesse sentido, a pesquisa bibliográfica, apropriada de modo *espiralado*, ofereceu as bases para um *sistema de análise* no qual a pesquisa etnográfica a oxigena. Portanto, a etnografia aqui representa mais do que um método, pois ela é reformulada em termos teóricos a partir de um *sistema de análises*, amparado em dois eixos teóricos: a antropologia da saúde e a antropologia/sociologia do corpo. Geertz (2008) afirma que o etnógrafo tenta inscrever o que

compreende da parte do discurso social produzido por seus informantes buscando entender o que os eventos transmitem através de sua agência. A dupla tarefa do antropólogo consiste em retirar o véu das estruturas conceituais que balizam as pessoas, "o "dito" no discurso social", além de produzir um "sistema de análise" (p. 19) nos termos das pessoas com as quais se interagiu em campo. Nesse sentido, o "'dito'", enquanto "exteriorização intencional constitutiva do objetivo do discurso" torna-se a "enunciação, o enunciado" (p. 14), de modo que o etnógrafo transforma o discurso social, de um acontecimento marcado pelo tempo, em um relato com potencial de ser consultado.

Para James Clifford (2014), não há limites estabelecidos entre a etnografia como escrita e como experiência. Sendo a experiência etnográfica invariavelmente textualizada, o texto etnográfico está permeado pela experiência, pois se por um lado, a experiência etnográfica torna-se apreensível através dos textos etnográficos, por outro esse constitui um tipo de texto que articula essa experiência para o leitor, por meio de variadas *estratégias de autoridade*. Os termos experiência e interpretação, com recente expressivo deslocamento do primeiro em direção ao segundo, tornam-se "estratégias de autoridade etnográfica" (p. 32), em que a construção textual hermenêutica da antropologia toma por pressuposto (não exclusivo) fundamental uma "autoridade experiencial", a experiência do pesquisador como "uma fonte unificadora da autoridade no campo" (p. 32). No mesmo sentido, Geertz (2008) afirma que "*estar lá"* ultrapassa a presença no trabalho de campo, abrangendo a redação do texto antropológico, uma vez que cabe ao etnógrafo convencer ao leitor não apenas de sua presença no campo, mas de que estando ele lá teria uma experiência similar. "*Estar lá*" em termos autorais na inscrição do texto antropológico é tão complexo quanto "*estar lá*" em pessoa no trabalho de campo, cujas exigências superam as profissionais, abarcando dimensões e disposições particulares e por vezes penosas do campo. Geertz (2014) assinala que a presença autoral em um texto etnográfico impele o etnógrafo a representar-se simultaneamente como peregrino e cartógrafo, eclipsando a insólita ambiguidade de redigir textos científicos, a partir de experiências biográficas. Essa ambiguidade salienta como a *questão da assinatura* confronta e é confrontada pelos etnógrafos, tornando imprescindível a eles convencerem sua audiência não só da sua presença em campo, de que realmente eles "'estiveram lá"' (p. 29), mas também de que estando lá, os leitores teriam uma experiência similar à dele, ou nos termos do autor, "'Você está lá... porque eu estava lá"' (p. 18).

Nessa pesquisa, a *autoridade etnográfica* não foi construída a partir de uma aproximação prévia com o tratamento e nem com as pessoas que colaboraram com a pesquisa - ela precisou ser construída ao longo da pesquisa a partir do diálogo com um campo biomédico no qual a antropologia tinha uma densa familiaridade através da antropologia do corpo, ao contrário da antropologia da saúde. Nesse sentido, de algum modo a *autoridade etnográfica* inscrita nessa tese está apenas amparada nas lacunas de uma aproximação teórica parcialmente incipiente entre a antropologia e a fisioterapia no campo da antropologia da saúde. Entretanto, justamente por ser incipiente a *autoridade etnográfica* necessariamente inscrita aqui nem de longe pretende ser total, esperando apenas abrir caminhos para outras pesquisas na área. O distanciamento antropológico que perpassa essa pesquisa de maneira alguma tenta dialogar com uma suposta neutralidade profissional e menos ainda com a onipresença do antropólogo em campo como fonte máxima da *autoridade etnográfica* inscrita nessa tese. Relembrando o já exposto em parágrafos anteriores, a temporalidade imposta pela condição de saúde e pelo tratamento precisam contar com as pessoas que colaboraram com a pesquisa como se fosse "*seu próprio etnógrafo*" (Mol, 2002, p. 15, grifos da autora e tradução minha) de sua itineração. Nesse sentido, ao explorar ao máximo a pesquisa etnográfica espero poder convencer as(aos) leitor(as) de não apenas de "*estar lá*", mas também de que '"Você está lá... porque eu estava lá"'. Boa leitura!

Comitê de Ética e Pesquisa

Antes de iniciar o trabalho de campo na clínica de fisioterapia, o projeto de pesquisa foi submetido ao CEP (Conselho de Ética em Pesquisa) da ENSP/Fiocruz, observando as diretrizes éticas para pesquisa *com* seres humanos, tal como estipulado pelas resoluções CNS nº 466/12, CNS nº 510/16 e CNS n° 580/16[12]. O código de ética do antropólogo estipula que é direito das pessoas que assentem em participar da pesquisa serem respeitadas e informadas, ao máximo e da forma mais inteligível possível, sobre o significado do consentimento informado, principalmente ao conferido às pesquisas realizadas na área da saúde[13]**.** Antes das *observações*

[12] A resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a Resolução 196/96 do CNS. A resolução nº 510/16 regulamenta pesquisas na área de Ciências Humanas e Sociais. A resolução n° 580/16 estabelece especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS). Todas essas resoluções estão reunidas e podem ser encontradas no seguinte site: https://cep.ensp.fiocruz.br/documentos/regulamentacao-especifica/resolucoes

[13] As diretrizes estabelecidas às/aos antropólogas/os no Código de Ética instituído pela Associação Brasileira de

participantes dos atendimentos na clínica e das entrevistas online foram disponibilizados às pessoas em tratamento e a seus familiares o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (TCLE) e o *Termo de Assentimento Livre e Esclarecido* (TALE)[14]. A autorização para realizar a *observação participante* por parte da clínica de fisioterapia já se encontrava no Termo de Anuência Institucional. Documentos como o TCLE, o TALE e o Termo de Anuência institucional são instrumentos éticos fundamentais para o cumprimento das diretrizes éticas necessárias à realização da pesquisa de acordo com as resoluções acima citadas. Fleischer e Franch (2015) observam que a etapa imperiosa da submissão dos projetos de pesquisa ao Sistema CEP/CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) tem sido foco de constante debate, principalmente no campo da antropologia da saúde. A antiga e a estreita ligação do CEP com o campo de conhecimento da biomedicina já nos aproxima e ensina um pouco sobre esse universo. Sendo assim, a passagem pelo CEP pode ser considerada uma etapa do projeto de pesquisa, que precisa ser descrita como uma etapa não somente burocrática, mas também uma etapa de espaço de comunicação com potencial de gerar dados para a pesquisa.

Os convites para as pessoas em tratamento participarem da pesquisa foram incialmente feitos pela fisioterapeuta. Após a autorização, a fisioterapeuta entrava em contato comigo, passando o contato da pessoa em tratamento ou de seu responsável legal. Antes dos atendimentos eu entrava em contato com as pessoas ou seus responsáveis através do *WhatsApp*, apresentando-me enquanto pesquisadora, explicando um pouco da pesquisa e enviando uma cópia digital do TCLE ou TALE, para que a pessoa pudesse ler com antecedência os documentos. No dia da *observação participante*, ainda na *sala de espera*, eu relia o TCLE ou TALE, perguntando se as pessoas concordavam em participar da pesquisa. Esse momento era reservado para a apresentação da pesquisa, a resposta a eventuais dúvidas sobre a pesquisa e para a assinatura do TCLE e do TALE. Ao final da leitura, as duas vias dos documentos eram assinadas por mim e pela pessoa, sendo que uma das vias era mantida com ela e a outra permanecia comigo. Estratégia similar foi adotada antes das entrevistas. As entrevistas foram realizadas de modo online, através da plataforma de comunicação *Zoom*, a partir da qual foram

Antropologia (ABA) podem ser acessadas no seguinte endereço: http://www.portal.abant.org.br/codigo-de-etica/

[14] O TALE é o termo dirigido e assinado às pessoas em tratamento que são menores de idade ou legalmente incapazes. O TCLE é o termo destinado e assinado pelos responsáveis legais ou pessoas que já eram maiores de idade.

registradas tanto as autorizações quanto o conteúdo das entrevistas. Antes da realização das entrevistas o TCLE ou TALE era relido e a autorização, nesse caso, era registrada oralmente[15].

Tendo em vista a manutenção do anonimato, todos os nomes dos participantes da pesquisa foram substituídos. Renomear as pessoas na pesquisa sempre foi um desafio pessoal para a autora da tese[16]. As únicas pessoas renomeadas foram as pessoas em tratamento e a fisioterapeuta, tendo em vista a personificação do tratamento. Os nomes utilizados para referir-se aos participantes da pesquisa e a fisioterapeuta foram inspirados em autoras/es da literatura brasileira. As autoras (e o autor) que servem de inspiração para as renomeações já alimentaram (e estão por alimentar, quando finalizada a tese) a imaginação da autora desse trabalho. Sendo assim, ao longo da tese conheceremos melhor as itinerações de Cecília Meireles, Lígia Fagundes Teles, Cora Coralina, Conceição Evaristo, Clarice Lispector, Raquel de Queiroz, Carolina Maria de Jesus, Ana Cristina Cesar e Manoel de Barros. A fisioterapeuta foi renomeada como Zélia Gattai em homenagem a autora ofuscada na minha adolescência em função do protagonismo dado pelas instituições escolares a seu marido, Jorge Amado. De todas as autoras utilizadas nessa tese, guardo especial carinho pelo único autor que aparece no texto, Manoel de Barros, cuja poesia acompanha-me desde a graduação, quando encontrei o *Livro sobre nada* em um ponto de ônibus de Brasília. As renomeações não procuram estabelecer nenhuma correlação entre as subjetividades das autoras ou de suas obras com as pessoas que contribuíram para a pesquisa; elas apenas tentam imprimir um pouco de poesia à leitura de um tema difícil ou desafiador especialmente para as pessoas que contribuíram com a pesquisa. As pessoas que fazem parte das itinerações dessas pessoas e não foram renomeadas serão identificadas pelo papel que ocupam em relação a elas e são eventualmente renomeadas nas citações das entrevistas. Essa estratégia tem dois objetivos: sublinhar o protagonismo das pessoas em tratamento, ao mesmo tempo em que joga luz sobre as relações que permeiam as itinerações.

Tradicionalmente a *observação participante* é realizada de modo presencial, pois as etnografias devem ser construídas a partir da experiência do pesquisador *com* quem participa da pesquisa. Entretanto, a pesquisa de campo foi submetida ao CEP/ENSP/Fiocruz e realizada no auge da pandemia de Covid-19. Esse imperativo imposto ao mundo fez com que o projeto

[15] O registro das autorizações orais é previsto epermitido de acordo com a resolução CNS nº 510/16.
[16] Nas pesquisas de gradução e mestrado eu pedia as pessoas que entrevistei que se auto-apelidassem. Além de não pecisar renomear as pessoas, essa tornou-se uma estratégia de aproximação inicial com as pessoas entrevistadas. Assim, nas pesquisas anteriores o desafio da renomeação era superado pela auto-apelidação.

enviado ao CEP contemplasse outras formas de realização da *observação participante*. No período em que foi realizado o trabalho de campo o país atravessava o que se convencionou chamar de segunda onda da Covid-19, momento em que a vacinação para ainda estava iniciando-se, restringindo-se a poucas áreas de atuação profissional em função do alto risco de contaminação, como os profissionais de saúde. Esses fatores levaram a reorganização provisória de como o trabalho de campo na clínica poderia ser conduzido de modo remoto. A clínica estava realizando atendimentos durante a pandemia de duas formas: a) presencial, com todos os protocolos preconizados pelo Ministério da Saúde; b) a distância, com pacientes que já se encontram em tratamento, por meio de plataformas digitais e projeção de imagem, com método próprio desenvolvido pela clínica durante a pandemia. Considerando as limitações epidemiológicas e sanitárias impostas pela pandemia da Covid-19, e seguindo as orientações do Ministério da Saúde, esta etapa do projeto – a *observação participante* - poderia ser realizada remotamente utilizando ambientes virtuais. Assim, na impossibilidade de realização da *observação participante* nos moldes tradicionais – a presencial, foi apresentada a possibilidade para que a pesquisadora responsável pela observação que a fizesse nos ambientes virtuais de forma online. Os atendimentos realizados a distância eram organizados de dois modos: a) observação "não interativa": nesse caso seria colocado um celular ou computador em posição estratégica no consultório (similar à que se encontraria presencialmente a pesquisadora) que transmitiria a imagem e som, de forma que eu pudesse acompanhar a consulta a distância e b) observação "interativa": no caso de consultas online, a pesquisadora poderia participar como uma das integrantes da "conferência". Nas duas formas de *observação participante* a pesquisadora não interferiria de modo algum nas consultas, assim como ela não registraria em áudios ou vídeos as consultas observadas, descrevendo-as apenas por meio de notas redigidas no caderno de campo.

A expectativa no projeto de pesquisa era de que as diferentes abordagens de *observação participante*, articuladas as aproximações com os diferentes modos de organização da rede de pacientes da clínica possibilitaria compreender as relações tecidas nas consultas fisioterapêuticas e as narrativas produzidas nesses espaços (sejam eles presenciais, *online* ou virtuais) pela rede de pacientes e profissionais. As "novas" condições de pesquisa, longe de apresentarem-se como limitações ao trabalho de campo, foram vistas inicialmente como uma oportunidade para constituir e consolidar não apenas outros métodos, mas também a oportunidade de observar e analisar a emergência de outros modelos e abordagens terapêuticas para o tratamento da EIA como a telemedicina. Todavia, a despeito das possibilidades de

conduzir o trabalho de campo de modo remoto o arrefecimento do isolamento social possibilitou que ele fosse conduzido de maneira tradicional, ou seja, presencialmente, seguindo todos os protocolos preconizados pelo Ministério da Saúde. A escolha pela realização do trabalho de campo de modo presencial tem impacto profundo não apenas sobre a observação de como organizam-se os *encontros terapêuticos*, mas, sobretudo, na descoberta de questões para a pesquisa que só foram possíveis pelas conversas paralelas que as pessoas nos atendimentos, especialmente as da rede de apoio, estabeleciam comigo. Sendo assim, ainda que o trabalho de campo virtual pudesse nos revelar outros modos de conduzir uma pesquisa, especialmente quando imperativos como a pandemia se impõem, elas invariavelmente deixam de observar outras dimensões para a pesquisa que só são possíveis quando realizamos as pesquisas *com* as pessoas presencialmente.

1 A ESCOLIOSE COMO UMA QUESTÃO BIOMÉDICA

1.1. Sobre a escoliose: aproximações

A escoliose é uma condição de saúde de ampla abrangência geográfica e longamente documentada pela história e arqueologia (Halter e Krödel, 1997; Fritsch et al., 2015). De acordo com Fritsch et al. (2015), pesquisas arqueológicas com múmias egípcias, que abrangeram um período temporal superior a 2.000 anos, apontam a alta frequência de alguma condição ortopédica, com atenção para a alta incidência de escoliose. Além da deformidade da coluna vertebral, foram encontradas características secundárias comumente atribuídas a pacientes modernos de escoliose, tais como desgaste da coluna e lesão do tronco, sinalizando tratar-se da mesma doença. Essa incidência é relativamente mais alta (12% da amostra) entre as múmias egípcias quando comparada com a população contemporânea do país. Apesar desse dado não poder ser automaticamente aplicado à atual população egípcia, a alta frequência problematiza a categoria "idiopática" atribuída a EIA. As pesquisas com múmias egípcias levantam questões sobre a contribuição de fatores ambientais e genéticos para a maior ou menor incidência da escoliose em uma determinada população (Fritsch et al., 2015).

A valorização do alinhamento e da simetria corporal remonta a Cícero (143-103 a. C.) e Santo Ambrósio (340-397 d. C.), período no qual a moderação dos gestos e posturas eram significados como virtudes morais em detrimento dos desvios no corpo, do relaxamento muscular e da ausência de compostura, tidos como sinais de corrupção da alma. Nesse período, entendia-se que a disciplina corporal baseada na razão humana e na divina era o meio através do qual se poderia estimular a alma a aderir às normas morais vigentes. Na Idade Média a valorização da posição corporal regular e do alinhamento da cabeça ao corpo mantiveram-se como virtudes morais ao mesmo tempo em que a modéstia se torna o atributo característico dos gestos e das posturas. Posteriormente, a partir do século XVII a física passa a associar o corpo humano à máquina, mantendo a retitude como critério fundamental da postura corporal adequada. Porém, nesse período histórico o adequado alinhamento e simetria corporal deixam de ser virtudes morais e passam a ser associados às capacidades mecânicas do corpo. Os problemas posturais relativos aos desvios na cabeça, tronco e membros passam a ser associados às condições musculares e ósteo-articulares do corpo, que passam a ser objeto de intervenções terapêuticas imediatas e depois preventivas, tratadas por especialistas que recomendam o uso

de instrumentos corretivos (aparelhos metálicos ou espartilhos) baseados nas leis mecânicas da física. No século XIX mantiveram-se as recomendações para o uso dos instrumentos corretivos externos, entretanto, as intervenções externas são complementadas pelas internas, cujo foco estava nos exercícios para reforço muscular através das contrações musculares corretivas. Todavia, "(...) as panóplias corretivas e as contrações musculares corretivas, muito mais que medidas mecânicas e estéticas, como eram consideradas, continuavam a ser um recurso pedagógico à disciplina corporal." (Vieira e Souza, 1999, p. 1). Simultaneamente ao desenvolvimento da biomedicina[17] baseada nas leis da física moderna, a postura militar, amparada em uma austera disciplina corporal, também representava o modelo ideal de corpo, tendo em vista o imperativo alinhamento dos segmentos corporais como critério fundamental para admissão dos homens nas corporações militares. Assim, ao longo da história ocidental as sociedades exerceram uma expressiva influência sobre a postura corporal dos indivíduos que deveriam adequar seus corpos aos padrões morais, estéticos e culturais de cada período histórico e social, em detrimento da funcionalidade orgânica deles.

Historicamente as pessoas que conviviam com a escoliose eram frequentemente retratadas de modo estigmatizante (Moen e Nachemson, 1999). Na literatura ocidental surgem e popularizam-se personagens cuja escoliose é retratada como uma diferença que invariavelmente as marginaliza. Um expoente dessa representação é Quasimodo, protagonista da obra *O Corcunda de Notre Dame,* escrita por Vitor Hugo em 1831. Na literatura nacional, Luiza do Paraguaçu, personagem da obra *Salvar o Fogo,* de Itamar Vieira, assim como Quasimodo, é estigmatizada e marginalizada em função dos *símbolos de estigma* (Goffman, 1988) associados à escoliose evidenciados em seu corpo. Os símbolos relacionados à escoliose ainda são alvo de estigmatizações retratadas em obras audiovisuais recentes. Enquanto essa tese estava sendo finalizada um seriado[18] exibido pela Netflix, de grande sucesso mundial, expõe como os *símbolos de estigma* associados a escoliose ainda são utilizados como recurso linguístico para ofender o outro. Nessa série, uma das personagens principais utiliza o termo *"Hunchy"* (grafada como se fosse um nome próprio em uma possível referência a Quasimodo e traduzido como "Corcunda") para ofender um outro personagem do enredo. Sendo assim, seja

[17] *Biomedicina* é uma categoria analítica amplamente utilizada no campo da antropologia da saúde por um amplo rol de autores, entre os quais podemos citar Bonet (1999, 2014a, 2014b), Langdon, (1994) e Good (2003), para nos atermos àqueles utilizados nessa pesquisa.

[18] O seriado em questão chama-se *Bebê Rena* e é ambientada na cidade de Londres, na primeira década do século XXI. Na trama, baseada em fatos reais, um personagem masculino é stalkeado por um personagem feminino, que tentando ofender a namorada do primeiro refere-se a ela algumas vezes como "*Hunchy*".

na literatura ou nas obras audiovisuais, os símbolos relacionados à escoliose ainda são sinônimos de estigmatizações, sendo frequentemente utilizado como recurso linguístico para ofender e marginalizar as pessoas. Goffman (1988) nos alerta que a diferença atribuída à pessoa estigmatizada é antes produzida pela sociedade, composta majoritariamente de *normais*. Nesse sentido, o corpo retilíneo, mais do que desejo pessoal, de acordo com a perspectiva ocidentalizada do corpo engendra-se como um ideal civilizatório frequentemente exposto a concepções e intervenções biomédicas. Sendo assim, a quais concepções e intervenções biomédicas estão sujeitas as pessoas em tratamento para a escoliose ao longo de suas itinerações? As próximas páginas serão dedicas a essa questão.

1.2. Definições biomédicas da escoliose

O senso comum costuma relacionar a escoliose a problemas na postura ou a questões comportamentais (como por exemplo o uso de mochilas pesadas, mal hábitos ao sentar-se etc.). Entretanto, as pesquisas biomédicas dedicadas à escoliose frequentemente rejeitam essas explicações formuladas pelo senso comum. A despeito da ampla abrangência geográfica e histórica da escoliose e de sua ampla documentação, as definições e os tratamentos para a escoliose, do ponto de vista biomédico, ainda podem ser imprecisos e apresentar lacunas. Os campos de conhecimento biomédico que realizam o diagnóstico e conduzem os tratamentos para a escoliose ainda não chegaram a um consenso sobre as definições e causas da escoliose. É comum encontrar na literatura biomédica pouco especializada no tema a definição da escoliose como desvios laterais da coluna. Entretanto, essa definição é considerada simplista e imprecisa por parte dos especialistas. A depender da literatura biomédica sobre o tema a escoliose pode ser definida como uma *doença/patologia*, um *desvio*, um *distúrbio*, uma *condição crônica* ou uma *deformidade*; ou mesmo como uma *deficiência*, tanto do ponto de vista do modelo de atenção biomédico, quanto politicamente, através da regulamentação de políticas públicas[19] direcionadas a essa parcela da população.

A escoliose é classificada em dois tipos: *estrutural* e *funcional*. A EIA é considerada *estrutural*, que se diferencia da *funcional*, considerada uma curvatura secundária da coluna, em

[19] A Lei nº 13.146/2015 regulamenta a Inclusão da Pessoa com Deficiência, instituindo e dispondo sobre o conteúdo do Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL. Presidência da República. Lei n. 13146. Estatuto da pessoa com deficiência. Brasília, 2015.).

geral passageira e causada por outra patologia. O termo “escoliose idiopática” abrange a todos os casos de escoliose *estrutural*. Entre todos os tipos de escoliose, 80% delas são classificadas como idiopáticas. Desse percentual, aproximadamente 80% são identificadas como EIA (Negrini et al. 2016). Nesse tipo de escoliose não é possível definir uma causa específica para a *deformidade*. Contudo, tanto para a medicina quanto para a fisioterapia, a despeito das múltiplas hipóteses sobre a etiologia da EIA ela permanece uma incógnita, portanto *idiopática*. A EIA[20] é definida pelos modelos de atenção biomédico especializados em escoliose como uma deformidade tridimensional e multifatorial da coluna vertebral e tronco, cujo desenvolvimento detém características próprias (Negrini et al., 2016). Rigo, Villagrassa e Gallo (2010) oferecem uma definição concisa para a EIA considerada: “uma deformidade tridimensional e multifatorial da coluna vertebral e do tronco que pode progredir durante algum dos rápidos períodos de crescimento, em crianças aparentemente saudáveis” (p. 1, tradução minha).

A *International Scientific Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment* (SOSORT)[21] considera “escoliose” como um termo geral que compreende um grupo heterogêneo de condições relacionadas a alterações na forma e na posição da coluna, do tórax e do tronco, também definido como “escoliose estrutural”. Essa diferencia-se da “escoliose funcional”, que é uma curvatura secundária da coluna, geralmente transitória, decorrente de outro processo patológico. Já o termo “escoliose idiopática” é aplicado aos casos de escoliose estrutural em que a etiopatogenia é desconhecida (Negrini et al., 2011, 2016). De acordo os parâmetros estabelecidos pela SOSORT, considera-se escoliose quando o desvio na coluna é superior a 10º Cobb. O “ângulo Cobb” é a medida considerada “padrão ouro” e reconhecida internacionalmente para medição nas radiografias da angulação frontal da coluna. O método de Cobb foi concebido em 1948 por John Robert Cobb e através dele é possível mensurar o ângulo de curvatura da coluna vertebral. Essa mensuração é utilizada na classificação da gravidade e

[20] A fisioterapeuta que colaborou para o trabalho de campo explica que a EIA é uma condição crônica diagnosticada na adolescência. Sendo uma condição crônica a EIA passa a acompanhar a pessoa pelo resto da vida, que após a adolescência passa então a tratar uma escoliose. Caso a escoliose surja na adolescência, mas não tenha sido diagnosticada nessa fase da vida, as pessoas nessa condição irão ser diagnosticadas com escoliose e não com EIA. Por isso a definição de EIA está fudamentalmente ligada ao momento do surgimento dos primeiros sintomas e diagnóstico da escoliose.

[21] Será privilegiada as definições biomédicas oferecidas pela International Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment (SOSORT), que é uma associação internacional voltada ao tratamento não cirúrgico da escoliose idiopática e outras alterações estruturais da coluna vertebral. Os *guidelines* produzidos pela SOSORT serão as referências bibliográficas utilizadas nessa pesquisa, pois eles orientam o tratamento conservador realizado pela fisioterapia especializada em EIA que foi observada no trabalho de campo.

evolução da doença (Cardoso et al., 2023, no prelo; Negrini et al., 2011, 2016, 2018; SBOT e SBR, 2008a).

A EIA é um dos tipos de escoliose, cuja característica central está na demarcação temporal da manifestação de seus primeiros sintomas, a adolescência, compreendendo a faixa etária que varia dos 10 aos 17 anos (podendo acrescentar-se mais 1 ano). A EIA geralmente irrompe na adolescência, em especial no período da puberdade em que ocorre os "estirões de crescimento". A prevalência da EIA é de 2% a 3% na população, sendo as adolescentes do sexo feminino a maioria, representando 80% dessa população. Além de maior incidência, a progressão da EIA é mais frequente entre pessoas do sexo feminino, especialmente com a aproximação da menarca, período da puberdade considerado crítico para o surgimento da EIA. Assim, quanto maior for a angulação da curvatura, maior a incidência de EIA entre pessoas do sexo feminino, cuja taxa de proporção chega até 87% para ângulos superiores a 40° Cobb (Negrini et al., 2011, 2016, 2018).

Os modelos de atenção biomédico*s* especializados em escoliose recomendam que os tratamentos assumam três direções: a realização de Exercícios Fisioterapêuticos Específicos para Escoliose (EFEE), o uso de órtese corretiva (os coletes) e a intervenção cirúrgica corretiva. A seleção do tratamento adequado depende de diversos fatores combinados, entre eles: o grau Cobb da curvatura, a torção, a flexibilidade, a faixa etária, o nível de desenvolvimento ósseo e o grau de evolução da EIA. Todavia, há certo consenso entre os especialistas em reconhecer o ângulo de Cobb como principal critério para definição do tratamento. Nesse sentido, as curvaturas com ângulos de até 25° Cobb são tratadas apenas com EFEE; entre 25° e 40° Cobb adota-se os EFEE associado ao uso de órteses e para os casos que variam acima dos 40° Cobb é recomendado a intervenção cirúrgica (Negrini et al., 2011, 2016). No que diz respeito às recomendações para tratamento, do ponto de vista epidemiológico, aproximadamente 10% dos casos diagnosticados de escoliose demandam tratamento conservador, sendo que apenas de 0,1% a 0,3% precisam de intervenção cirúrgica (Konieczny et al., 2013).

A ausência de tratamento da EIA pode levar a uma deformidade severa da coluna vertebral, causando deficiência grave. Ainda que em baixos índices, a maioria das mortes associadas à escoliose ocorrem devido à falência cardiorrespiratória (*cor pulmonale*) nas/os adolescentes com curvaturas progressivas não tratadas/os. A correlação entre a morbi-mortalidade e a negligência terapêutica na busca pela interrupção da progressão da curva

torácica, gerou o consenso no campo biomédico da imprescindibilidade de interromper a progressão da curvatura levando em conta sua angulação. Desse modo, a interrupção da progressão da curva pode ser realizada de dois modos: para as curvaturas entre 20° e 40° Cobb recomenda-se o uso de órteses e Exercícios Fisioterapêuticos Específicos para Escoliose e, para as curvas acima de 40° Cobb (conjuntado a outros fatores), recomenda-se intervenção cirúrgica (Negrini et al. 2011, 2016). Segundo os critérios da biomedicina, entra-se na fase crítica da condição quando o ângulo da curvatura da escoliose atinge o patamar acima de 30° Cobb. A partir de então, os riscos à saúde são mais acentuados, podendo causar incapacitações, impactos negativos na qualidade de vida, na dimensão estética, dores, limitações funcionais e estigmatizações (Negrini et al., 2016).

O diagnóstico precoce da EIA possibilita que as práticas terapêuticas sejam menos invasivas; ou seja, quanto mais cedo for diagnosticada a escoliose, mais chances de sucesso terão os tratamentos conservadores. A detecção precoce, aliada ao tratamento adequado, diminui as chances de deformação severa no tronco e aumentam a possibilidade de estabilização da curvatura da coluna vertebral ao longo da vida. Caso a estabilização ocorra a partir de uma angulação de 50° Cobb, aumentam as possibilidades de progressão da deformidade na vida adulta (Weinstein et al., 1983). Sendo assim, a negligência ou a demora em adotar um tratamento adequado costumam implicar no agravamento das condições físicas e do bem-estar da pessoa, que poderia desenvolver, em alguns casos, combinados ou não, deformidade do tronco, dor, comprometimento do desenvolvimento e pleno funcionamento dos pulmões e coração (Negrini et al., 2011, 2016, 2018). No Brasil, do ponto de vista epidemiológico, a ausência de uma política de detecção precoce aliada frequentemente ao diagnóstico tardio da EIA agrava as condições de saúde das pessoas, gerando o aumento expressivo das filas por cirurgia no SUS. Além disso, o SUS não está alinhado às diretrizes das sociedades científicas internacionais especializadas no tratamento da escoliose, sujeitando um número significativo de pessoas a tratamentos não especializados para escoliose e ao uso de órteses defasadas. Esses fatores sujeitam um contingente significativo de pessoas, a maioria do sexo feminino, a esperar a realização de intervenções cirúrgicas complexas e de alto risco, que poderiam ser evitáveis (Cardoso et al., 2023, no prelo).

A compreensão de como o modelo de atenção biomédico define a escoliose e organiza seu tratamento é imprescindível para entender as itinerações das pessoas que convivem com a

escoliose. Essas itinerações são organizadas em torno das definições e diretrizes estabelecidas por consensos internacionais realizados por especialistas em associações profissionais dedicadas a pesquisa sobre escoliose. Sendo assim, explicar as concepções e definições biomédicas, mais do que localizar a escoliose do ponto de vista biomédico, é fundamental para compreender as itinerações das pessoas que colaboraram com a pesquisa. Segundo os consensos biomédicos internacionais estabelecidos em associações de pesquisa sobre a escoliose, as recomendações mais atuais para o tratamento da escoliose são: a realização de EFEE, o uso de órtese corretiva e a intervenção cirúrgica. Os EFEE são conduzidos por fisioterapeutas especializados, que podem ou não diagnosticar a necessidades do uso das órteses, que, entretanto, só podem ser prescritas por médicos. Já a intervenção cirúrgica é campo de atuação exclusiva de cirurgiões especializados em ortopedia. Sendo assim, o modelo de atenção biomédico especializado no tratamento da escoliose divide-se em basicamente dois campos de atuação profissionais: a fisioterapia e a ortopedia. É para o aprofundamento desses dois campos do conhecimento biomédico que as próximas páginas serão dedicadas.

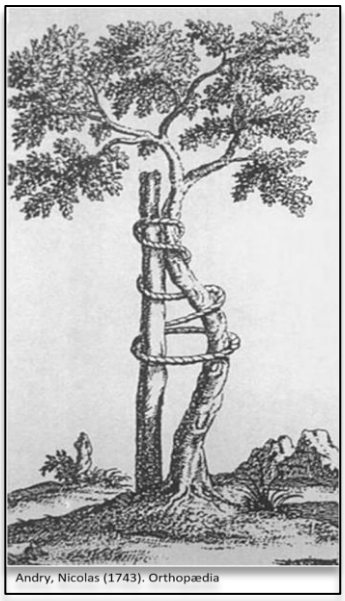
1.2.1. A ortopedia

A origem do termo ortopedia é resultado da combinação das palavras gregas *orthos* (correto, sem deformidade) e *paidon* (criança). O símbolo eleito para representá-la foi o desenho de uma árvore retorcida, cujo tronco é amarrado a uma estaca de tal modo que, ao crescer, ele possa tornar-se retilíneo. Em 1741, Nicholas Andry redige a obra *L'Orthopédie ou l'art de prévenir et corriger dans les enfants les difformités du corps*, na qual não apenas cunha o termo ortopedia, como também elege a representação gráfica da escoliose como símbolo dessa especialidade médica (Figura 1)[22]. Portanto, a origem etimológica e gráfica da ortopedia remete-nos não só a prevenção, mas também à correção de qualquer desvio na coluna vertebral (Proença, 2008). As deformidades associadas a infância, assim como a idealização de uma coluna vertebral retilínea tiveram reflexo direto na instituição da ortopedia enquanto especialidade do *modelo atenção* biomédico que atua sobre o sistema locomotor. A ortopedia institui-se enquanto especialidade biomédica simbolizada pela representação gráfica do controle sobre uma parte do corpo pela qual é responsável, impondo a sua verticalização,

[22] Fonte: https://escoliose.ensp.fiocruz.br/um-pouco-de-historia Acesso em: 20 set. 2024.

socialmente almejada e cientificamente fabricada. A imagem proposta para simbolizar a ortopedia por Andry Nicolas acabou por representar também o *tratamento conservador*, que eventualmente pode recomendar a utilização de órteses corretivas, que, por princípio, teriam a mesma função que a estaca utilizada na representação gráfica da ortopedia.

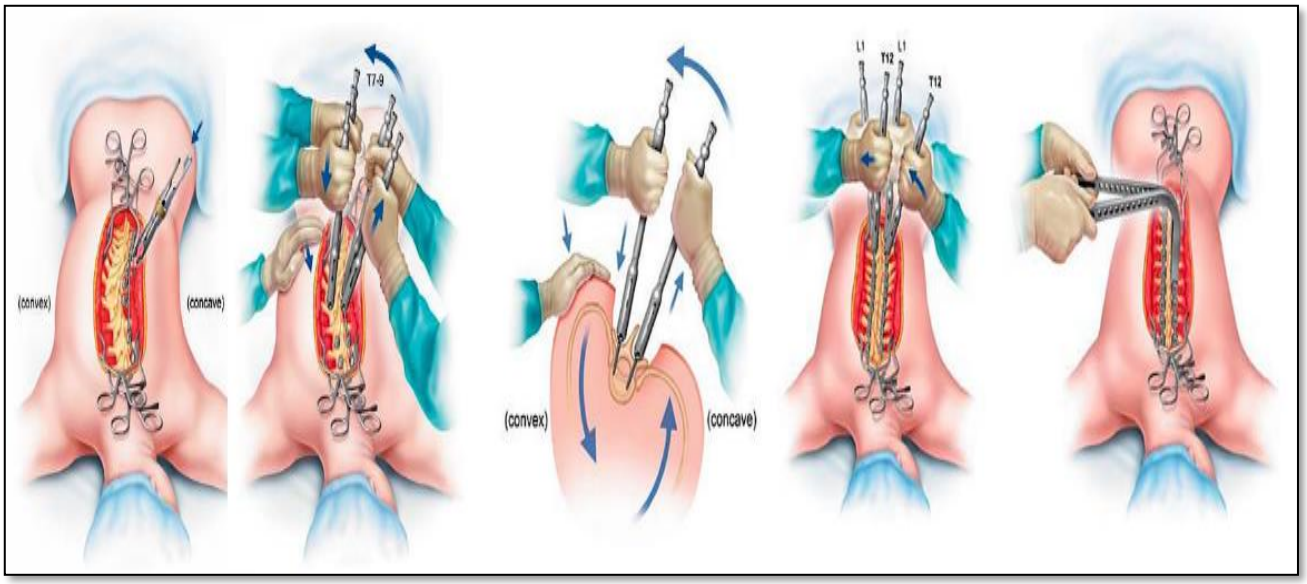
Figura 1 - Símbolo do termo *ortopedia*



As primeiras intervenções cirúrgicas com o objetivo de corrigir a escoliose são realizadas na França, no século XIX sendo a partir de então progressivamente aperfeiçoadas. A partir da década de 60 do século XX é concebida a instrumentação metálica com a aplicação das hastes de Harrington integrada a fios subliminares diminuindo as chances de erro durante a instrumentação. Essa inovação tecnológica consolida e amplia a prescrição da intervenção cirúrgica para os casos de curvaturas progressivas acima dos 40° Cobb (SBOT e SBR, 2008a). Assim, a partir de então, a intervenção cirúrgica foi aprimorando-se, até experimentar seus mais significativos avanços a partir dos anos 60 do século XX, com a introdução de ganchos, hastes e parafusos feitos de metal (Harms et al., 2015). Na década seguinte, Cotrel-Dubousset propõe a chamada “instrumentação segmentar de terceira geração” que, por meio da implantação de ganchos e parafusos possibilitou uma intervenção mais eficiente do ponto de vista fisiológico e temporal, dispensando um largo período de recuperação pós-cirúrgica e também a imobilização das pessoas através do gesso ou órtese (SBOT e SBR, 2008b, p. 3). A intervenção cirúrgica mantém-se fiel ao símbolo histórico da ortopedia (Figura 1), no qual a coluna é representada por um tronco de árvore entesado por uma estaca de madeira. Essa representação da ortopedia,

inclusive, é muito similar graficamente à intervenção cirúrgica (Figura 2) realizada atualmente para escoliose. A intervenção cirúrgica valoriza o posicionamento retilíneo da coluna vertebral e para tal utiliza uma série de instrumentos e procedimentos que permitem a supressão das sinuosidades da coluna. Na cirurgia são parafusadas duas hastes a cada vértebra da coluna (que se assemelham a estaca do símbolo da ortopedia), realizando movimentos de tração até que a coluna esteja retilínea. Assim, a intervenção cirúrgica invariavelmente atua controlando e limitando, sobretudo a livre movimentação da coluna e por consequência os movimentos corporais.

Figura 2 - Representação da cirurgia de escoliose[23]



A medicina, enquanto instituição e processo social, caracteriza-se por suas permanentes modificações e mudanças técnicas, econômicas, sociais e profissionais. Essas mudanças não estão orientadas necessariamente por uma "crise" ou por avanços tecnológicos, uma vez que um dos aspectos mais expressivos estaria justamente em seu processo de expansão. Nas sociedades ocidentais, o modelo de atenção biomédico é o que mais se expande, mantendo-se hegemônico. A expansão desse modelo baseia-se na biologização de suas técnica e práticas profissionais (Menéndez, 2003). O biologismo, enquanto uma das características estruturais do MMH (Modelo Médico Hegemônico), enseja não apenas a garantia de cientificidade do modelo, mas também a diferenciação e a hierarquização em relação a outros modelos de atenção (Menéndez, 1988). O modelo de atenção biomédico concentra suas expectativas no desenvolvimento de uma investigação biomédica que engendra explicações biológicas sobre as

[23] Fonte: https://www.colunar.com.br/tratamentos/cirurgia-minimamente-invasiva/cirurgia-de-escoliose/

doenças, a medicalização com fármacos específicos e a contínua biologização das representações sociais do *processo de saúde/doença/atenção*. A expansão do modelo de atenção biomédico caracteriza-se como um "processo de continuidade/descontinuidade" (p. 193).

A "continuidade" ocorre através do processo de expansão constante e intermitente baseado na investigação biomédica, na produção farmacológica e na medicalização progressiva das doenças e comportamentos. O processo de "descontinuidade" revela-se nas críticas formuladas dentro e fora do campo de conhecimento biomédico, nas práticas e representações operadas por outros modelos de atenção e sobretudo pelas práticas de *autoatenção* realizadas por diferentes grupos sociais. Esse processo de expansão ocorre em dois níveis: 1) através da ampliação dos profissionais de saúde e dos níveis de cobertura dos modelos de atenção e 2) através da dilatação do processo de medicalização das doenças e comportamentos. Além disso, o processo de expansão da medicalização amplia as recomendações das intervenções cirúrgicas, que passam a abranger situações cotidianas como no caso dos partos cesáreos em detrimento dos partos naturais (Menéndez, 1985, 2003). Algo similar ocorre com a escoliose. Uma das pesquisas sobre os tratamentos para escoliose conduzida pela FIOCRUZ mostra o processo de expansão das intervenções cirúrgicas. Foram analisados os principais procedimentos vinculados ao CID-10 a partir dos dados colhidos do SIA - Sistema de Informações Ambulatoriais e do SIH - Sistema de Informações Hospitalares disponíveis no DataSUS. Em 2022, 2,9% da população estimada tratou-se através da fisioterapia, enquanto 9,1% da população estimada submeteram-se a intervenção cirúrgica para tratar a escoliose. Além do subtratamento geral, esses dados indicam que "há uma tendência de aumento do número de cirurgias e uma redução do número de sessões de fisioterapia e de coletes" (Cardoso, et al., p. 10, 2024, no prelo), tornando transparente o processo de expansão das recomendações das intervenções cirúrgicas, apontada por Menéndez (1985, 2003).

De acordo com as publicações das associações médicas nacionais de cirurgiões ortopédicos, um dos objetivos secundários da intervenção cirúrgica e demanda clínica frequente das pessoas que convivem com a EIA é a adequação dos corpos aos padrões estéticos, com atenção ao nivelamento dos ombros e a recuperação das funções orgânicas do tronco (SBOT e SBR, 2008a). A intervenção cirúrgica ortopédica pode ser inexorável ou desejável, mas invariavelmente é um horizonte *soteriologizado* em muitos *itinerários* sendo frequentemente

alvo de alta curiosidade nas redes sociais[24] e demanda no SUS. Entretanto, a despeito do poder de cura atribuído a cirurgia pelo senso comum, essas intervenções não significam uma cura definitiva e não garantem melhoria da qualidade de vida, pois podem impor limitações perenes à livre movimentação do corpo. Contudo, a intervenção cirúrgica pode produzir profundas transformações no corpo e subjetividade dos adolescentes operados. A intervenção cirúrgica passa a ser um *itinerário* extremamente ansiado ao dispensar os actantes externos, potenciais *símbolos de estigma* por sua visibilidade (como os coletes ortopédicos) substituindo-os por actantes internos (pinos, hastes etc.). Assim, nas intervenções cirúrgicas os actantes são invisibilizados, na medida em que passam a in-*corpo*-rar-se ao corpo humano, apagando as fronteiras entre humanos e não-humanos. Portanto, a realização da cirurgia gera não apenas expectativas e esperanças de cura, mas também a promessa de uma transformação radical na estética e consequentemente a invisibilização de antigos e potenciais *actantes* estigmatizadores.

1.2.2. A fisioterapia

Os primeiros tratamentos para escoliose baseavam-se no que atualmente a biomedicina convencionou chamar de *tratamento conservador para escoliose*. No final do século XVIII e início do XIX a principal forma de tratamento era o uso de espartilhos, coletes e aparelhos de tração. A partir de meados do século XIX, a fisioterapia institui-se como possibilidade terapêutica, ao mesmo tempo em que se inicia na França, em 1839, a realização das primeiras cirurgias para tratamento da escoliose. O *tratamento conservador*, do ponto de vista biomédico, é qualquer intervenção não cirúrgica dedicada ao tratamento de alguma doença, nesse caso a escoliose; ou seja, o *tratamento conservador* diz respeito a qualquer intervenção não invasiva que ofereça tratamento para a escoliose. Nesse sentido, todos os fisioterapeutas, independente de especializações ou certificações, oferecem um *tratamento conservador*. Entretanto, os fisioterapeutas que conduzem o *tratamento conservador* baseados nas escolas sobre EFEE ou são membros de associações profissionais como a SOSORT compõem um subcampo de

[24] Os dados preliminares de um *survey* (conduzido pela equipe de pesquisa da FIOCRUZ e ainda não publicado) sobre os tratamentos para escoliose nas redes sociais dá pistas da alta demanda e curiosidade das intervenções cirúrgicas nesses espaços. Além disso, a experiência de Cora, uma das participantes da pesquisa, apresentada nos capítulos posteriores também mostra como a cirurgia é um *itinerário* muito desejado nas redes sociais.

especialistas dedicados ao tratamento conservador específico para escoliose[25]. Na atualidade, a literatura especializada em tratamento conservador para a escoliose organiza os métodos e abordagens dos EFEE em sete escolas. Os principais métodos e abordagens de EFEE que, de acordo com essas escolas, apresentam evidências científicas de sua eficácia são: Método Schroth; Abordagem SEAS (*Scientific Exercises Approach to Scoliosis*); Método BSPTS (*Barcelona Scoliosis Physical Therapy School*); Método Dobo Med; o Método FITS (*Functional Individual Therapy of Scoliosis*); o Método Lyon e o Método Side-Shift (Berdishevsky et al., 2016).

A fisioterapeuta responsável pela clínica na qual foram realizadas as *observações participantes* dos atendimentos é certificada no Schroth Method 3D Therapist, sendo instrutora autorizada do Schroth Method 3D no Brasil e América Latina. Ela também está alinhada às diretrizes da SOSORT (*Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment*)[26] associação internacional de profissionais da saúde dedicados ao tratamento conservador que tem por foco pesquisas e tratamentos não operatórios, baseados em evidências científicas, para pessoas que convivem com a escoliose ou com alterações estruturais da coluna vertebral. As pesquisas desenvolvidas pelos membros da SOSORT têm por foco a detecção precoce, a prevenção e o tratamento de pessoas que apresentam alterações estruturais da coluna, sendo a escoliose uma dessas possíveis alterações. A SOSORT[27] é considerada a primeira organização formada por um corpo internacional de especialistas no tratamento conservador para a escoliose e alterações estruturais da coluna vertebral. Esse corpo de especialistas, que hoje é composto por diversos profissionais de saúde, tem por objetivo avançar na investigação e na melhoria da eficácia do tratamento para pessoas afetadas por alterações estruturais da coluna vertebral. Essa associação é composta por uma equipe interdisciplinar na qual além de cientistas e profissionais de saúde, incentiva-se a participação das pessoas que convivem com a escoliose e seus

[25] A despeito dessa subdivisão no campo da fisioterapia a expressão *tratamento conservador* será empregada nesse trabalho em referência e substituição ao *tratamento conservador específico para escoliose*, evitando a repetição de uma expressão grande, que cansaria desnecessariamente o(a) leitor(a).

[26] A SOSORT é uma organização sem fins lucrativos fundada em 2004 com a finalidade de compartilhar alternativas para o tratamento não operatório das alterações estruturais da coluna vertebral. Em sua origem a SOSORT é formada em 2004 por um grupo de cem médicos reunidos em Barcelona, Espanha, com o objetivo inicial de discutir as possibilidades de tratamento conservador para escoliose. No ano seguinte, esse grupo reúne-se em Milão, Itália onde produzem de três artigos de consenso publicados na revista recém fundada sob o nome de *Scoliosis Journal*, depois alterado para *Scoliosis and Spinal Disorders Jornal*. Em 2006 a SOSORT realiza sua primeira reunião formal em Poznan, Polônia.

[27] Os fundadores da SOSORT são Jean Claude DeMauroy, MD; Theodoros Grivas, MD; Tomasz Kotwicki, MD; Toru Maruyama, MD; Stefano Negrini, MD; Manuel Rigo, MD; Hans-Rudolf Weiss, MD.

familiares[28].

A prática terapêutica do tratamento conservador específico para escoliose consiste basicamente na realização de EFEE, conjugados com o uso de órtese, ou seja, o tratamento conservador abrange todas as práticas terapêuticas indicadas para tratar a escoliose, com exceção da intervenção cirúrgica. Os EFEE são a base de atuação dos métodos e abordagens especialmente desenvolvidos pelos profissionais de saúde para tratar a escoliose, que requer treinamentos e certificações profissionais específicas obtidas fora do país, especialmente na Europa e EUA. As séries de EFEE devem ter por foco: "[a] autocorreção em 3D (nas três dimensões do tronco e da coluna); [o] treinamento desta autocorreção 3D nas atividades da vida diária; [a] estabilização da postura corrigida e [a] educação do/a paciente" (Cardoso et al., 2023, no prelo, p. 5). Apesar de ser frequentemente negligenciada, a qualidade do atendimento é um dos fatores decisivos para a eficácia do tratamento empregado por profissionais alinhados à SOSORT (Negrini et al., 2009). Outros aspectos fundamentais para o tratamento conservador especializado são: fornecer informações ao paciente desde o primeiro contato; educar pacientes e parentes; monitorar sistematicamente os resultados; avaliar a adesão do paciente e adequar os métodos ao longo do tratamento. Os objetivos fundamentais desse tipo de tratamento conservador são: interromper ou diminuir a progressão da angulação da curva na puberdade; prevenir ou tratar comprometimentos respiratórios; prevenir ou tratar dores na coluna vertebral e melhorar a estética (Negrini et al., 2014). Recomenda-se a realização diária dos EFEE em domicílio ou de no mínimo uma frequência de cinco dias por semana[29]. O intervalo de retorno indicado às consultas com o fisioterapeuta é de em média dois a quatro meses. No retorno, cabe ao fisioterapeuta avaliar a série de EFEE anterior e elaborar uma nova série de EFEE (Cardoso et al., 2023, no prelo).

Os coletes mais modernos lembram os antigos espartilhos europeus, usados pelas mulheres para modelar o corpo de acordo com os padrões estéticos vigentes na época. Se os espartilhos forjavam um corpo feminino ideal do ponto de vista estético, os coletes ortopédicos têm como objetivo modelar o corpo de acordo com critérios biomédicos. Entretanto, a biomedicina não ignora os padrões estéticos, mas ao contrário, adere a eles em suas diretrizes e práticas terapêuticas. A literatura biomédica recomenda que a utilização contínua e

[28] Informações coletadas do site da SOSORT hospedado no seguinte endereço: https://www.sosort.org/
[29] Existe também a opção de realização semanal de sessões com o fisioterapeuta, caso seja do interesse e haja disponibilidade do/a paciente e familiares.

ininterrupta do colete ortopédico na adolescência ou até que a maturidade esquelética seja atingida, que tem por objetivo primordial interromper o avanço da escoliose, é um dos principais recursos terapêuticos utilizados no tratamento conservador. Os coletes são classificados de acordo com a região anatômica na qual agem: cervical (C), torácica (T), lombar (L) e sacral (S). Há vários tipos de coletes ortopédicos, sendo no Brasil os mais conhecidos o Colete Milwaukee[30] (Figura 3)[31] e o Colete de Boston (Figura 4)[32], mas na última década vem ganhando destaque o colete Rigo Chêneau (Figura 5)[33]. A depender da órtese, a recomendação de tempo de uso pode variar de 8 a 23 horas. As órteses mais recomendadas são as rígidas, com correção 3D que devem ser utilizadas o dia inteiro (entre 20 e 23 horas), podendo ser retirados para a realização dos EFEE e das atividades físicas (Ovadia et al., 2012; Rivett et al., 2014; Minsk et al., 2017). Os resultados insatisfatórios desse modelo de tratamento, comprovados através de raios-X, geralmente estão associados ao uso equivocado da órtese ou à adesão a um tratamento inadequado (Negrini et al., 2009).

Figura 3 - Colete Milwaukee

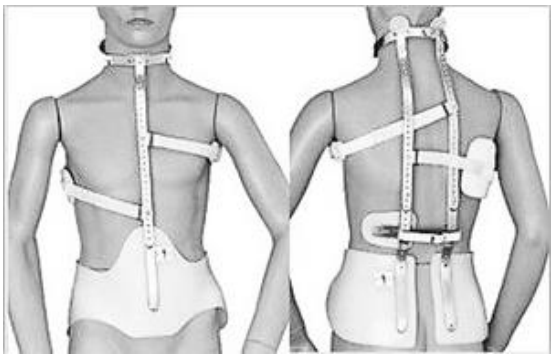


Figura 4 - Colete Boston

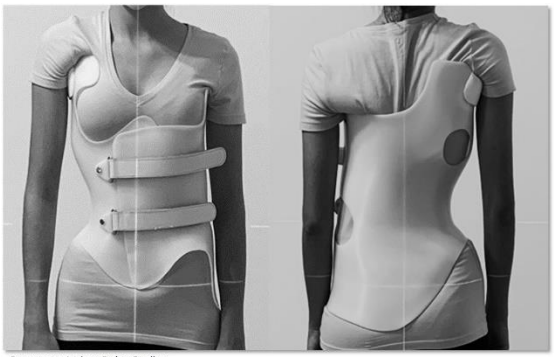
[30] Na contramão dos recentes padrões internacionais no Brasil mais da metade dos coletes produzidos pelo SUS e recomendados de modo geral ainda são do modelo Milwaukee. Criado na década de 40 do século XX, o colete Milwaukee foi concebido incialmente para a imobilização pós-cirúrgica, passando, posteriormente a ser utilizado no tratamento conservador da escoliose. Com base nos dados disponíveis no DataSUS os três tipos de coletes mais utilizados no tratamento da escoliose são: CTLSO Milwaukee (procedimento 07.01.02.003-2), TLSO Boston (07.01.02.028-8) e TLSO Corretiva Tóraco-lombar em polipropileno (07.01.02.030-0) (Cardoso et al., 2023, no prelo).

[31] Fonte: https://escoliose.ensp.fiocruz.br/colete-ortopedico

[32] Fonte: https://convivendocomescoliose.blogspot.com/2012/12/graus-e-seus-coletes.html

[33] Fonte: https://escoliose.ensp.fiocruz.br/colete-ortopedico

Figura 5 - Colete Rigo Chêneau



Fonte: acervo Instituto Projeto Escoliose

Focado no compromisso que tem com seus membros e com a comunidade em geral, a SOSORT organizam não apenas reuniões anuais, *newsletters mensais* e seminários online, mas também produções bibliográficas que assumem a forma de artigos de revisão, nos quais se estabelecem consensos sobre o melhor tratamento para a EIA. No início do século XXI os membros vinculados à SOSORT começaram a propor e publicar padrões de diagnóstico e tratamentos para pessoas que convivem com EIA, produzindo diversos documentos[34] contendo diretrizes para tratamento conservador da escoliose, chamados pela associação de consensos e *guidelines*. Os artigos de consenso publicados pela SOSORT desenvolveram-se em torno de três tópicos: fisioterapia, órteses e objetivos do tratamento. Essas diretrizes estabelecidas pela SOSORT oferecem um protocolo aos profissionais de saúde vinculados a essa associação profissional.

Em 2009 é publicado um *guideline* no qual são expostas e explicadas as diretrizes sobre os procedimentos recomendados para a atuação profissional e pesquisa clínica sobre o tratamento da escoliose idiopática por meio de órteses corretivas, o chamado *Consenso*

[34] Os principais consensos e *guidelines* publicados são: 2016 SOSORT guidelines: orthopaedic and rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth; Brace Classification Study Group (BCSG): part one – definitions and atlas; Recommendations for research studies on treatment of idiopathic scoliosis: Consensus 2014 between SOSORT and SRS non-operative management committee; SOSORT 2012 consensus paper: reducing x-ray exposure in pediatric patients with scoliosis; Terminology – glossary including acronyms and quotations in use for the conservative spinal deformities treatment: 8th SOSORT consensus paper; 7th SOSORT consensus paper: conservative treatment of idiopathic & Scheuermann's kyphosis; Methodology of evaluation of morphology of the spine and the trunk in idiopathic scoliosis and other spinal deformities – 6th SOSORT consensus paper; Conservative management of idiopathic scoliosis–guidelines based on SOSORT 2006 Consensus; Guidelines on "Standards of management of idiopathic scoliosis with corrective braces in everyday clinics and in clinical research": SOSORT Consensus 2008; SOSORT consensus paper: school screening for scoliosis. Where are we today?; SOSORT consensus paper on brace action: TLSO biomechanics of correction (investigating the rationale for force vector selection); Physical exercises in the treatment of idiopathic scoliosis at risk of brace treatment — SOSORT consensus paper 2005; Indications for conservative management of scoliosis (guidelines) e Why do we treat adolescent idiopathic scoliosis? What we want to obtain and to avoid for our patients. SOSORT 2005 Consensus paper. Esses documentos podem ser encontrados no site: https://www.sosort.org/Publications

SOSORT 2008. Nessa publicação, especialistas tecem recomendações tanto sobre a prática clínica quanto sobre as pesquisas científicas. O *Consenso SOSORT 2008*, intitulado *Guidelines on "Standards of management of idiopathic scoliosis with corrective braces in everyday clinics and in clinical research": SOSORT Consensus 2008* (Negrini et al., 2009), é constituído por recomendações para o tratamento da EIA por meio de órtese, nas quais a "eficácia" e a "conformidade" são noções fundamentais. A concepção de conformidade implica no azeitamento das relações estabelecidas ao longo do tratamento, que refletirão na adesão e nos comportamentos estabelecidos não só entre a equipe de profissionais de saúde, mas também desta com as pessoas que convivem com a EIA e outros atores envolvidos. O documento contém quatorze recomendações, organizadas em seis "Domínios", sendo eles: 1) *experiência/competência*, 2) *comportamentos*, 3) *prescrição*, 4) *construção*, 5) *verificação do colete*, 6) *acompanhamento*. O documento, construído a partir da reunião e análise de um número significativo de dados, produziu um conjunto padronizado e preciso de procedimentos e recomendações sobre o tratamento adequado à escoliose idiopática a partir do uso do colete, com a finalidade de majorar a eficácia e a adesão ao tratamento (Negrini et al., 2009).

De acordo com o *Consenso SOSORT* 2008 a experiência/competência refere-se diretamente às primeira e segunda recomendações, na qual os resultados terapêuticos positivos estão atrelados a um conhecimento profundo sobre a patologia e ao exercício de práticas terapêuticas contínuas, negociadas e persistentes. O segundo domínio diz respeito aos comportamentos e relacionam-se às terceira e quinta recomendações proposta pelo documento, essenciais para o êxito terapêutico baseado na órtese. O modo como as relações se constituem através dos "comportamentos" nos atendimentos irá ser determinante não apenas para as decisões "*técnicas*" tomadas pelas/os profissionais de saúde, mas também porque podem azeitar as práticas terapêuticas, aumentando as chances de adesão ao tratamento por parte da pessoa que convive com a EIA. Já a "prescrição" imprime a imperiosidade da/do médica/o deter um conhecimento profundo sobre o assunto para poder compor a equipe e tratar com a maior acuidade possível a EIA por meio da órtese. A "construção" é uma prática terapêutica atribuída ao ortesista, que deve estar atento às diferentes e singulares etapas do tratamento progressivo da EIA com o colete. A "verificação da órtese", por sua vez, é a etapa continuamente fundamental ao longo do tratamento, na qual verifica-se se a interação entre o colete, o corpo e a condição indica se o tratamento administrado é adequado. Por fim, o sexto domínio propõe que o "acompanhamento" vá além da verificação do colete, pois é necessário considerar

continuamente, em todos os atos médicos e terapêuticos, o colete como o eixo de tudo que será feito com e no paciente (Negrini et al., 2009).

De acordo com os protocolos estabelecidos pelo *Consenso SOSORT 2008,* o uso de órtese por pessoas que convivem com a EIA é considerado eficaz na diminuição da progressão da patologia e na prevenção para a intervenção cirúrgica. Por sua vez, a associação da órtese com os EFEE potencializa a eficácia desse modelo de tratamento (Negrini et al., 2009, 2014). O foco no tratamento conservador tem o potencial de reduzir as taxas das intervenções cirúrgicas, cujas explicações podem orbitar os seguintes aspectos: a eficácia do colete, a experiência dos profissionais de saúde com a órtese e a tessitura de relações mais cuidadosas desses profissionais com as pessoas que convivem com a EIA, de modo que elas possam ampliar a adesão ao tratamento. Seguindo esse modelo de tratamento, as pessoas tratadas adequadamente podem não apenas evitar a progressão da EIA, mas também melhorar algumas condições de seu quadro clínico, como a regressão angular da curvatura torácica, por exemplo (Negrini et al., 2014).

As itinerações das pessoas e famílias que convivem com a escoliose é um dos elementos considerados ao serem produzidos os *guidelines* da SOSORT. Essas diretrizes, publicadas através de *guidelines*, são fundamentais ao longo das itinerações, pois oferecem um horizonte não apenas aos profissionais de saúde que compõem essa associação, mas também para as pessoas em tratamento e suas famílias, tendo em vista que algumas delas, em geral fora do país, compõem a SOSORT. Quando objetiva-se analisar a eficácia do tratamento com a órtese é imprescindível articular os critérios da SOSORT, destinados não apenas à atuação profissional de médicos e fisioterapeutas, mas que também funcionam como uma ferramenta da/o "paciente" na análise e negociação com as/os profissionais de saúde sobre o alinhamento do tratamento. Desta forma, as/os adolescentes que convivem com a EIA, assim como sua família, tratados por profissionais que seguem as diretrizes da SOSORT devem ou estão potencialmente sujeitas/os a informarem-se, negociarem, refletir e decidir sobre as itinerações terapêuticas que lhe são mais convenientes, ainda que estruturas de poder as desfavoreçam nesse processo.

O *tratamento conservador* impacta diretamente na qualidade de vida de quem convive com a escoliose. Além disso, o tratamento eficaz reduz e/ou estabiliza a curvatura e deformidade, valorizando a funcionalidade da coluna vertebral, em detrimento do foco na retitude. Esse tipo de tratamento demanda não apenas a disciplina pessoal da pessoa que

convive com EIA, mas também a participação da rede de apoio que a circunda. Além da rede de apoio pessoal, uma rede de apoio profissional multidisciplinar, que conte com médico/a, fisioterapeuta, ortesista, nutricionista, assistente social e psicólogo, tem sido apontada como importante para um tratamento adequado da escoliose pelos consensos internacionais (Negrini S et al. 2011 e 2016). A pandemia de COVID-19 obrigou e revelou ser possível a realização online das consultas com bons resultados. A flexibilidade de organização dos EFEE revela-se promissora para as (os) adolescentes e responsáveis, na medida em que evita deslocamentos espaciais para a realização do tratamento, gerando economia de tempo e material. Além disso, em alguns casos, a realização da série de EFEE não exige a aquisição de materiais específicos, uma vez que objetos domésticos podem ser adaptados para auxiliar na condução dos exercícios (Cardoso et al., 2023, no prelo).

O tratamento conservador para escoliose tem raízes históricas, culturais e sociais associadas às sociedades ocidentais, em particular as europeias e aos EUA. As abordagens e os métodos desenvolvidos nas associações internacionais dedicadas a pesquisa e ao tratamento conservador concebem a fisiologia humana construída a partir da noção moderna de corpo, ancorada em sistemas simbólicos sociais e culturais, radicada na *episteme* ocidental. O que as origens históricas e culturais da ortopedia e da fisioterapia nos dizem? Quais são suas bases epistemológicas? As próximas páginas serão dedicadas a essas questões.

1.3. Alicerce teórico: o paradigma da corporeidade

Ao pesquisar as itinerações das pessoas que convivem com escoliose e aderem ao modelo de atenção fisioterapêutico torna-se patente a centralidade do corpo, que enquanto primordial *objeto da técnica* ou *meio técnico* do tratamento, torna a compreensão sobre ele indispensável. Ao longo das itinerações os corpos das pessoas em tratamento são paulatinamente construídos a partir de *técnicas do corpo* desenvolvidas pelo modelo de atenção biomédico, que tem suas *práticas* radicadas em consensos científicos estabelecidos por associações internacionais de pesquisa sobre a escoliose e sobre o tratamento conservador. As itinerações foram tornando evidente a necessária aproximação com o paradigma da corporeidade, um importante farol teórico para a compreensão de como os corpos dessas pessoas são social e culturalmente forjados a partir do modelo de atenção fisioterapêutico.

Assim, a centralidade do corpo no tratamento desse modelo de atenção nos obriga a localizar e explicar a produção desses corpos, que enquanto *categoria analítica* são moldados de acordo com os consensos científicos do modelo de atenção biomédico, hegemônico em nossa sociedade. Nesse sentido, o corpo enquanto *categoria analítica* apresenta-se como "portador de significados sociais e políticos" (Connerton, 1999, p. 119), que pode ser pensado a partir de seu simbolismo, de suas atitudes ou de seus discursos, em detrimento do foco na diversidade de sua constituição[35] e comportamento.

Inexistindo enquanto realidade autônoma, o corpo constitui-se como um termo da *doxa* irredutível ao estritamente biológico, pois não se limita a anatomia humana e ao conhecimento biomédico, na medida em que esse constitui-se apenas como uma das possíveis representações sobre ele. O "corpo" é antes uma "ficção" (Le Breton, 2019, p. 32), pois irredutível ao estado natural deve ser sempre compreendido pelos sociólogos a partir dos sentidos atribuídos a ele. Cabe a sociologia e a antropologia entender a corporeidade como uma estrutura simbólica, pois viver é relacionar constantemente o mundo ao corpo a partir de um repertório simbólico. Longe de ser universal o corpo é resultado da construção social e cultural, das visões de mundo das pessoas nas sociedades nas quais estão localizadas, pois ele é produto da interação com os outros e da submersão delas nos conjuntos de sistemas simbólicos. Sendo assim, cabe aos sociólogos fugirem das construções etnocêntricas, tornando perceptíveis os significados sociais e culturais atribuídos ao corpo.

A etnografia produzida por Csordas (2008), a partir da qual ele busca compreender a linguagem ritual e as práticas de cura do cristianismo carismático norte-americano, nos ajuda a refletir não só sobre a produção dos corpos ao longo das itinerações das pessoas em tratamento para escoliose, mas também sobre a dimensão soteriológica atribuída a medicina nas sociedades ocidentais contemporâneas. O paradigma da corporeidade (*embodiment*) proposto por ele, que tem por premissa o corpo como sujeito da cultura, articula percepção, prática e experiência religiosa. O sagrado, que tem por base o corpo, é a manifestação do ritual com um repertório pré-organizado instituído em seu sentido. De acordo com esse paradigma o sagrado é

[35] Amiúde afirma-se que o corpo é socialmente construído, sem atentar para as ambiguidades presentes no termo "'constituição'" e "'construção'". O corpo é "socialmente constituído" no sentido de ele ser "construído" enquanto objeto do conhecimento ou do discurso, mas não preserva a acepção de ser socialmente constituído em razão de ser "culturalmente modelado nas suas práticas e comportamentos concretos" (p. 119). Contudo, o corpo é socialmente constituído em dois sentidos, por isso afirmar o destaque das performances habituais na comunicação e preservação da memória, significa perseverar nessa imprecisão e no destaque do termo "construção" (Connerton, 1999).

manipulado a partir do "outro" tendo em vista que a alteridade é um aspecto da consciência humana. Para Csordas (2008), definir o sagrado torna-se uma questão etnográfica fundamental, onde a corporeidade, enquanto paradigma, proporciona as bases metodológicas para o reconhecimento empírico dessa alteridade e do sagrado como um tipo de experiência humana. Além disso, a partir da convergência entre religião e medicina, Csordas (2008) nos convida a refletir sobre o conceito de cura ao considerá-la a partir de sua dimensão existencial. O autor parte de pressuposto de que "*doença* e *sagrado* são categorias do mesmo nível fenomenológico, que remetem às questões últimas de vida e morte, ativando processos endógenos (...) e gerando campos de discurso interpretativo cuja interseção é o discurso sobre enfermidade." (p. 99). Nesse sentido, *sofrimento* e *salvação* constituem categorias amplas identificadas respectivamente com modos de ação social tão distintos como a religião e a medicina. Assim, o paradigma da corporeidade pode levar a um esclarecimento não só da experiência manifesta na síntese corporal por meio da imaginação, mas também sobre o fomento imagético da subjetividade entre curador e paciente através de mimese. Maluf (2001) lembra que a teorização sobre *embodiment* produzida por Csordas (2008) articula-se a um debate crítico mais amplo e transdisciplinar no qual o corpo constitui-se como um objeto da cultura e das representações sociais. As reflexões e críticas elaboradas pelos estudos feministas e de gênero têm contribuído substancialmente para este debate. Na esteira desta discussão a autora pondera que o debate crítico acima apontado não anula a dimensão biológica do corpo, salientando, contudo, que as dimensões biológica e fisiológica do corpo não se constituem como foco ou dado primário para a antropologia. O corpo só se torna foco da antropologia quando ele servir para pensar suas dimensões sociais e culturais, ou seja, quando for bom para refletir sobre as construções sociais e coletivas formuladas por um sistema cultural.

Para compreender como o modelo de atenção fisioterapêutico utiliza-se de *técnicas do corpo* no tratamento para escoliose é importante retomar o autor que inaugura e até hoje é fundamental no tema, Marcel Mauss. Csordas (2008) irá apontar que Mauss (2003) é um dos primeiros autores a mostrar de que modo o paradigma da corporeidade media dualidades basilares - mente-corpo, signo-significação, existência-ser – ao notar que o corpo pode ser concomitantemente objeto e ferramenta original sobre e com a qual o trabalho sobre a cultura se desenvolve. Segundo Csordas (2008), o corpo constitui-se simultaneamente como um *objeto da técnica*, um *meio técnico* e a *origem subjetiva da técnica*. *As técnicas do corpo*, obra apontada por pelo pesquisador como uma referência central do paradigma da corporeidade, foi

um comunicado apresentado em 1934 por Marcel Mauss (1872-1950) à Sociedade de Psicologia. Nesse comunicado, Mauss (2003) discutiu um tema nebuloso naquele momento: a noção tradicional de tecnologia, que era então compreendida como instrumento vinculado ao ato de manipulação. Tentando propor uma concepção alternativa às técnicas dos instrumentos, forjada pela noção tradicional de tecnologia, Mauss (2003) propõe a noção de técnicas do corpo, destacando o corpo como o primeiro instrumento, objeto e meio técnico do homem. Claude Lévi-Strauss (2003), ao redigir a introdução da edição brasileira da citada obra de Mauss (2003), destaca que esse autor se torna uma referência no tema ao tornar o corpo não apenas um tema passível da reflexão sociocultural, mas também por descontruir as concepções racistas em voga naquele momento, que reduziam o homem a seu corpo. Mauss (2003) inverte essa equação ao propor um inventário e a descrição das técnicas corporais na qual propõe que o homem, sempre e em todos os lugares, soube fazer de seu corpo consequência da aplicação de suas técnicas e representações.

Marcel Mauss (2003) reconhece que ele e muitos cometeram o erro de associar técnica a instrumento, propondo, então, a retomada da tradição platônica sobre a técnica para ampliar esse conceito. Partindo da premissa que o conjunto das técnicas do corpo antecede as técnicas dos instrumentos, o autor nos apresenta a definição do que entende por técnicas do corpo e de como sua teoria será formulada, apontando ser possível conceber uma teoria *da* técnica do corpo a partir de estudos descritivos, partindo sempre do concreto para o abstrato. Para tanto, é necessário estudar e descrever minuciosamente as técnicas do corpo em distintas situações, a partir das quais seja possível formular um conceito abstrato, além de uma teoria *da* técnica do corpo (p. 401, grifo do autor). Nesse sentido, a expressão *as* técnicas do corpo faz referência "as maneiras pelas quais os homens, de sociedade a sociedade, de uma forma tradicional, sabem servir-se de seu corpo" (p. 401, grifo do autor). Por sua vez, *técnica* é o "ato tradicional eficaz" (p. 407), sendo a tradição indispensável na constituição da técnica e da transmissão. Sendo assim, a técnica é um ato que precisa ser tradicional e eficaz, não havendo distinção entre ato mágico, religioso ou simbólico, tendo em vista que o ato técnico, o ato mágico-religioso e o ato físico tornam-se indistinguíveis por quem os praticam. O que diferencia esses atos do ato tradicional das técnicas é que esse último é um "ato de ordem mecânica, física ou físico-química, e é efetuado com esse objetivo" (p. 407). É essa concepção "mecânica ou físico-química" do ato tradicional das técnicas que coloca o corpo como o instrumento, meio e objeto primário do homem.

Se, para Mauss (2003), o corpo representa o primeiro e mais intrínseco instrumento humano, na obra de Le Breton o corpo humano é apenas um ou o mais simples objeto técnico disponível ao ser humano, tendo em vista a dimensão simbólica inerente aos gestos e movimentos passíveis de serem realizados por ele. Para o autor, a fisiologia humana é perpassada por diferentes sistemas simbólicos a partir dos quais a percepção cenestésica do corpo, enquanto "reservatório de imaginação social" (Le Breton, 2013, p. 62), é construída a partir da visão de mundo do indivíduo, ou seja, das referências de sentidos e valores a partir das quais ele interpreta através da linguagem o que acredita sentir. A sociologia do corpo irá mostrar que as perspectivas biológica, neurológica e genética não constituem um denominador comum a todos os humanos, ou seja, não seriam estruturas biológicas universais e inatas, uma vez que a única universalidade possível entre humanos está justamente na capacidade humana de imergir na ordem simbólica da sociedade. Nesse sentido, a sociologia do corpo testifica a influência dos pertencimentos culturais e sociais na constituição da relação com o corpo, demostrando a importância da relação com o outro na produção da corporeidade.

No ocidente as pessoas tacitamente expressam no cotidiano sua pretensão de estar insensíveis a seus corpos, de não lembrar deles o máximo possível, permanecendo ativa apenas uma "consciência residual" (Le Breton, 2019, p. 152) sobre eles, tendo em vista que a moderna concepção do corpo, na qual salienta-se a relação de posse, faz dele "resto" (p. 152). Portanto, nessas sociedades a cisão entre a pessoa e o corpo é típica de uma estrutura de socialização em que o indivíduo é privilegiado, restando ao corpo constituir-se como "resto". Sendo assim, no cotidiano o corpo é ritualmente invisibilizado pela repetição das situações e familiaridade com as percepções sensoriais, ou seja, o "corpo é o presente-ausente (...)" (p. 153) que só se faz presente nos momentos de crise, como no adoecimento, por exemplo, uma vez que a experiência da dor ou da doença é geralmente vivida com estranheza e traz consigo, em função da alteridade, a angústia e a incerteza. Nesse sentido, a antropologia e sociologia do corpo na modernidade é também qualificada por Le Breton (2021a) como uma "antropologia do presente" (p. 7), através da qual é possível observar determinado número de práticas, discursos, representações e imaginários atribuídos ao corpo. A construção teórica de uma "história do presente" a partir da "genealogia do corpo moderno" (p. 9) expõe como os corpos ocidentais são atravessados por dualismos e paradoxos característicos, base da moderna noção de corpo, que está intrinsicamente associada a biomedicina, enquanto influente sistema simbólico nessas sociedades.

Entre os séculos XVI e XVII o nascente saber biomédico começa a legitimar-se em detrimento dos saberes populares sobre o corpo. O conflito entre a medicina hegemônica e as tradições das medicinais populares é sobretudo um conflito de legitimidade, em que a cisão entre esses dois saberes se cristaliza engendrando duas visões distintas sobre o corpo. Portanto, a medicina hegemônica e a tradicional possuem visões distintas de mundo, calcadas em duas concepções de ser humanos igualmente diferentes, orbitando, assim, dois polos distintos de saber e ação. Nas sociedades tradicionais, caracterizadas pelo holismo e comunitarismo e que operam a partir da dimensão simbólica, as representações sociais do corpo contemplam também o ser humano, a pessoa. Nessas sociedades o indivíduo é indiscernível do corpo, que assim como o ser humano está misturado à comunidade e à natureza. As medicinas tradicionais possuem uma eficácia fundada em uma definição humana diferente da operada pela medicina hegemônica. Nesse sentido, os variados sistemas terapêuticos coadunam-se não apenas às múltiplas realidades do corpo admitidas pelo ator, mas também às diferentes visões de mundo coletivamente construídas. Enquanto a cultura erudita fomenta a posse do corpo ao conjugar o verbo *ter*, característico do saber biomédico, o saber popular mantém a ideia de identidade ao associar o verbo *ser* ao corpo. Nas sociedades ocidentais a individualização através do corpo no plano social é efeito do desenvolvimento do individualismo, a partir do qual o corpo será considerado antes de tudo uma propriedade, conjugado pelo verbo *ter* (Le Breton, 2021a). Nessas sociedades o corpo delimita e constitui a pessoa, produzindo inúmeros modelos de corpos (Le Breton, 2019). As condições sociais e culturais que engendram as concepções ocidentais sobre os corpos estão geralmente relacionadas a uma estrutura social individualista, à consolidação de um modelo de pensamento racional positivo e laico sobre a natureza, a menor influência das tradições populares locais, além da história da medicina, que, em nossas sociedades, sintetiza o saber oficial sobre o corpo. Sendo assim, nas sociedades ocidentais o corpo é o signo do indivíduo, espaço da diferença e distinção; simultânea e paradoxalmente, em função da herança dualista, o corpo é com regularidade separado do indivíduo, a despeito da condição humana ser corporal (Le Breton, 2021a). portanto, tendo em vista a centralidade do modelo de atenção biomédico na itineração das pessoas em tratamento para escoliose, torna-se oportuno não apenas o aprofundamento da moderna noção de corpo, a partir da propositura de alguns questionamentos. Como as sociedades ocidentais constroem a moderna noção de corpo a partir da cisão sobre ele? A partir de qual noção de corpo se constitui as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose? Esse será o foco das próximas páginas.

1.3.1. A construção da noção moderna de corpo

Nas sociedades ocidentais o corpo é concebido a partir do dualismo cartesiano, não familiar às sociedades tradicionais. A partir do Renascimento a noção de corpo é resultado do progresso da estrutura social individualista, a partir da qual as representações sociais sobre o corpo são social e culturalmente construídas a partir do saber biomédico. Portanto, as concepções do corpo tipicamente ocidentais e modernas separam o sujeito do corpo, que passa a ser um "fator de individuação", expressão que Le Breton (2021a) toma de empréstimo de Durkheim. Além da crescente expansão e legitimação do conhecimento biomédico sobre o corpo, o aprofundamento do individualismo e a difusão da cultura erudita tornaram fértil a separação entre o corpo e a pessoa, tendo em vista que o modelo mecanicista da medicina moderna está associado ao desenvolvimento da burguesia e do capitalismo. A partir do século XVI, nas camadas eruditas de algumas sociedades europeias principalmente entre burgueses e protestantes, o corpo racional é construído, isolado em si e marcado pela fronteira que o separa do outro enquanto indivíduo. A noção de pessoa, cristalizada em torno do indivíduo, é antes de tudo uma tendência dominante nas sociedades ocidentais, que fomentam uma visão de mundo na qual o indivíduo (o *ego cogito* cartesiano) é colocado na origem e centro das concepções dominantes sobre o corpo.

As primeiras dissecações de cadáveres realizadas pelos anatomistas revelam uma transformação importante na história das mentalidades ocidentais. Os tratados de anatomia até então baseavam-se sobretudo na anatomia suína, considerada não muito diferente da humana. A partir do início do século XVI em universidades italianas ocorreram as primeiras dissecações oficiais de corpos humanos, em geral cadáveres de condenados. Com o avanço das dissecações em corpos humanos os anatomistas passam a dissociar o ser humano de seu corpo, que passa a ser estudado cientificamente em si, como um dado independente da pessoa. A constituição do saber anatômico a partir do século XVI torna-se um dos momentos fundamentais na constituição do individualismo ocidental. A partir dos séculos XVI e XVII concebe-se a *episteme* ocidental marcada pela dualidade entre ser humano e corpo. A invenção do corpo no pensamento ocidental é inaugurada por Vesalius, particularmente a partir de seu tratado de anatomia *De corporis humani fabrica* (1543), no qual ratifica-se a episteme marcada pela dualidade entre ser humano e corpo. A partir dessa distinção, o dualismo contemporâneo passa

a conceber o corpo isoladamente, dissociando-o da pessoa. É a ruptura epistemológica provocada pelo tratado vesaliano que inaugura a representação moderna do corpo, tendo em vista a centralidade que esse tratado passou a ter para a ciência moderna ao associá-la ao saber anatômico, proveniente das dissecações dos corpos. A medicina moderna então nasce dessa ruptura ontológica, a partir da qual a imagem criada do corpo humano surge das representações anatômicas tiradas dos corpos sem vida, onde o ser humano se faz ausente (Le Breton, 2021a).

Durante o século XVII a filosofia mecanicista proposta por Galileu produz uma nova ruptura epistemológica ao determinar que cabia aos matemáticos formularem as leis objetivas do mundo. A utilização da linguagem matemática na astronomia e na física concebidas por Galileu tinha por objetivo primordial imprimir objetividade às leis da natureza através da abstração matemática. Entretanto, a utilização da linguagem matemática por Galileu também tinha por escopo rejeitar as percepções sensoriais ao compreender as leis da natureza, negando não apenas a sensorialidade e os sentimentos, mas também as convicções religiosas como meios de compreensão dessas leis. A consolidação dessa ruptura epistemológica iniciada por Galileu é cristalizada por Descartes, considerado o fundador da filosofia moderna ocidental e o pai da matemática moderna. Descartes inaugurou o racionalismo da Idade Moderna desempenhando um papel central na Revolução Científica ao estabelecer-se como um dos precursores do movimento racional-científico. Ao enfatizar que os conhecimentos devem ser úteis e objetivo Descartes inaugura as bases para a ciência contemporânea ao estabelecer que as leis da física também se aplicam ao corpo humano. A partir de Descartes, a imaginação ou metáfora foram definitivamente excluídas da pesquisa científica em nome da exigência pelo rigor científico do saber na busca por objetividade. Ao utilizar o termo *cogito* em lugar de *cogitare* ou de *cogitamos* na expressão *cogito ergo sum* (penso, logo existo), Descartes enfatiza a individualidade, tendo em vista que para ele o corpo humano é uma máquina, cuja mecânica das engrenagens possui uma peculiar singularidade radicada na capacidade de pensar. Desse modo, a consagração do modelo matemático e da lógica mecanicista propostas por Galileu e Descartes estabelecem as bases do conhecimento científico, que precisa "ser útil, racional, despido de sentimento e capaz de produzir eficácia social" (Le Breton, 2021a, p. 80). Para os filósofos mecanicistas a natureza é formada por um expressivo número de objetos inter-relacionados e subordinados a leis intangíveis, incorpóreas.

A medicina moderna, regida pelas tradições vesaliana e cartesiana, baseia-se na fragmentação do ser humano, na medida em que o dualismo cartesiano leva adiante o dualismo vesaliano, tendo em vista que o primeiro mantém a ênfase no corpo dividido e separado do sujeito inaugurado pelo segundo. Portanto, colocando o doente à margem, a medicina moderna mantém a lógica vesaliana ao enfatizar a doença em detrimento do doente. Por outro lado, a hiperespecialização da medicina contemporânea aprofunda o interesse pela doença ou órgãos afetados pela doença, em detrimento do doente e de sua história pessoal. A medicina clássica, fiel a herança vesaliana ao tornar o corpo e a doença objetos da ciência acaba por transformar o corpo em um *alter ego* do ser humano. Por sua vez, a medicina moderna, ao legitimar a lógica vesaliana, estabeleceu-se como detentora da verdade, única a poder qualificar-se como científica, tendo em vista que o prestígio epistemológico atribuído a ela está baseado no estudo rigoroso do corpo, que considerado abrigo da doença é afastado da noção de pessoa (Le Breton, 2021a). Nas sociedades ocidentais o conhecimento sobre o corpo está contido no domínio do conhecimento objetivo, objeto das ciências biomédicas, enquanto a alma, a mente e/ou o psiquismo correspondem a ordem da subjetividade, objetos da religião, psicologia e psicanálise (Víctora, 2000).

A partir do século XVIII a "medicina da totalidade" (p. 255) característica do século XVII torna-se uma medicina focada nos agentes patogênicos, na qual privilegia-se o paradigma da anatomia patofisiológica, salientando-se a associação entre as doenças e os tecidos. A partir do século XIX torna-se evidente a separação operada entre a medicina e a antropologia médica que em favor do apego ao cientificismo aproximou a medicina de uma ciência de laboratório, promovendo um processo de reducionismo do saber médico (Bonet, 2015). Ao longo do século XX, a atenção à saúde torna-se cada vez mais expressiva, sobrepondo-se gradualmente à preocupação com a doença a ponto de ser possível afirmar que *saúde* torna-se a palavra-chave desse momento histórico. Nesse sentido, enquanto no século XIX o direito à doença foi reconhecido pelo Estado providência, posterirormente, no século XX foi assegurado o direito à saúde, que basicamente aludia ao direito à assistência médica. Assim, é a partir do século XX que o corpo se torna sujeito de direitos e deveres, tornando-se sujeito não apenas do direito penal (do qual já era sujeito), mas também do direito civil, que até então o ignorava. A individualidade passa a ser associada a integridade do corpo que se tornou, por sua vez, objetivamente determinado, normatizado e amparado pelo direito (Moulin, 2008). É também no século XX que o corpo passa a ser forjado teoricamente através, principalmente, da

psicanálise. A psicanálise passou a conceber e sustentar que o inconsciente se manifesta através do corpo, ao mesmo tempo em que passou a admitir a importância do corpo para a formação do sujeito (Courtine, 2008). A partir da década de 1970, o paradigma hegemônico da biomedicina passa a ser questionado, produzindo-se o paradigma do modelo biopsicossocial para confrontar o já reconhecido modelo biomédico. O modelo biopsicossocial surge como um novo paradigma para a medicina (e particularmente para os médicos de família), que ao pôr em foco a pessoa em detrimento da doença privilegia "a pessoa na sua totalidade e na relação com o ambiente." (p. 257) (Bonet, 2015). No final do século XX passa-se a privilegiar a diminuição do tempo de convalescença com a propositura, por parte dos médicos, de intervenções terapêuticas mais drásticas para reduzir o sofrimento e reconduzir o mais brevemente possível o enfermo de volta a seu cotidiano laboral, escolar ou de outra ordem (Moulin, 2008).

A história do corpo no século XX expõe a intervenção crescente da medicina sobre ele privilegiando expressivamente a medicalização. Saúde e doença deixam de constituírem-se como valores díspares para conciliarem-se, transformando a doença em uma variação decorrente de mudanças na saúde ou mesmo uma parte característica dessa. A medicalização, inaugurada em meados do século XIX e respaldada pelos poderes públicos, transformou os médicos em intermediários indispensáveis da "gestão dos corpos" (p. 18) em paralelo a eventos importantes da socialização tais como o ingresso na escola, no serviço militar, viagens etc. Além disso, ao tornar obrigatória a vacinação, o Estado suspende liberdades individuais em nome da proteção à saúde pública, tornando o adoecimento na infância cada vez mais raro em função da ampla e obrigatória cobertura vacinal. Ao longo do século XX a experiência de adoecimento vai retardar-se espaçando-se ao longo da vida do indivíduo, ao mesmo tempo em que o conhecimento médico não se restringe mais a comunicação dos sintomas nos espaços clínicos, passando a abranger a observação técnica dos órgãos e das funções silenciosas do corpo. A partir de então, a normalidade deixou de ser um paradigma evidente e passou a ser substituída por estimativas numéricas de parâmetros que levam antes a definição de um risco do que a de uma patologia. O desenvolvimento da medicina preventiva associado ao da medicina preditiva possibilitou a conjugação de diferentes temporalidades, na qual presente e futuro convergem para um mesmo momento interrompendo a distinção entre saudável e enfermo. Assim, a epidemiologia do século XX colaborou significativamente para anular essa distinção, ao tornar a doença abstrata tratando-a como uma probabilidade (Moulin, 2008).

Ao longo da história do corpo no ocidente a medicina transformou-se não somente no mais relevante recurso ao adoecer, mas também se tornou um influente guia de vida, apregoando códigos de conduta, recriminando prazeres e enredando a rotina em uma rede de advertências e recomendações (Le Breton, 2021a). Os médicos tornaram-se os maiores divulgadores do conhecimento científico e, ao mesmo tempo, os principais responsáveis pela reprodução desse conhecimento pelos setores não oficiais. Desse modo, o reconhecimento do conhecimento médico oficial, legitimado pela ida regular dos pacientes ao consultório médico, constitui-se na atualidade como o principal veículo de divulgação desse saber (Boltanski, 2004). A legitimação gozada pela biomedicina deve-se, sobretudo ao reconhecimento social do sucesso imputado ao progresso do conhecimento acumulado sobre a fisiologia do corpo e da ampliação contínua da longevidade.

O conhecimento biomédico, representado principalmente pela "anatomofisiologia" (Le Breton, 2021a, p. 26), estrutura a moderna noção de corpo nas sociedades ocidentais, nas quais ao longo dos séculos passa a estabelecer-se como o saber oficial sobre o corpo, ao forjar uma representação eficiente e legítima sobre ele. Em parcela significativa das sociedades ocidentais cabe a medicina não apenas tratar das afecções, sintomas e dores, mas também de nomeá-las. O conhecimento biomédico sobre o corpo - ao nomear, explicar e ao indicar soluções para rupturas (dor, doença etc.) vivenciadas pelo ator – constitui-se amiúde como uma verdade universal. Principalmente nessas sociedades, cabe ao médico justificar o sofrimento manifestado por quem sente dor, uma vez que a medicina não apenas cria a doença ou a dor, mas também se responsabiliza por elas, estabelecendo um papel social crucial para quem delas padece. Desse modo, o discurso sobre o corpo construído pela medicina e biologia modernas frequentemente apresenta-se como irrefutável e legítimo, instituindo-se como um conhecimento "'oficial'" (p. 34) para essas sociedades (Le Breton, 2013, 2019).

As itinerações das pessoas em tratamento para escoliose invariavelmente peregrinam ao longo do modelo de atenção biomédico. Portanto, a despeito das pessoas poderem lidar com as aflições das itinerações através das terapêuticas oferecidas pelas medicinas populares, o modelo de atenção biomédico é considerado o modelo de atenção central nesses itinerários terapêuticos. Os conhecimentos biomédicos que estruturam as itinerações das pessoas foram alimentados durante séculos pela *episteme* ocidental a partir da qual forja-se a moderna noção de corpo. Nesse sentido, a origem da moderna noção de corpo no ocidente está profundamente intrincada

com a própria origem e legitimação do conhecimento biomédico sobre o corpo. Por outro lado, a primacialidade do corpo nas itinerações ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico destacam a importância da compreensão das bases epistemológicas que guiam esses itinerários terapêuticos. Portanto, as itinerações que tomam o corpo como primeiro objeto ou meio técnico do tratamento não só explicitam a relação entre o saber biomédico e a moderna noção de corpo produzida pela *episteme* ocidental, mas sobretudo torna imprescindível o aprofundamento sobre as origens das bases epistemológicas do modelo de atenção biomédico. Esse será o foco da próxima seção.

1.3.2. O corpo moderno como objeto da medicina

A visão moderna do corpo, marco inicial da sociologia moderna, repousa em uma concepção individualista da sociedade que o aparta não apenas do mundo, mas também da pessoa dele investida. Ao longo de sua história a medicina moderna não se organizou como um saber sobre o ser humano, mas como um saber sobre a anatomia e fisiologia humana, uma vez que "a medicina trata a doença, não o doente (...)" (p. 224). Sendo assim, para compreender a doença, a medicina despersonaliza-a, representando-a como a imperfeição de uma função ou órgão. O corpo ocidental, extremamente fragmentado, a partir do tratado de Vesalius passa a ser concebido como triplamente cindido: a cisão do humano em si (distinção homem e corpo, espírito-corpo etc.); a cisão em relação aos outros (transição de uma estrutura social comunitária para uma estrutura individualista) e a cisão em relação ao universo (os saberes anatômico e fisiológico não são mais da ordem cosmos-humano, mas são extraídos do corpo despersonalizado). A partir do tratado de Vesalius é estabelecido o dualismo metodológico que pavimenta e mantém-se até hoje nas práticas e nas pesquisas da medicina oficial. O saber anatômico e fisiológico elege a anatomia do corpo e a indiferença em relação ao sujeito como eixos importantes desse saber dual. A dualidade da medicina opera segundo direções opostas, na qual, de um lado, temos a medicina que se ancora na eficácia técnica, objetiva e racional de seus métodos; de outro lado, temos as medicinas que, além das técnicas, apostam também na eficácia simbólica e no contato e métodos menos ostensivos (Le Breton, 2021a).

A medicina técnica contemporânea oferece um conhecimento concreto da patologia, representada com um resultado objetivo e diáfano da natureza manifestada por meio de um

sistema semiótico de desordens fisiológicas, de exames laboratoriais e de imagens (resultados de laboratório e das avaliações visuais decorrente das técnicas de imagem) (Good, 2003). Alicerçada na filosofia mecanicista, a medicina contemporânea cada vez mais especializada baseia-se em uma visão instrumentalizada do corpo, sustentada por lógicas médicas calcadas em pelo menos três eixos: a hiperespecialização, a utilização de novas tecnologias de imagem para a produção de diagnósticos e recursos terapêuticos cada vez mais tecnicizados. O foco na eficácia técnica impede que a medicina considere a eficácia simbólica como significativa fazendo com que a medicina valorize o aspecto técnico, em detrimento do aspecto relacional entre os envolvidos. A valorização da técnica permite que a medicina ignore dados antropológicos elementares que alimentando-se de uma antropologia residual esquece que o ser humano é um ser relacional e de símbolos (Le Breton, 2021a).

A concepção de corpo fomentada pela medicina mantém estreita relação com a formação dos médicos nas universidades, onde o corpo é reorganizado enquanto *corpo médico*, ao mesmo tempo em que é dissociado dos corpos encontrados no cotidiano. Nas universidades o corpo é forjado pelos estudantes de medicina a partir do conhecimento médico, que, por sua vez é atravessado por um conjunto de percepções e respostas emocionais desses estudantes em seu período de formação, que passam então a representá-lo como *corpo médico*. A reconstrução fenomenológica do corpo nas universidades, imprescindível para transformar o estudante de medicina em médico, ocorre especialmente a partir do laboratório de anatomia demarcado como um espaço ritual autônomo regido por normas morais específicas que redefinem e ressignificam o corpo humano. Se para a medicina oficial o corpo humano, assim como o cadáver, representa a enfermidade, a morte e a finitude, as aulas de anatomia possibilitam a reconstrução da pessoa de modo a torná-la adequada a visão médica, equiparando-a a um corpo, a um paciente ou a um cadáver (Good, 2003).

A *institucionalização*[36] das práticas terapêuticas da biomedicina enquanto processo identitário se constitui através do conectivo de pertencimento aos coletivos, ao longo dos quais as singularidades são tecidas e agrupadas (Bonet, 2014b). O *dualismo material-espiritual* é hierarquicamente basilar da *tensão estruturante* que atravessa a prática biomédica. O dualismo

[36] Bonet (2014b) definirá a *institucionalização* de um grupo como: "o trabalho de agrupamento, como o processo de construir linhas de relacionamento que permitam a construção de uma identidade comum. Essa identidade nunca é definitiva, mas está sempre sendo contestada e negociada, não só no cotidiano, nos encontros com os outros profissionais e com os pacientes, mas também nas instituições profissionais médicas e não médicas, na relação com o Estado, etc. Assim, a "identidade" está sempre em movimento." (p. 16).

característico da biomedicina projeta o corpo como uma entidade biológica, segregado da noção de pessoa invariavelmente associada às dimensões espirituais, psicológicas e sociais. Essa *tensão estruturante* marca o período de formação dos médicos, no qual se fomenta uma sólida associação entre as categorias da biomedicina e do "'científico'" tido como dorsal para o exercício profissional dos médicos. Sendo assim, na aprendizagem da prática biomédica reflete-se a poderosa associação estabelecida entre a biomedicina e o "científico", que experimentada como uma *tensão estruturante* coloca os médicos em uma posição na qual encontram-se divididos entre o que devem saber e o que sentem ao "fazer". Saber e sentir tornam-se manifestações dessa *tensão estruturante* convexa na qual coloca-se ênfase no saber e nas práticas guiadas por "algoritmos" e "protocolos" por um lado e por outro na experiência individual, na dimensão do vivido, do sentir estabelecida desde o momento de sua formação na universidade. Ao longo de sua formação a visão da totalidade da situação ("passagem de sala") e das totalidades que entram em jogo ("médico" e "paciente") são adiadas em favor de uma visão compartimentalizada e digitalizada que se deriva das exigências da biomedicina como ciência. Desse modo, o discurso biomédico exige e fundamenta-se não apenas a partir do seu saber, mas também a partir de práticas terapêuticas baseadas em "algoritmos" e "protocolos", que ao assumirem um ponto de vista cada vez mais informatizado e enquadrado em categorias emaranham e secundarizam a dimensão da experiência e do sentir nos espaços *entre* da relação médico paciente (Bonet, 1999; Bonet e Tavares, 2007).

Os fenômenos que se manifestam através de signos, sintomas e experiências tornam-se inteligíveis quando confrontados com mecanismos implícitos em uma prévia ordem ontológica. Adentrar e participar do mundo da medicina exige dos estudantes não apenas a aprendizagem da linguagem médica e do conhecimento fundamental sobre ela, mas também a aprendizagem de práticas basilares através das quais é formulada a realidade de uma forma exclusivamente biomédica, incluindo modos característicos de ver, falar e escrever (Good, 2003). Na episteme ocidental o acesso ao conhecimento estabelece o olhar como sentido humano privilegiado, particularmente o olhar treinado e analítico que conduz o pensamento racional. O olhar, então, torna-se igualmente o sentido privilegiado na história da medicina, especialmente a partir do progresso das técnicas de diagnóstico por imagem (Moulin, 2008). Todavia, antes disso os estudantes de medicina são treinados a olhar de uma maneira muito específica, uma vez que aprender a ver está associado ao processo de aprendizagem da medicina, baseada na ordem hierarquizada da biologia, equiparável a ordem subjacente da pedagogia praticada nas

universidades. A validade e racionalidade dos discursos médicos sobre as entidades biológicas estão condicionadas à associação causal-funcional dos sistemas biológicos, a partir dos quais o significado da enfermidade é forjado por meio da associação referencial dos elementos da linguagem ao mundo natural. O conhecimento racional, base do saber médico, orienta-se em relação ao conhecimento objetivo, produzido a partir da "descrição empírica da realidade biológica" (p. 33). No corpo físico as enfermidades transcenderiam os contextos sociais e culturais, sendo consideradas puramente biológicas e universais. portanto, o modelo médico mais utilizado nas investigações e práticas clínicas parte do pressuposto que as doenças são entidades biológicas ou psicobiológicas universais, provocadas por alterações fisiológicas, que formam "'signos'" (p. 33) ou anormalidades biológicas. Esses signos ou anormalidades podem ser avaliados através de procedimentos clínicos ou laboratoriais, assim como os sintomas organizados e comunicados pelo paciente (Good, 2003).

Assim como aprender a ver, os estudantes de medicina também são ensinados a falar e a escrever de maneira singular. Durante a graduação os estudantes aprendem a forjar pessoas enfermas, transformando-as em pacientes, que são entendidos, analisados e relatados como adequados para o treinamento médico. O baixo interesse dos estudantes de medicina pela entrevista[37] com os pacientes se deve essencialmente a um desequilíbrio da atenção, que prioriza as apresentações dos casos entre pares como ato elocutório privilegiado. Por sua vez, aprender a redigir os prontuários, de modo que represente corretamente um paciente, é fundamental para o exercício da medicina e para a manutenção do respeito entre os pares (Good, 2003). O prontuário dos pacientes é considerado em si um instrumento ou "um meio de construir a pessoa como um paciente, um documento e um projeto" (p. 150, tradução minha) que integra a *prática formativa* dos médicos, outorgando-lhes autoridade quando ainda estão em formação. A redação de prontuários feita pelo estudante de medicina têm múltiplos prismas:

[37] Menéndez (2003) explica que no *modelo de atenção biomédico* a relação médico/paciente construída ao longo dos atendimentos tem tido seu tempo de duração progressivamente reduzido, diminuindo o tempo de fala dos pacientes e dos médicos. A redução no tempo e a limitada anamnese médica reduz e simplifica as informações sobre o diagnóstico e progresso do tratamento. A redução no tempo da relação entre médico/paciente ao longo da trajetória histórica da biomedicina foi abrindo espaço progressivamente para a análise de indicadores objetivos, a partir dos quais serão estabelecidos os diagnósticos e tratamentos, com impactos objetivos não apenas na relação médico/paciente, mas também na identidade profissional do médico. A exclusão da dimensão histórica do saber médico tem impacto direto na prescrição de tratamentos, em especial na prescrição de medicamentos. A análise aprofundada desse aspecto ultrapassa os objetivos desse trabalho. O importante é salientar que a redução no tempo de consulta, a limitação do tempo de fala e a ênfase na análise objetiva dos indicadores advém sobretudo da exclusão da dimensão histórica no *modelo de atenção biomédico* (Menéndez, 2003).

lhe atribui autoridade enquanto o sujeita a crítica pelos pares; registra a interação com os pacientes; estrutura o diálogo com eles; constrói uma estrutura que permite ao médico entender como menos relevante a narrativa do paciente; organiza o paciente como um documento e, por fim, enquanto documento "público" serve de instrumento para tomada de decisões por parte de outros médicos. Desse modo, o mundo médico é modelado a partir das *práticas formativas* dos estudantes de medicina, que abrangem a redação dos prontuários médicos, a apresentação dos casos entre pares e as entrevistas com os pacientes. Sendo assim, as *práticas formativas* são importantes instrumentos para o exercício profissional dos médicos, que levam a subsequentes intervenções de natureza médica, técnica e farmacológica (Good, 2003).

Todas as especialidades da medicina possuem uma "'hermenêutica'" (p. 33), através da qual interpreta os sintomas relatados pelo paciente. Nos espaços clínicos os pacientes pronunciam seus sintomas através de expressões simbólicas presentes na linguagem cultural, enquanto os médicos interpretam os pacientes de acordo com o repertório hermenêutico adquirido na universidade. A significação de proposições – sejam elas as queixas dos pacientes ou o próprio diagnóstico médico – depende do mundo enquanto fato empírico. A narrativa dos pacientes, a organização fenomenológica da experiência com a enfermidade e a pessoa que sofre só são relevantes para as práticas médicas clínicas regulares na medida em que espelham a ordem patofisiológica e possibilitam ao médico redigir e registrar o paciente como um *projeto médico*. A pessoa reconstruída como paciente, enquanto *projeto médico*, tem sua narrativa minimizada na apresentação dos casos entre pares, na medida em que essa apresentação é um modo de revelar e tecer a realidade segundo os parâmetros pré-estabelecidos pela medicina. As queixas dos pacientes tornam-se significativas para os médicos desde que reflitam um estado fisiológico alterado; caso não seja possível constatar o referente empírico, a própria significação é posta em dúvida. Esse tipo de queixa (como nos casos das dores crônicas) frequentemente é considerada um resultado das crenças e estados psicológicos dos pacientes. Nesses casos as queixas dos pacientes são consideradas presunções subjetivas e experiências que não estão baseadas na realidade concreta, por não estarem fundamentadas em uma desordem fisiológica correspondente, pois a patologia só se torna real quando reconhecida como resultado de uma desordem fisiológica identificável. Entretanto, a linguagem da medicina não é um reflexo direto do mundo natural ou empírico, tendo em vista que ela é antes uma rica *linguagem cultural*, associada a visões de mundo e a relações sociais pautadas pela especialização, que quando relacionada a atenção médica converge para complexas questões morais e técnicas. Nesse

sentido, "*a medicina concebe o corpo humano e a enfermidade de uma maneira culturalmente específica*" (p. 130, tradução minha, grifos do autor), pois a medicina é uma "formação simbólica através da qual a realidade é formulada e organizada de uma maneira específica" (p. 135, tradução minha). Portanto, a medicina clínica, enquanto formação simbólica, possui uma forma característica de construir as pessoas, os pacientes, os corpos, as enfermidades e a fisiologia humana, uma vez que a biologia não é indiferente a cultura, pelo contrário, encontrando-se no âmago dela (Good, 2003).

A biomedicina enquanto *linguagem cultural* é estruturada por uma visão de mundo específica e por uma organização social especializada pautada por aspectos de ordens morais e técnicos estabelecidos nas práticas formativas aprendidas na universidade de medicina. Portanto, a biomedicina, sendo uma influente *linguagem cultural* nas sociedades contemporâneas, assumiria um papel crucial não só na representação do que seria o sofrimento, mas também no modo como a cultura ocidental conceberia atenuação ao padecimento em função da eficácia técnica atribuída a medicina. A salvação (ou parte dela) passa a habitar a eficácia técnica da medicina, tornando a adjunção das dimensões fisiológica, existencial e soteriológica[38] indispensável na instituição da medicina como um influente *sistema simbólico.* A despeito da tradição materialista e da fundamentação nas ciências naturais a prática da medicina combina as dimensões moral e material, enquanto a enfermidade costura os âmbitos físicos e existenciais, a debilidade corporal e o sofrimento humano. Nesse sentido, a enfermidade passa a ser significada como "*um conjunto de palavras, experiências e sentimentos que deve ser compartilhado em relação aos membros de uma sociedade*" (Good, 2003, p. 28, grifos do autor, tradução minha). Apesar da medicina clínica conceber a enfermidade a partir de termos materialistas e individualistas, os problemas morais e soteriológicos ensejados por ela estão profundamente relacionados às práticas médicas. Em meio a civilizações marcadas pelo individualismo biológico, o desejo pela salvação espiritual é substituído pela manutenção da saúde, assim como a proteção da vida e a mitigação do sofrimento físico tornam-se primordiais. Sendo assim, a confiança no progresso do conhecimento médico inaugurado no

[38] Para desenvolver a discussão sobre medicina e soteriologia, Good (2003) recorre a Weber, para quem as civilizações instituem-se em torno de uma visão soteriológica. Segundo o autor: "Weber (1946, pp. 267-301) sustenta que as civilizações estão organizadas em torno de uma visão soteriológica – de uma compreensão da natureza do sofrimento e de meios de transformá-lo ou transcendê-lo e de alcançar a salvação." (p. 138, tradução minha).

Iluminismo continua tendo uma forte influência nas práticas da biomedicina contemporânea (Good, 2003 e Langdon, 1994).

As reflexões teóricas trazidas nessa seção, e de modo abrangente por esse capítulo, terão implicações diretas nas itinerações das pessoas em tratamento para escoliose, aprofundada nos próximos capítulos. O tratamento conservador para escoliose, radicado no modelo de atenção fisioterapêutico, é atravessado não apenas pela moderna noção de corpo estabelecida nas sociedades ocidentais, mas sobretudo é moldada a partir de um conjunto de *técnicas do corpo* concebidas a partir do modelo de atenção biomédico construídas internacionalmente através das associações através das quais são estabelecidos os consensos biomédicos sobre a escoliose e os seus tratamentos. Sem pretender ser exaustivo, esse capítulo procurou sobretudo localizar as definições biomédicas sobre a escoliose, frequentemente compartilhadas por quem adere ao modelo de atenção fisioterapêutico. Assim, ao longo dos próximos capítulos, algumas definições e pressupostos biomédicos podem ser apropriados pelas pessoas em tratamento, que ao se tornarem *paciente bem informados*, passam a utilizar a linguagem biomédica. Portanto, em síntese, o escopo desta seção foi fundamentalmente expor sobre quais bases epistemológicas repousam as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose.

2 A DISRUPTIVA *ODISSEIA* DA ESCOLIOSE

2.1. Escoliose como uma condição/doença de longa duração

As experiências de adoecimento por extenso período da vida de uma pessoa ou até o fim da mesma compreendem um vasto rol de enfermidades, denominado pela biomedicina de doenças crônicas. O termo crônico deriva etimologicamente do termo em latim *chronicus* e do termo em grego *khronikós*. Ambos fazem alusão ao deus *Khronos*, divindade grega responsável pelo tempo. As *doenças crônicas* (ou *de longa duração*) são padecimentos incuráveis, mas administráveis através da associação entre a "biotecnologia" e a biomedicina, que se instauram e constituem-se enquanto "condições" (p. 13) com as quais é imperativo conviver por um longo tempo; ou seja, o cerne para definir a cronicidade de uma doença está em sua extensa temporalidade ou longa duração. Masana (2015) aponta que tanto em suas pesquisas, quanto na literatura sobre o tema é constante a associação entre as doenças crônicas e o tempo, em particular, a sua extensão pelo resto da vida das pessoas que convivem com ela. Assim, a associação entre as doenças crônicas e a imperatividade da convivência com elas "'para sempre'" ou "'por toda a vida'" (p. 57) são sinais claros da dimensão temporal das doenças crônicas na vida e biografia das pessoas que com elas convivem.

O termo "idiopatia", que compõe a nomenclatura da EIA, abre espaço para diferentes classificações da escoliose. A EIA pode ser significada pela literatura biomédica como uma *doença*, um *desvio*, um *distúrbio*, uma *condição crônica* ou uma *deformidade* segundo a literatura biomédica sobre o tema, ou mesmo como uma *deficiência*, tanto do ponto de vista do modelo biomédico quanto politicamente, através da regulamentação de políticas públicas direcionadas a essa parcela da população. Para a fisioterapeuta responsável pela condução do tratamento a escoliose é uma condição crônica com potencial de transformar-se em uma doença crônica. Para tanto, é necessário que a escoliose promova o desgaste das vértebras da coluna vertebral, engendrando-a, com o passar do tempo, como doença crônica. Um dos escopos do tratamento realizado através do modelo de atenção fisioterapêutico é justamente evitar o desgaste das vértebras, mantendo a funcionalidade do tronco e da coluna vertebral. Portanto, o objetivo primário do tratamento conservador é evitar que uma condição de saúde se transforme em uma doença crônica. A representação da escoliose como uma condição ou doença crônica é explicitada pela fisioterapeuta em alguns dos atendimentos observados. Nos atendimentos de

Carolina, Cecília e Cora a fisioterapeuta diz na *sala de espera* que a escoliose é uma doença crônica, tal como a diabetes e a hipertensão. Durante o atendimento de Cecília a fisioterapeuta comparou a escoliose com a pressão alta e aproveitando a analogia comparou as séries de EFEE com remédios para pressão alta. Nesse sentido, para a fisioterapeuta o prolongamento do tratamento conservador no tempo, abarcando o cotidiano, aproxima as séries de EFEE aos medicamentos utilizados para controlar doenças crônicas, como a hipertensão. Por sua vez, para algumas pessoas que buscam tratamento na clínica de fisioterapia onde foi realizado o trabalho de campo, a escoliose é uma condição de saúde. Manoel ao longo da entrevista refere-se à sua escoliose como uma "condição" com a qual ele terá que viver. No trecho abaixo ele verbaliza seu incômodo em ser lido como uma pessoa doente com limitações, salientando que a escoliose é, sobretudo, uma condição de saúde com a qual convive. Portanto, considerando a etnografia produzida e os referenciais teóricos utilizados, a EIA e a escoliose são consideradas como uma *condição de saúde*, com potencial de poder ser lido como uma *doença crônica* ou *de longa duração*. Sobre a percepção de Manoel da escoliose como uma condição, ele resume:

> Olha, eu gostaria de que as pessoas soubessem que mesmo a gente tendo escoliose, a escoliose não é, não é o fim do mundo, a gente, nós não somos frágeis até quando eu descobri que eu tinha escoliose né, a minha mãe, meus familiares, as pessoas começaram a ficar cheias de dedos comigo por que, por causa da coluna: ah não pode levantar peso. Não pode. Os médicos, os médicos falaram que eu não podia fazer academia, que eu não podia correr, que não podia aquilo, que eu não podia isso. Mas sinceramente eu acho que as pessoas deviam saber que a gente não tá doente, nós temos uma condição que nos impede de fazer certas coisas mas a gente ainda pode fazer, nós ainda podemos fazer essas coisas, nós não somos de vidro. (Manoel)

Fleischer e Franch (2015) ponderam que as nomenclaturas dirigidas às doenças ou condições biológicas de longo prazo são diversas e dependem dos contextos nos quais são construídas. No campo das ciências médicas essas doenças são identificadas como "crônicas", enquanto as ciências sociais, críticas ao termo biomédico, preferem denominá-las de "longa duração" (pp. 17, 18). É insatisfatório buscar entender as experiências com as doenças de longo prazo tão-somente a partir de sua etiologia ou do modelo biomédico. Isso porque as classificações e nomenclaturas concebidas pela biomedicina nem sempre são as mais pertinentes ou encontram ressonância no campo das pesquisas antropológicas. Assim, a classificação biomédica das doenças em *agudas* (ou *curtas*) e *crônicas*, além de nem sempre ser a mais adequada ao nosso tipo de pesquisa, evidencia os desafios da dualidade forjada e imposta pela biomedicina às doenças consideradas crônicas. Nesse sentido, o diagnóstico biomédico deve ser encarado tão-somente como um dos admissíveis "modos de enunciação"

(p. 23). Por outro lado, nomear as cronicidades invariavelmente como *doenças de longa duração* pode turvar nossa compreensão sobre essas experiências, aproximando-nos das classificações operacionalizadas pela biomedicina. Uma variedade de doenças crônicas desafiam a classificação dual proposta pela biomedicina. Assim como os termos, os conceitos apropriados e utilizados por nós enquanto pesquisadoras/res devem ser foco de reflexão durante a pesquisa. Desse modo, a análise da diversidade classificatória das nomenclaturas deve ultrapassar a crítica pura e abrir-se para o registro etnográfico, amparado não apenas em suas conjunturas, mas também em variados referenciais teóricos (Fleischer e Franch, 2015).

Masana (2015) salienta que a cronicidade pode ser compreendida como uma categoria analítica que abrange um rol de diversas doenças ou mal-estar de longa duração, diagnosticados ou não pelas ciências biomédicas. Entretanto, a cronicidade para qualquer que seja a tipologia estabelecida para a doença é invariavelmente marcada pelo tempo, categoria analítica fundamental para compreender a experiência e a administração da doença ao longo dele. Fleischer e Franch (2015) convergem com Masana (2015) ao considerarem que a imponderabilidade e a imprevisibilidade das doenças de longa duração, marcadas particularmente pela passagem do tempo e pelas transformações trazidas por ele, são inescapáveis ainda que diante de diagnósticos e tratamentos definidos. Afinal, "A doença de longa duração, longe de ser apenas biologia, é também um vir a ser, uma experiência processual." (p. 19). Uma das dimensões processuais apontada pelas autoras é a diversidade temporal da doença, uma vez que as transformações produzidas pelas doenças de longa duração ressoam não apenas na vida das pessoas, mas também na própria doença, ou seja, "uma doença é uma transformação na vida, mas também há transformações na doença" (p. 19). Desse modo, ao longo do tempo, a própria doença, assim como a condição de "adoecidos" tornam-se invariavelmente fluida, inconstante e passível de ambiguidades, de processos de saúde-doença tecidos, além das experiências diferenciadas pelas etapas ou períodos vivenciados no momento (Fleischer e Franch, 2015). Nesse sentido, a cronicidade pode ser compreendida como um "processo" (pp. 16, 17) no qual é imprescindível não apenas a multiplicidade de agentes, mas constituindo-se como multidimensional, também engendra aprendizagens, envolve subjetividades além de constituir novas sociabilidades (Masana, 2015).

O tempo é um fator crucial para o modelo de atenção fisioterapêutico, que recomenda que o tratamento deve ser iniciado assim que os primeiros sinais da escoliose aparecem ou assim que os primeiros sintomas *se insinuam* nos corpos. Do ponto de vista do modelo de

atenção fisioterapêutico, o ideal, assim que os primeiros sintomas e sinais *insinuam-se*, é iniciar imediatamente o tratamento conservador, pois além de majorar as chances de sucesso também tem o potencial de tornar as itinerações das pessoas menos *disruptivas*, como aconteceu com a itineração de Conceição. Conceição constrói na entrevista uma metáfora preciosa nesse sentido, em que ela compara a escoliose a uma pessoa, um "cara", de quem ela deve ser mais veloz. Conceição metaforiza a escoliose como um "cara" de quem ela deve vencer a corrida, mas, diferente da biomedicina que geralmente faz uso de metáforas bélicas, ela utiliza uma linguagem indulgente para construir essa metáfora. Além disso, essa metáfora enseja Conceição a significar o tratamento para escoliose como uma "corrida" ou "pega-pega", metáforas referenciadas em brincadeiras infantis das quais etariamente ela não está muito distante, que salientam a necessária agilidade temporal para iniciar o tratamento, tão longo a pessoa seja diagnosticada com escoliose. Assim, a metaforização por Conceição da escoliose nos conduz não só à explicação das práticas terapêuticas através de seus elementos simbólicos, mas também a como ela passou a compreender a seu próprio corpo e tratamento ao longo de sua itineração. Além disso, ao metaforizar a escoliose Conceição salienta como o tempo constitui-se como uma dimensão fundamental no diagnóstico e tratamento dessa condição de saúde.

> Modifica todo o seu cotidiano, a postura de você sentar, a postura de você andar, então a escoliose para mim é isso, foi conhecer mais o meu corpo e encarar isso como se fosse o cara que tá ali do meu lado e eu tenho que... na minha cabeça eu tenho o seguinte, a escoliose tá andando comigo do lado, e eu tenho que correr mais rápido, como se fosse um pega-pega, eu tenho que ir mais rápido que ela, não deixar ela piorar. Então foi importante para o meu desenvolvimento e autoconhecimento meu mesmo.
>
> (....)
>
> Cara, acho que não. É que eu sou muito ruim de memória, então decorar frase é bem ruim. Mas uma coisa, igual eu falei antes, que eu lido como se fosse um carinha do meu lado que eu tenho que correr mais rápido do que ele. Então esse foi o meu pensamento, que eu tenho desde o início. Frase eu não tenho, mas metáfora em relação a isso. (Conceição)

Bonet (2012) esclarece que a explicação da eficácia das práticas terapêuticas através de seus elementos simbólicos depende da observação dos procedimentos que ocorrem nas dimensões da pessoa e do entorno (do pensamento, da moral e da fisiologia). Essas dimensões estão sujeitas a um permanente "processo de metaforização" (p. 106), fundamentais na explicação da eficácia simbólica, que decorre das vinculações que essas dimensões formam, compondo uma "rede de significações" (p. 106). Buscando compreender essa "rede de significações" atribuídas ao cuidado, Bonet (2012) acredita que ao jogar luz no *espaço entre* dos *encontros terapêuticos* torna-se possível refletir sobre as relações entre pacientes e

terapeutas negociadas no cotidiano, os retesamentos dos sujeitos envolvidos, as aparentes ambiguidades e dúvidas sobre a eficácia terapêutica, as percepções da doença e do corpo e suas possíveis relações que são sempre "metáforas" (p. 115), em contínua recombinação (Bonet, 2012). Para a mãe de Ana, as indeterminações, os solecismos e as incertezas que atravessam o início da itineração de sua filha podem ser assemelhadas à sensação de encontrar-se no "fundo do poço". A expressão "fundo do poço" é uma metáfora frequentemente associada à angústia resultante de uma experiência de profundo desgaste pessoal e social. Tendo em vista os equívocos no início da itineração, principalmente com o modelo de atenção ortopédico, a mãe de Ana percebeu que era crucial aderir ao modelo de atenção fisioterapêutico o mais rapidamente possível. Assim, para ela, o "fundo do poço" corresponde à fase da itineração marcada pela angústia com os "erros" e com as incertezas, dos quais ela é resgatada ao encontrar no tempo adequado o modelo de atenção apropriado para a filha.

> (...) Porque a Zélia... eu falo pra ela, ela me tirou do fundo do poço, porque essa é a sensação mesmo... [A mãe de Ana se emociona]
>
> Pesquisadora: Tranquilo, tire o seu tempo.
>
> Mãe de Ana: Desculpa!
>
> Pesquisadora: Não, que isso!
>
> Mãe de Ana: E aí eu sempre falo pra ela, eu nem sei se ela acredita em tudo isso. Ela tirou a gente desse fundo do poço. (...).
>
> (...)
>
> (...) porque no início a gente passou por um tratamento errado, que fez com que de vinte e poucos que podia ter... se eu chegasse na Zélia com ela naquele momento, ela chegaria com vinte e poucos graus. Quando ela chegou na Zélia com a diferença de dois meses, ela tava com quarenta e dois graus.
>
> (...)
>
> (...) Mas é um tratamento que requer... A questão do tempo é muito importante. (...). A sensação que se tem é isso, que a gente ganha de volta a vida, sabe? (Mãe de Ana)

O tempo é intrínseco a qualquer experiência de adoecimento, seja ela aguda ou crônica. Um dos critérios frequentemente utilizados para definir as doenças crônicas e distingui-las das doenças agudas são as diferenças que apresentam na dimensão temporal. A duração da doença considerada curta (até dois meses) e longa (quando ultrapassa seis meses ou perdura por anos), o modo como inicia sua manifestação (se repentina ou lenta) e o ritmo e a progressão da doença são características importantes para diferenciar as doenças agudas das crônicas. Assim, tendo em vista essa circunspecção, a gravidade da doença não é critério fundamental para classificá-

la como aguda, pois outras características como duração e ritmo de progressão da doença são imperativos para essa definição. Nas observações empreendidas por Masana (2015) ela estima que o tempo médio tido como adequado para recuperar-se de uma doença gira em torno de duas a três semanas. Ultrapassado esse prazo, as pessoas adoecidas começam a sentir-se incomodadas e ensaiam tentar voltar à rotina anterior ao episódio de adoecimento. Até dois meses, a ausência social mais prolongada ainda é aceitável, particularmente, quando se refere aos casos de doenças nos quais espera-se um resultado positivo e dos casos em que é legítimo descansar por algum tempo para recuperar-se de alguma doença temporária. Não são habituais no tratamento para as doenças crônicas intervenções médicas emergenciais, que geralmente são acionadas em situações críticas, provocadas por crises ou intensificação dos sintomas. Em síntese, a duração, o início e o ritmo da manifestação e progressão da doença são fundamentais para diferenciar as doenças agudas das crônicas. As mais basilares diferenças entre esses dois tipos de doenças incidem sobre a administração da doença, sobre os tratamentos, assim como sobre as práticas e modelos de atenção acionados. Desse modo, as doenças crônicas, ao contrário das agudas, requerem um modelo médico de atenção diferenciado, no qual a intervenção médica é prolongada e de longo prazo (Masana, 2015).

Tendo em vista que as dores geralmente apresentam qualidades distintas, Le Breton (2013) promove uma classificação das dores agudas e crônicas explicando como as dores crônicas podem levar à instalação de uma doença crônica. A dor aguda, em geral transitiva, apresenta-se como uma ruptura provisória provocada por aflições que causam sofrimento intenso. Esse modo de sentir a dor pode apresentar-se como dores pontuais provocadas por situações momentâneas, como as dores de dente, ou ainda como sintoma de doenças. Dessas dores, comumente não habituais e breves, espera-se o alívio rápido não abalando os sentimentos de reciprocidade e identidade entre as pessoas envolvidas. Por outro lado, a dor crônica, de intensidades variáveis, amiúde caracteriza-se pela sua continuidade, paralisando parte significativa de suas atividades cotidianas, sem a expectativa de uma solução a curto prazo. O autor classifica as dores nas costas como exemplos de dores crônicas muito frequentes nas sociedades ocidentais, nas quais a ampliação da longevidade, associada a condições de vida mais favoráveis ajudaram a majorar os índices de dores relacionadas às doenças crônicas ou às sequelas do envelhecimento. A dor crônica não se apresenta *a priori* como uma doença de longo prazo, pois, incialmente, em especial entre jovens, ela é considerada um sofrimento provisório sanável com os tratamentos adequados. Entretanto, a ineficácia dos tratamentos para sanar a

dor estabelece sua cronicidade. Nessas situações, a dor passa a ser central na organização pessoal, transformando profundamente as relações familiares e profissionais. Além disso, a pessoa organiza uma "'trajetória de doente'" (p. 150) caracterizada pela previsibilidade na qual surge a preocupação em fomentar uma identidade estável e coerente ao buscar sentido e alívio para a dor. A dor passa então a compor a identidade da pessoa, atribuindo a ela um *status*, um reconhecimento, uma legitimidade sobre aquela condição de saúde. Não é incomum que nessa trajetória a experiência pessoal seja compartilhada com quem padece das mesmas condições, fomentando a criação de uma "comunidade de destinos" (p. 154). Portanto, a dor crônica é uma condição social por excelência, pois afeta todos os círculos sociais nos quais a pessoa está inserida, enquanto fomenta uma "trajetória de doente", na qual pessoas desconhecidas passam a compô-la (Le Breton, 2013). As condições/doenças crônicas ou de longa duração podem também caracterizar-se pela *disruptividade* que inauguram na *malha da vida* das pessoas que com elas convivem. No caso da escoliose, essa *disruptividade* apresenta-se em uma fase da vida considerada um *período liminar* (Le Breton, 2017), a adolescência. É sobre isso que irei tratar na sessão seguinte.

2.1.1. Escoliose e a adolescência

Se o diagnóstico e tratamento da escoliose pode instaurar-se como um evento *disruptivo*, a fase da vida na qual ela insinua-se é, a miúde, considerado *liminar* pela literatura sobre a adolescência. A EIA é um dos tipos de escoliose que se caracteriza pelo surgimento e manifestações dos primeiros sintomas a partir da adolescência, em especial a partir da puberdade, considerada um momento "crítico" do ponto de vista biomédico. O modelo de atenção biomédico classifica a EIA como uma doença comum em crianças e adolescentes, prevalecendo consideravelmente entre as pessoas do sexo feminino[39], na faixa etária entre dez e dezoito anos, majoritariamente a partir da menarca. Portanto, o tipo de escoliose diagnosticada nos corpos das pessoas que colaboraram com essa pesquisa é definido pela biomedicina a partir da fase da vida, a adolescência, na qual os primeiros sintomas da escoliose *insinuam-se*.

[39] Os dados de pesquisas biomédicas sobre a EIA apontam que 80% das pessoas que convivem coma escoliose são do sexo feminino, sendo que dos mais de 80% de diagnósticos atribuídos a escoliose, aproximadamente 80% são classificadas como EIA (SBOT e SBR, 2008a; Cardoso et al.; 2011; Tavares Junior et al., 2017; Negrini et al., 2011; Negrini et al., 2016 e Negrini et al., 2018).

O corpo adolescente assim como a própria adolescência são forjados cultural e socialmente. Le Breton (2017) observa que a adolescência é um conceito ocidental e europeu, que surge nas sociedades industriais, cristalizando-se ao longo do século XIX. A idealização da adolescência está intimamente associada ao surgimento da família moderna a partir do fim do século XVIII entre as classes sociais privilegiadas, uma vez que as classes sociais menos favorecidas são pouco afetadas por essas mudanças até o fim do século XIX. A adolescência forja-se como prerrogativa da burguesia, principalmente em função da extensão imperativa dos estudos, particularmente para os meninos, pois a escolarização é impedida às meninas até o final do século XVIII e início do século XIX[40]. Na segunda metade do século XVIII uma obra literária clássica no ocidente, *Emílio,* de Rousseau, desponta como marco revelador do sentimento da adolescência. Em *Emílio,* Rousseau salienta não apenas as idiossincrasias da adolescência, enquanto fase da vida que sucede a infância e antecede a vida adulta, mas também a associa a um momento caracterizado pela crise (Le Breton, 2017).

No início do século XX uma quantidade considerável de obras literárias e científicas focadas nos adolescentes é publicada, nas quais a adolescência é associada a uma faixa etária, constituindo-se como uma geração. É nesse momento que surgem a psicologia da adolescência, a pedagogia e as literaturas que colocam os adolescentes ou jovens como personagens centrais dos romances; nas ciências sociais ressaltam-se as pesquisas da Escola de Chicago e o interacionismo simbólico. A adolescência permanece em destaque transformando-se em uma preocupação política a partir da segunda metade do século XX. No sentido contemporâneo do termo, a adolescência emerge a partir do *baby-boom*, nas décadas de 50 e 60 do século XX, operando-se a partir de então uma ruptura geracional. A geração do *baby-boom* é a primeira a ser confrontada com a questão do acesso à vida adulta e quanto a seu sentido de existência. É a partir dessa geração que um novo sentimento de juventude é forjado, no qual cultiva-se a convivência entre os pares embebida em uma cultura musical e de aparência física características (Le Breton, 2017).

O amadurecimento social é definido por cada cultura, sendo os ritos de passagem apenas uma das formas de reconhecer e definir a metamorfose temporal impingida ao corpo pela maturação. Nas sociedades tradicionais, o corpo não pertence apenas ao indivíduo constituindo-

[40] A partir de então, as assimetrias no ensino permanecem e somente a partir da segunda década do século XX a escolarização das meninas passa a estar no mesmo nível dos meninos (Le Breton, 2017).

se em grande medida como parte do coletivo. A potência dos ritos de iniciação destinados a marcar a passagem da adolescência para a vida adulta referem-se não apenas às transformações radicais no corpo e no *status* social de cada ator, mas também à diferenciação de gênero, demarcando as fronteiras entre o feminino e masculino. Nessas sociedades, frequentemente os preceitos sociais produzem de forma precisa as disposições coletivas sobre o comportamento de acordo com a faixa etária, gênero, parentesco etc., estabelecendo diferenciações agudas nas modificações de *status* experimentado na adolescência por meninos e meninas. Em algumas sociedades, para as adolescentes a menarca pode significar o sinal que leva à modificação de *status*, representando uma ruptura radical com a infância das meninas. Todavia, em outras sociedades na adolescência as meninas transformam-se em mulheres sem que se operem rupturas significativas sobre elas (Le Breton, 2017)[41].

Algumas sociedades ignoram ritos de iniciação reservados à adolescência, pois nem sempre a puberdade identifica a adolescência. Entretanto, nas sociedades onde os ritos de passagem ocorrem, os rituais engendram uma ocasião imprescindível e favorável, que conduzirá à maturidade social por meio de uma sequência de etapas estabelecidas pelo costume. Frequentemente, é nesse momento que as identidades de gênero são estabelecidas e organizadas, em alguns casos ocultando a adolescência em favor da distinção de gênero a ser cultivada e desempenhada na vida adulta. Para algumas culturas a dor, que frequentemente se imiscui nos ritos de passagem, pode ser compreendida como um vetor de transformação pessoal e social. Segundo Le Breton (2017) para essas sociedades, os ritos de passagem "são uma simulação simbólica da morte, seguida de um renascimento sob uma identidade modificada." (p. 31). Nessas culturas, a austeridade da provação e da dor suscitam transformações na identidade, a "morte simbólica e o renascimento" (p. 29), a renúncia da infância e a manifestação dos gêneros convencionados. Todavia, nas sociedades ocidentais não há nenhum rito de iniciação ou de ritual de passagem específico que denote a mudança de status geracional trazida pela adolescência. Essas sociedades, com frequência, são caracterizadas pela individualização dos sentidos, resultado de sua caracterização como sociedades de indivíduos, que não conseguem institucionalizar os seus papéis; a adolescência é encarada como o "período liminar" (p. 146) de domesticação e transformação do corpo induzida pela puberdade e pela

[41] Maiores aprofundamentos sobre a passagem pela adolescência podem ser encontrados em Mead (2015).

modificação do sentimento de identidade que provoca a reorganização simbólica e afetiva de si (Le Breton, 2017).[42]

Segundo Le Breton (2017), para quem a "adolescência é antes de tudo um sentimento" (p. 21), a palavra adolescência vem do latim *adolescens*, conjugação do particípio presente de *adolescere*, cujo significado é crescer. Por sua vez, o particípio passado da palavra em questão é *adults*, que significa "parar de crescer" (p. 20). Esses termos surgem por volta do século XVI, entretanto, nas sociedades modernas a adolescência nasce entre os burgueses em decorrência das transformações na afetividade das famílias ao longo do século XVIII, assentando-se no decorrer do século XIX. Incialmente, a ideia da adolescência alude à medicina (em função da puberdade) e à psicologia. Para as nossas sociedades, a adolescência geralmente organiza-se como um período intermediário entre a infância e a vida adulta, caracterizando-se por ser o momento destinado ao desenvolvimento escolar e profissional. Durante esse período o adolescente não é mais criança, mas também não goza das prerrogativas de autonomia características da fase adulta. É nessa fase da vida que o adolescente começa a refletir sobre o sentido e valor de sua existência, inaugurando o distanciamento em relação aos pais, além de começar a experimentar um princípio de autonomia social e um corpo sexuado. A adolescência constitui-se como o momento de despertar do jovem para o mundo social onde, a partir de então, torna-se ator plenamente responsável por suas experiências ao apropriar-se simbolicamente de si. Contudo, nas sociedades contemporâneas são cada vez mais precárias as diferenciações entre adolescência e juventude, pois ao prescindir da ritualização característica das sociedades tradicionais e, em paralelo, ao ampliar a dependência dos adolescentes em relação à estrutura familiar, nublam-se as distinções entre essas etapas da vida. Sendo assim, a adolescência é o momento progressivo do amadurecimento, da construção de si e da produção das bases do sentimento de identidade, que às vezes prolonga-se tanto que fica complicado dizer que é um período intermediário entre a infância a e vida adulta, constituindo-se como um tempo pleno da existência (Le Breton, 2017).

2.1.2. Escoliose e *ruptura biográfica*

[42] Os rituais de passagem foram aprofundados, entre outros, pelos seguintes autores: Van Gennep (2011), Turner (1974), Crapanzano (1991; 2005a; 2005b).

A EIA é uma condição ou doença de longa duração que se *insinua* (Bury, 2011) a partir da adolescência, em especial a partir de um momento específico dela, a puberdade. É possível que a escoliose não seja visível a olhos desatentos ou não treinados, ou até mesmo nem tenha se manifestado até a puberdade. De acordo com a literatura biomédica e com o trabalho de campo, é na puberdade que os corpos passam pelos estirões de crescimento, um dos fatores decisivos para o agravamento da EIA. Apesar de nessa pesquisa e do ponto de vista biomédico a EIA surgir e começar a ser tratada na adolescência, ela caracteriza-se como uma condição/doença crônica com a qual as pessoas irão conviver pelo resto da vida. Assim, a escoliose enquanto doença/condição crônica acompanhará esses corpos onde seja e a qualquer tempo, obrigando-os a se relacionarem com uma diversidade de não-humanos (como os coletes ortopédicos na adolescência ou hastes cirúrgica ao longo da vida) e humanos (como as/os profissionais de saúde ao longo da vida). A escoliose é significada pelas pessoas que compõem as itinerações como uma condição/doença crônica ou de longa duração. Todavia, não é apenas a doença, a partir de sua classificação biomédica, que qualifica a escoliose como uma doença crônica, pois a relação que as pessoas estabelecem com a escoliose e com os tratamentos aos quais aderem são fundamentais para interpretá-la como uma condição/doença de longa duração. Enquanto tal, a escoliose pode impactar significativamente na *malha da vida* das pessoas estabelecendo-se como um *evento disruptivo* (Bury, 2011). O relato da mãe de Ana e preciso ao explicar como a escoliose *insinua-se disruptivamente*.

> Como não era uma coisa da minha realidade, eu inclusive... a mãe passa por um processo de culpa muito grande, porque quando eu descobri eu levei um susto, “Gente, mas eu nunca percebi que a minha filha tava com esse desvio?”, e a própria Zélia falou que quando a mãe percebe é muito naquele período, é uma coisa rápida. Você vê, entre os médicos que eu procurei, o tratamento errado, até chegar na Zélia, teve um aumento de vinte graus. (Mãe de Ana)

Bury (2011) define as doenças crônicas como uma forma singular de experiência disruptiva, que expõe os recursos cognitivos e materiais das pessoas, cuja distribuição varia de acordo com a classe social na qual elas se encontram. A experiência de pesquisa do autor com pessoas que convivem com artrite reumatoide o leva a concluir que a progressão dessa doença é uma “‘situação crítica’”, estabelecendo-se como um modo de “ruptura biográfica” (p. 43) nos itinerários terapêuticos delas. A ruptura causada pelo adoecimento revela os modos, mais influentes na sociedade moderna, para explicar a experiência de dor e sofrimento, as convergências e divergências entre o conhecimento leigo e o profissional, além da diversidade de experiências resultantes do impacto das limitações estruturais no que diz respeito à

habilidade em adequar-se às novas condições. Nesse sentido, a pesquisa realizada por Bury (2011) e as questões teóricas e empíricas levantadas pelos estudos sobre doenças crônicas, o levaram a interpretar a doença crônica como um "evento disruptivo" (p. 41) singular, cuja "ruptura ressalta os recursos (cognitivos e materiais) disponíveis aos indivíduos, modos de explicação para a dor e para o sofrimento, continuidades e descontinuidades entre o pensamento profissional e o leigo e fontes de variação da experiência." (p. 41).

Bury (2011) concebe a doença crônica como uma *ruptura biográfica*, ou seja, uma "experiência disruptiva" significativa, que ele associa ao conceito de "'situação crítica'" (p. 43) desenvolvido por Giddens, através do qual, segundo o autor, seria possível compreendermos o cotidiano vivido pelas pessoas por meio da análise das situações nas quais sua rotina é abruptamente alterada. O argumento desenvolvido por Bury (2011) para conceitualizar as doenças crônicas parte do pressuposto teórico, no qual esse tipo de doença constitui-se como um tipo de experiência que rompe com as sólitas bases da vida e as formas de conhecimento que as amparam. Para o autor, o desenvolvimento de uma doença crônica está relacionado a três aspectos da *ruptura biográfica*. Primeiro, as doenças crônicas instauram a ruptura de pressupostos e comportamentos antes inquestionáveis, ilaqueando as limitações do senso comum. Esse estágio é marcado por dúvidas e questionamentos da ordem "'o que está acontecendo aqui'" (p. 43), ao mesmo tempo em que incide não apenas sobre a vigilância dos estados corporais invisibilizados, mas também sobre a iniciativa de buscar assistência. Em seguida há uma significativa ruptura dos "sistemas explanatórios" (p. 43) impelindo as pessoas que vivem uma doença crônica à autorreflexão permanente não apenas sobre suas biografias, mas da sua própria percepção como pessoa. E, por fim, em terceiro lugar há uma reação à ruptura, mobilizando meios para encarar uma nova circunstância. Para o autor, as doenças crônicas reestruturam profundamente as relações sociais das pessoas que vivem com elas, rompendo também com os códigos tradicionais de reciprocidade e ajuda mútua, particularmente nas situações que provocam dependência. Paralelamente, as doenças crônicas engendram a reorganização da rede social mais ampla, na qual a manutenção de um sistema de reciprocidade é fundamental. Além disso, aproximam as pessoas de sua finitude existencial ao tornarem imperativo que elas vivenciem não apenas a dor e o sofrimento, mas inclusive também a ideia de aproximação com a morte, além da reflexão constante sobre o futuro (Bury, 2011). Desse modo, as doenças crônicas caracterizam-se pelo profundo impacto que causam na *malha da vida* das pessoas que com elas convivem.

A etapa inicial das doenças crônicas não transmissíveis caracteriza-se principalmente por seu silêncio, pela sua invisibilidade insidiosa, tendo em vista que nessa etapa "não 'irrompem', mas se 'insinuam'." (Bury, 2011, p. 44). A EIA não foge a esse padrão, uma vez que ela passa a *insinuar-se* a partir da adolescência, em especial, a partir da puberdade. Os estirões de crescimento de um modo geral e os momentos próximos à menarca, no caso das pessoas do sexo feminino são considerados momentos "críticos" para o rápido avanço da escoliose. Sendo assim, do ponto de vista biomédico, a EIA *insinua-se* silenciosamente antes da sua potencial *irrupção* na puberdade. Nas adolescestes do sexo feminino a menarca é considerada um momento "crítico" para o rápido avanço da escoliose. Essa preocupação surge na *sala de espera* do atendimento de Clarisse.

> O tratamento de Clarisse foi iniciado na clínica em março de 2021, ocasião na qual ela fez as primeiras *avaliações* e foram recomendadas algumas séries de EFEE. Em junho de 2021 Clarisse realiza o segundo atendimento na clínica de fisioterapia. Portanto, o trabalho de campo abrangeu o início do tratamento conservador de Lígia e Clarisse[43] na clínica de fisioterapia onde foram realizadas as *observações participantes* dos atendimentos delas. Todavia, a fisioterapeuta pondera que, apesar de Lígia e Clarisse terem mais ou menos o mesmo tempo de tratamento, Lígia está em uma fase mais avançada. A fisioterapeuta então explica que Lígia está em uma faixa etária mais estável para a escoliose, na qual não se espera grandes diferenças ou a manifestação da "fase crítica" da EIA. Já, em relação a Clarisse, a fisioterapeuta adverte que ela se encontra em uma fase da adolescência que requer muita atenção, pois, por estar próxima da menarca, ela está em uma "fase crítica", tendo em vista que a evolução da escoliose é imprevisível nesse período da vida. Os períodos imediatamente anteriores e posteriores a menarca são, do ponto de vista biomédico, considerados "momentos críticos" no desenvolvimento e agravamento da EIA. Por isso, o caso de Clarisse requer muita atenção, já que até o primeiro atendimento ela ainda não havia tido a menarca. A fisioterapeuta explica que essa fase da adolescência das meninas requer mais atenção, pois ela pode manifestar-se como uma "fase de priora abrupta" para o desenvolvimento da EIA. Ela então faz duas recomendações para Clarisse: a primeira é a de que ela amarre uma fitinha no pulso direito para lembrar de inclinar o corpo para esse lado. A segunda recomendação é que Clarisse sente do lado direito do sofá, apoiando-se do lado direito do corpo. Em meio a essas recomendações, a mãe de Clarisse diz que ela tem adquirido mais consciência corporal e que o seu sono melhorou. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

Depois de *insinuar-se*, a escoliose pode urdir itinerações nas quais ela promove *rupturas biográficas* nas *malhas da vida* das pessoas em uma faixa etária na qual as doenças crônicas são consideradas intempestivas. Masana (2015) explica que a faixa etária das pessoas que

[43] Lígia e Clarisse são irmãs e ambas possuem escoliose, porém, estão em fases diferentes da adolescência e do tratamento. Além delas, a mãe também possui escoliose que, no momento do trabalho de campo, não estava sendo tratada. As *observações participantes* dos atendimentos das duas irmãs ocorreram em momentos diferentes do trabalho de campo. Em abril de 2021 realizei a *observação participante* do atendimento privado de Lígia, que iniciou o tratamento em março de 2020, quando ela tinha dezesseis anos e apresentava 34° Cobb de curvatura na coluna.

vivenciam a *ruptura biográfica* provocada pela convivência com alguma doença crônica é uma variável importante para empreender uma análise temporal da cronicidade, pois a idade se constitui como um aspecto marcante da experiência com a doença e das relações com as pessoas próximas. As expectativas sociais e culturais, investidas de determinados modelos e ideais preconcebidos do que se espera de uma pessoa sã ou doente em distintas faixas etárias, incidem expressivamente nas relações pessoais com outros e nas reações sociais diante da doença. As doenças, em particular as crônicas, geralmente afligem parcelas variadas da população, não diferenciando idade, sendo, porém, mais frequentes entre adultos e pessoas mais velhas. Assim, não há uma faixa etária ou idade nas quais as pessoas são inatingíveis às doenças, particularmente às crônicas. Contudo, quando as doenças crônicas atingem faixas etárias de pessoas jovens, como crianças, adolescentes ou o jovem adulto elas são consideradas ainda mais intempestivas. O diagnóstico de uma doença intempestiva de longa duração que acompanhará um jovem durante toda sua vida, principalmente quando se sabe que o desenvolvimento da doença é degenerativo ou poderá tornar as pessoas incapacitadas, engendra uma *ruptura biográfica* na história de vida desse jovem, tendo em vista a frustração das expectativas culturais e sociais projetadas para ele naquela faixa etária. O impacto emocional do diagnóstico repentino e imprevisto provoca um deslocamento e desequilíbrio brusco do processo de saúde-doença em faixas etárias caracterizada pela transacionalidade das etapas da vida das pessoas que passam então a ter que conviver com as doenças crônicas, engendrando *rupturas biográficas* nas histórias de vida delas (Masana, 2015).

Masana (2015) considera que a dimensão temporal da doença crônica pode ser analisada a partir de dois aspectos: cronológica e biográfica. Ressaltar a correlação entre esses dois aspectos abre espaço para o debate sobre a importância decisiva da dimensão temporal para as pessoas que vivem com uma doença crônica. A autora aponta em sua revisão de literatura sobre as doenças crônicas que elas tendem a ser processos mais biográficos, nos quais é privilegiada a individualidade e a história pessoal do doente (Masana, 2015). As itinerações das pessoas que convivem com a escoliose é profundamente ilustrativa das considerações elaboradas por Masana (2015). O diagnóstico e o tratamento da escoliose pode impor a reestruturação e ressignificação biográfica das pessoas, principalmente se as itinerações forem conduzidas pelo modelo de atenção fisioterapêutico. A *ruptura biográfica* imposta pelo diagnóstico da escoliose inaugura outra etapa biográfica para quem convive com ela, na qual as expectativas biográficas precisam ser ressignificadas diante do diagnóstico e do tratamento da escoliose. As entrevistas

apresentaram aspectos idiossincráticos das contingências biográficas que, muitas vezes, ultrapassam o momento do diagnóstico transbordando para a biografia das pessoas.

Cora e Manoel são exemplos de *rupturas biográficas* instauradas a partir do diagnóstico e do tratamento para a escoliose, uma vez que a adolescência de ambos foi marcada pela ruptura de uma expectativa biográfica que, além de profissional, era o sonho da vida de ambos. Uma promessa para o balé Bolshoi, Cora se vê obrigada a desistir em função da escoliose que se inicia e agrava-se na adolescência. Cora é diagnosticada com escoliose dos treze para os quatorze anos de idade, quando então já praticava balé há cinco anos. O diagnóstico de escoliose interrompe o sonho de Cora de tornar-se bailarina profissional. Entretanto, não foi apenas o diagnóstico de escoliose que impediu Cora de realizar seu sonho de ser bailarina clássica profissional, pois fatores como a proximidade da menarca e as divergências entre os movimentos corporais do balé e do tratamento do modelo de atenção fisioterapêutico foram fundamentais para a *ruptura biográfica* de Cora. No início da itineração e quando era uma promessa para o balé, Cora ainda não havia tido sua menarca e estava na fase de crescimento, ambos considerados momentos críticos na evolução da escoliose. Além disso, o progresso do tratamento conservador dependia de seu afastamento do balé, pois os movimentos promovidos pela dança eram contrários aos realizados durante as séries de EFEE, impactando negativamente o progresso do tratamento. Nesse sentido, o diagnóstico de EIA e a compreensão dos limites do tratamento conservador impuseram a Cora no presente imediato uma *ruptura biográfica* com expectativa de repercussão em seu futuro. Ainda que o diagnóstico e a itineração não tenham sido obstáculos definitivos em outras esferas da vida de Cora, a sua *malha da vida* foi determinada pela *ruptura biográfica* imposta pelo diagnóstico e pelo tratamento precoce da escoliose. Sobre seu processo de *ruptura biográfica*, Cora nos conta:

> (...) eu tinha cinco anos de balé naquela época. E eu quase entrei no Bolshoi. E aí nessa época, logo depois eu descobri a minha escoliose e foi difícil assim.... porque era meu sonho né. Mas ao mesmo tempo eu, tipo, eu tava sofrendo muito no balé, muita pressão psicológica... então eu parei o balé assim.
>
> (...) parei. Porque no início do tratamento, eu não tinha tido a minha menarca, eu tava bem na fase de crescimento, e todos os exercícios do balé, eles vão... é o movimento inverso ao que eu tava fazendo nos exercícios de escoliose. Então eu resolvi parar naquele momento.
>
> (...)
>
> (...) Então, nunca, nunca dificultou em nada da minha vida. Eu sempre. Eu parei de fazer ballet clássico, mas eu nunca parei de fazer as coisas que eu

> queria. Tipo, eu sempre levei uma vida normal, então nunca foi indicada a cirurgia, mas sempre foi indicado o colete e os exercícios da Zélia. (...). (Cora)

Manoel, por sua vez, tem muito claro desde a adolescência que pretende seguir a carreira militar, obstaculizada pelo diagnóstico precoce da escoliose. Ele é diagnosticado com escoliose dos onze para os doze anos, mas só passa a importar-se com o diagnóstico a partir dos quinze anos quando começa a prestar concurso para as forças armadas. A primeira tentativa de ingressar nas forças armadas foi aos quinze anos, quando ele se inscreve no colégio naval. Entretanto, Manoel é desclassificado no exame de saúde do concurso da Marinha em função da escoliose. Em seguida, persistindo em seu sonho de tornar-se militar, Manoel tenta o concurso da EPCAR (Escola de Cadetes da Aeronáutica), porém, assim como na Marinha ele é desclassificado no exame de saúde em função da escoliose. Assim, Manoel vai adaptando seu sonho de tornar-se militar às condições impostas pelas instituições. Se inicialmente o sonho de Manoel era ser um militar da Marinha, diante das restrições impostas por essa força armada ele opta por outra força, a Aeronáutica. Todavia, na Aeronáutica as restrições à sua condição de saúde permanecem as mesmas, impondo a Manoel mais uma vez o ajuste de seus sonhos e expectativas biográficas. Quando Manoel foi entrevistado ele estava estudando para tentar o vestibular do Instituto Tecnológico da Aeronáutica. Todavia, ele irá concorrer às vagas destinadas aos candidatos reservas, pois esses não precisam passar pelos exames de saúde que impediram seu ingresso nas forças armadas. Sendo assim, diante dos impedimentos impostos pelas forças armadas para o ingresso de Manoel nas carreiras militares, ele precisa ressignificar sua expectativa biográfica profissional, adaptando-a a uma carreira próxima às instituições militares, na qual ele possa exercer uma profissão civil correlata às carreiras militares. A ruptura da expectativa biográfica de Manoel é assim relata por ele na entrevista.

> Então, como falei, quando a gente descobriu a escoliose, quando eu tinha 11/12 anos, eu não me importava muito com isso. Porém eu comecei a me importar justamente quando eu comecei a prestar essas provas pra carreiras militares, quando eu tinha 15 anos, pro colégio naval. E a escoliose me impediu de entrar, eu fui barrado no exame de saúde. Isso aconteceu de novo quando eu prestei concurso pra EPCAR.
>
> (...)
>
> As instituições militares elas alegam que não, não aceitam pessoas com grau de escoliose alto, eu digo alto entre aspas porque normalmente o limite é de 12 graus, que nem seria tão alto assim na minha opinião..., mas eles alegam que é justamente por causa das dores que a escoliose, a escoliose alta pode causar e q isso interferia no trabalho. É a principal alegação deles, mas não existem muitas explicações pra isso porque é basicamente algo que eles botam nos editais do concurso e não explicam. Então, é isso.

> (...)
>
> E agora eu estou tentando fazer vestibular também para o instituto tecnológico da aeronáutica, só que eu vou entrar como candidato da reserva, ou seja, eu não vou passar por exames de saúde, mas também não vou ser militar porque infelizmente a minha condição não deixa.
>
> (...)
>
> Mudou bastante coisa. Mudou bastante coisa. Mudou bastante coisa porque agora eu sabia que eu tinha que me tratar, então eu tive que criar uma nova rotina, eu tive que me adaptar a essa nova rotina e principalmente assim, o que mais me abalou mesmo foi o fato de eu não poder prestar os concursos que eu queria prestar que eram os concursos pra área militar, todos me impediam de fazer o concurso, de passar no concurso por causa da minha condição. É, mudou bastante coisa, eu tive que traçar novos planos porque realmente não ia dar pra mim o que eu tinha em mente. (Manoel)

A precoce *ruptura biográfica* estabelecida pelo diagnóstico e pelo tratamento para a escoliose pode ser significada como uma *experiência disruptiva* no presente que impele as pessoas a promoverem transformações das expectativas biográficas sonhadas para o futuro. As itinerações de Cora e Manoel são ilustrativas da disruptividade, pois são transversalizadas por *rupturas biográficas* ensejadas pelo diagnóstico precoce da escoliose que incidiu nas trajetórias profissionais escolhidas por ambos ainda muito jovem. Instituições como o balé, assim como as militares, privilegiam jovens corpos retilíneos forjados a partir do modelo ideal de corpo, alinhado aos parâmetros estabelecidos pelo modelo de atenção ortopédico, representante do MMH. É impossível tornar-se bailarina clássica profissional ou militar de carreira se essas escolhas forem feitas por pessoas em uma fase da vida que ultrapassa a juventude. As exigências impressas aos corpos das/os dançarinas/os profissionais de balé refletem os padrões corporais culturalmente demarcados pela produção de um corpo simétrico, forjado desde a infância a partir da prática intensiva de um conjunto de *técnicas do corpo* específicas do balé. A estética imposta aos corpos das/os dançarinas/os de balé privilegia aspectos como a magreza e a simetria corporal que deixam aparentes os desvios característicos da escoliose. Além disso, a exigente rotina de treinamento de uma bailarina profissional impõe que seus corpos estejam disponíveis a afetar-se e moldar-se de acordo com *as técnicas do corpo* intrínsecas ao balé. Todavia, as exigências impostas pelo balé impõem para Cora a produção de um corpo baseada em *técnicas do corpo* que entram em choque com a construção do corpo engendrada pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Os movimentos corporais realizados pela prática intensiva do balé foram um obstáculo temporário para Cora pois, uma vez consolidada a produção do corpo ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico, ela pôde retomar as atividades no balé. Entretanto, por ter interrompido o balé no início da adolescência, Cora não pôde tornar-se bailarina profissional,

ruptura biográfica causada não apenas pelo diagnóstico, mas também pelo tratamento adotado para a escoliose. Sendo assim, a *disruptiva* itineração de Cora no início de sua adolescência e de sua trajetória como bailarina profissional tem impacto direto na *malha da vida* dela, obrigando-a a ressignificar a escoliose e, ao mesmo tempo, a reorganizar suas expectativas profissionais.

Por sua vez, as instituições militares interditam corpos a partir de critérios biomédicos radicados no modelo de atenção ortopédico, que privilegiam colunas retilíneas, desconsiderando aspectos significativos como a funcionalidade. Corpos como os de Manoel tornam-se potencialmente indesejáveis para essas corporações, pautadas pela invisibilização da individualidade corporal de seus membros. Le Breton (2013) lembra que diante da inexatidão ou ininteligibilidade sobre a doença, o saber médico tende a focar na organicidade do corpo como forma de controle e defesa profissional (Le Breton, 2013). Viera e Souza (1999), por sua vez, observam que a postura militar é reconhecida há séculos como o padrão ideal da boa postura corporal. O modelo ideal de corpo forjado pelas corporações militares exige não apenas uma austera disciplina corporal, mas também o perceptível alinhamento entre cabeça, tronco e membros superiores e inferiores, privilegiando, assim, a aparente simetria corporal. Até o século XVII os soldados eram escolhidos a partir de suas manifestas "aptidões físicas, pelo seu porte e postura" (p. 2). Contudo, a partir de século XVIII os corpos dos militares passam a ser forjados através do treino intensivo da postura corporal militarizada, aproximando-se do conceito foucaultiano de *fisionomia de soldado.* Portanto, o corpo militar está baseado em um padrão ideal do corpo que nada tem de natural, tendo em vista que o modelo privilegiado de corpo nas corporações militares é resultado de sua produção ao longo de séculos de história. Além disso, a revisão bibliográfica realizada pelos autores sobre o "bom alinhamento corporal do fio de prumo" (p. 3) (uma das *avaliações* descritas nessa tese) indica que boa parte dos desenhos, fotografias e descrições na literatura biomédica (que podem ser encontradas nas figuras 1, 2 e 3 selecionados pelos autores)[44] sobre o que consideram a *boa postura* assemelha-se ao conceito foucaultiano de *fisionomia de soldado*. Nesse sentido, parte reconhecida da literatura biomédica considera como inerente a adequada posição corporal a rigidez e a tensão muscular característica da *fisionomia de soldado*. Sendo assim, o corpo militar, considerado como o modelo ideal de *boa postura*, não está marcado apenas por fatores históricos e culturais determinados, mas também é engendrado a partir da estreita relação que estabelece com a

[44] As figuras 1, 2 e 3 podem ser encontradas no artigo de (Viera e Souza, 1999).

biomedicina (Viera e Souza, 1999). Além disso, as corporações militares são caracterizadas pela busca da uniformização dos corpos, não apenas através do fardamento, mas também através da manutenção de corpos fisicamente modulados de acordo com critérios orientados pela masculinidade hegemônica. Diante dos relatos de Cora e Manoel é possível observar que as *rupturas biográficas* não foram apenas ensejadas a partir do diagnóstico e do tratamento para escoliose, mas foram sobretudo impostas por instituições sociais que têm como critério fundamental de admissão a incorporação de jovens corpos retilíneos e simétricos, que ao serem padronizados por essas instituições a partir de uma suposta "normalidade" biológica invisibilizam a individualidade de seus membros.

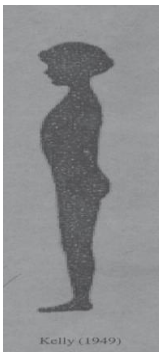


Figura 6

Figura 7

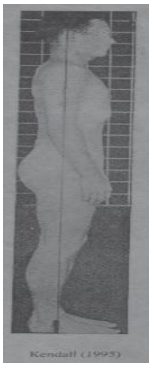


Figura 8

2.2. Itinerações sob as lentes da *odisseia da doença*

O modelo de atenção fisioterapêutico tem uma particularidade: não é possível aderir parcialmente a esse modelo de atenção sem acarretar prejuízo aos resultados do tratamento. O impacto do diagnóstico e tratamento precoce promovem uma ressignificação na *malha da vida* das pessoas que aderem a esse modelo de atenção, a partir do qual o corpo é parametrizado por uma nova compreensão da correção da postura que foca antes no equilíbrio em detrimento da retilineidade da coluna vertebral. O modelo de atenção fisioterapêutico agrupa os pressupostos teóricos e terapêuticos que condicionalmente produzem um corpo parametrizado pelo

alinhamento ao tratamento conservador para escoliose. As transformações e adaptações exigidas pelo diagnóstico de escoliose e por esse modelo de atenção podem promover *rupturas biográficas* ou delinear uma itineração que ganha contornos de *odisseia da doença*. Portanto, algumas itinerações das pessoas que convivem com a escoliose podem, em muitos enredos (Rabelo, 2014), aproximar-se do que Ibáñez-Novión (2012) conceitualiza como *odisseia da doença*, que pode ser entendida como:

> (...) um conjunto de episódios de alcance muito vasto e profundo na história do sujeito, capazes de afetar suas perspectivas e crenças de maneira às vezes radical, e relacionados com o evento de uma enfermidade crônica ou muito prolongada, direta ou indiretamente (na pessoa de alguém muito próximo) sofrida. A 'odisseia' inclui a adesão plena ao papel de protagonista da doença, num caso, ou de protagonista da saúde leigo, no outro, a demanda intensiva de serviços médicos de diversos tipos, de forma simultânea e sucessiva, constantes exercícios do sistema auto-dirigido de ação para saúde, etc. Pode compreender uma longa peripécia, com o deslocamento do enfermo ou 'interessado' por distâncias, às vezes, consideráveis, em busca de recursos médicos; produz, quase sempre, alterações psicológicas e efeitos estigmatizantes sobre a identidade social do sujeito; não raro, leva a 'crises de conversão', com mudanças de critérios axiológicos e pautas de proceder. Protagonistas de tais 'odisseias' descrevem-nas, usualmente, como o fato central de suas vidas. A consciência da enfermidade, que desenvolvem a um alto grau, converte em tema básico de suas reflexões o binômio saúde-doença (Ibáñez-Novión, 2012, p. 193).

Para Ibáñez-Novión (2012), a *odisseia da doença* é uma trajetória de eventos desencadeada a partir de uma doença crônica ou de longa duração, que gera ampla repercussão na vida do indivíduo ou das pessoas próximas suscitando impactos profundos em sua visão de mundo.[45] Nas *odisseias da doença* os episódios de adoecimento só têm seus aspectos dramatizados e tornados relevantes quando articulados a certos esquemas simbólicos. Para que a odisseia possa ser observada é imprescindível que o processo de saúde-doença experienciado provoque transformações axiológicas e existenciais profundas na pessoa em sofrimento. Entre as características que as *odisseias da doença* podem apresentar estão: a agência pessoal e delegada do itinerário terapêutico, a necessidade constante de atenção terapêutica de diversas ordens, a extensa duração temporal e/ou espacial, os impactos sobre a esfera psicológica e a possível estigmatização. Dada a importância que assume na vida das pessoas, as *odisseias* tendem a ser consideradas como o principal evento de sua vida transformando a itineração no assunto central de sua existência. Masana (2015) observa que a administração das mudanças promovidas pela doença crônica tem implicações não apenas na adaptação funcional - que

[45] O conceito de *evento crítico* desenvolvido por Das Veena (1997; 2020; 2023) nos ajuda compreender o início das *odisseias da doença* ao mostrar como as doenças crônicas impactam na visão de mundo e nas práticas das pessoas em tratamento e de seu entorno.

abrange a construção de novas rotinas e condicionamentos físicos, sejam elas no corpo ou no espaço – assim como também nas mentais e emocionais. Uma pessoa que vivencia uma doença crônica poderá estar sujeita a limitações incuráveis, que as obrigará a adaptar a vida cotidiana, seu modo de viver e estar no mundo (Masana, 2015). Nessa sessão irei narrar de que modo as itinerações das pessoas entrevistadas podem ser lidas sob as lentes da *odisseia da doença*. Foram entrevistadas quatro pessoas, cujos atendimentos na clínica de fisioterapia eu havia anteriormente observado. Foram elas: a mãe de Ana, Manoel, Cora e Conceição.

Ana é uma jovem mulher de dezoito anos, parda, natural do Rio de Janeiro que reside com sua família em Niterói. A mãe de Ana, que nos concedeu a entrevista, é mestre em fonoaudiologia, pedagoga e psicopedagoga especializada em educação infantil. Ana acabou de iniciar a graduação em jornalismo, mas atua profissionalmente como atriz e dançarina desde o início de sua adolescência. Ela iniciou sua itineração ainda muito jovem, porém, em um momento no qual ela estava iniciando sua carreira profissional. Ela é atriz e dançarina desde os doze anos, quando estreou como dançarina na turnê de um famoso cantor pop internacional no Brasil um pouco antes de descobrir a escoliose. A partir de então, ela passou a atuar profissionalmente como atriz em filmes, em minissérie, no teatro e em musicais. Assim, de acordo com sua mãe a "*vida*" levou Ana a construir uma corporalidade esteada na produção de um corpo feminino com frequência exposto ao público através de sua atuação profissional desde o início de sua adolescência como dançarina e atriz. Essa experiência de Ana é sintetizada por sua mãe do seguinte modo:

> Ela é atriz, dançarina, desde os doze anos. Um pouco antes de descobrir a escoliose, ela... a vida a levou a estrear como atriz, como dançarina. O Bruno Mars[46] ligou pra gente, convidou ela, viu um vídeo dela dançando e convidou ela para dançar com ele na turnê do Brasil. E aí de lá pra cá ela fez dois filmes, uma minissérie, teatro, musicais. Ela tem uma vida como atriz, profissionalmente. (...). (Mãe de Ana)

Ao longo da entrevista a mãe de Ana nos revela como a itineração de sua filha pode ser significada como uma clássica *odisseia da doença*. A itineração de Ana é um assunto delicado não apenas para ela, mas também para sua mãe, manifestada através da emoção provocada ao relembrar da itineração da filha na entrevista. A mãe de Ana salienta como foi difícil conviver com a escoliose especialmente na adolescência, tendo em vista essa ser uma fase da vida marcada pela construção da *identidade social e pessoal* (Goffman, 1988) das pessoas. A partir

[46] O nome do cantor original foi substituído para reforçar a preservação do anonimato.

do diagnóstico de escoliose, a itineração de Ana torna-se o mais importante evento na vida de ambas, com profundo impacto emocional e psicológico em Ana. A imperativa agência pessoal (de Ana) e delegada (a sua mãe principalmente), associada à larga duração temporal da condição e do tratamento e a permanente atenção terapêutica demandada pelo modelo de atenção adotado projetam as sombras de uma *odisseia da doença* sobre a itineração de Ana balizada pela angústia. Masana (2015) explica que a duração prolongada da doença impacta não apenas na vida das pessoas que vivem com a doença, mas também na das pessoas próximas e que convivem com elas. Entretanto, não é apenas a duração da doença que impacta nas relações sociais, mas também outros fatores tais como o tipo e severidade da doença, os graus de limitações e visibilidade da doença, o *status* social da doença (estigma, legitimações, reconhecimentos etc.), a constituição das relações entre as pessoas envolvidas em determinados circuitos sociais (familiares, amigos etc.), entre outras (Masana, 2015).

A itineração de Ana foi marcada pela delicada e infausta relação com a visibilidade do colete ortopédico. A extensa repercussão e implicação psicológica causada pela convivência imperiosa com a escoliose impactaram profundamente as relações sociais de Ana, marcando significativamente sua sociabilidade na escola que ela estudava desde criança. Os constrangimentos causados pela estigmatização no ambiente escolar e os sofrimentos engendrados pela ausência de empatia das amigas de infância da escola provocaram Ana e sua mãe não apenas a mudar de escola, mas também a adotarem estratégias de *encobrimento* (Goffman, 1988) para lidar com a visibilidade do colete ortopédico nos ambientes onde o controle da informação sobre a órtese era possível. A *malha da vida* de Ana passa a ser marcada pelo sofrimento e ausência de acolhimento por parte de seus círculos sociais, em particular, o escolar. O ambiente escolar mais familiar para Ana foi o mais hostil com os *símbolos de estigma* (Goffman, 1988), transformando-a em alvo de adjetivos depreciativos e de violências. Isso ocorria, sobretudo, porque a escola era um ambiente no qual Ana não conseguia controlar totalmente as informações sobre seu estigma, pois o uso ininterrupto do colete ortopédico é imperioso em uma fase do tratamento que coincide com a etapa escolar. Desse modo, ao não poder ocultar os *símbolos de estigma* na escola Ana não pôde utilizar-se de estratégias de *encobrimento* para lidar com os estigmas provocados pela convivência com a escoliose nesse espaço.

> Treze anos. Então o que acontece? Treze, quatorze... não, quatorze, ela ainda aguentou um ano, mas não aguentou aquele ano, ela saiu com quatorze. E ainda

> tinha dúvidas se deveria sair ou não. Eu costumo falar pra ela, falo para as pessoas, a gente acostuma até com o que é ruim, aí a gente costuma achar que o errado somos nós. Porque as pessoas te convencem que o errado é você, elas não te acolhem, você vira um motivo de deboche num momento que você precisa ser acolhida... por meninas que vinham na minha casa, dormiam na minha casa, saiam para passear com a gente... mas nesse momento... enfim. E ela não... Ela passou um ano aí. E ela escondia de mim esse sofrimento, eu fiquei um período sem saber, até que uma inspetora da escola me chamou para conversar. Enfim... Ela passou por algo muito pesado. Tudo que ela teve de acolhimento com a família, os primos, de todo mundo, ela não teve no seu convívio social, com aquele grupo que ela convivia naquele momento, nessa idade o grupo que você convive é a escola. Ela realmente não teve, ao ponto da gente ter que trocar de escola.
>
> (...)
>
> O apoio foi nós, da família mesmo, não tivemos outro tipo de apoio. Não tivemos na escola, não tivemos... Quando ela mudou de escola, aí nós tivemos o entendimento. Aí ela ia com o colete, chegou a mostrar, coisas que ela não fazia no outro, porque as pessoas começaram a ver de debochar, batiam, riam, e nessa outra escola não.
>
> Pesquisadora: Qual foi a diferença dessa escola para a outra? O que diferenciou para eles abordarem de maneiras diversas?
>
> Eu acho que a escola é feita pelos profissionais que a fazem existir, né? As duas eram escolas particulares, mas de filosofias diferentes. Uma era uma escola católica, tradicional, e a outra era uma escola inclusiva, uma escola democrática, uma escola progressista, uma escola construtivista, um misto de coisas que a gente acreditava. E oferecia também um grupo menor, ela tava inserida naquele turbilhão numa turma de quarenta, só que uma turma de quarenta que estudava com ela desde a educação infantil, né? E aí ela vai para essa escola, com grupos de no máximo quinze alunos. Mas quando ela chegou, as pessoas... porque lá na outra escola as pessoas falavam: "Você é feia. Você é magra.", e ela chegou nessa escola com outros tipos de depoimentos, "Nossa, como você é linda, você parece uma modelo.", os meninos se apaixonavam por ela. Então, na verdade, teve uma mudança também... eles ajudaram nesse fortalecimento da imagem, da autoimagem dela, isso foi muito positivo, isso foi muito importante para ela naquele período, muito importante mesmo. E eu fui a escola, conversei com esses profissionais antes de trocar ela de escola, levei ela antes para conversar. Ela não queria falar novamente, ela não queria falar e eu conversei com ela "Você vai falar sobre o que é, você precisa ir.". Só que quando ela trocou de escola, logo em seguida... assim, já existia uma negociação de um horário um pouquinho mais reduzido, então ela tirava um pouquinho, fazia educação física, então ela podia fazer educação física... como a questão emocional era tão pesada, também não adianta... a gente tem que ficar o tempo inteiro do tratamento dosando aquela rigidez que ele precisa com aquelas brechas para ela respirar. Mas é isso, a gente, na verdade, grupo mesmo que a gente teve apoio, foi família mesmo. (Mãe de Ana)

A proteção e amparo da rede de apoio familiar em torno da itineração de Ana, promoveu o fortalecimento da coesão familiar, solidificando os laços de parentesco. A itineração de Ana lida nos termos de uma *odisseia da doença* provocou um profundo impacto na visão de mundo de sua rede de apoio, particularmente em sua mãe, que ao mesmo tempo em que não pode prescindir da união familiar para fortalecer Ana emocionalmente, precisa hoje ensinar Ana a ser

menos dependente dessa rede de apoio. Assim, ao logo de sua itineração Ana esteve exposta a estigmatizações, a necessidade constante de atenção terapêutica do modelo de atenção fisioterapêutico e psiquiátrico, a uma agência compartilhada da itineração com sua rede de apoio e a um profundo impacto emocional e psicológico provocado pela escoliose e pelas exigências terapêuticas dos modelos de atenção aderidos.

> Então eu acho que o que mudou foi a maneira de... assim, a gente se tornou mais coletivo, se é que isso é possível. A gente se uniu... a gente sempre foi muito unido, mas ela ficou tão próximo, tão próximo da gente, que hoje a gente tem que trabalhar esse sentido dela ser mais independente, entende? Então pra ela ir numa academia, ela quer que eu vá junto, "Vê se eu tô fazendo certo. Vê se as minhas costas estão retas. Vê se eu tô na autocorreção". Então essa insegurança e essa confiança que... a insegurança com a situação e a confiança que a gente criou entre a gente, faz agora com que a gente precise trabalhar essa independência, entendeu? (Mãe de Ana)

A despeito da itineração de Ana poder ser lida como uma *odisseia da doença* o mesmo não pode ser dito em relação a *ruptura biográfica*. A itineração de Ana, ao contrário das itinerações de Cora e Manoel, não foi marcada por uma profunda *ruptura biográfica*, pois as estratégias de *encobrimento* possibilitaram que ela pudesse adaptar suas expectativas biográficas às condições impostas pelo modelo de atenção adotado, o fisioterapêutico especializado em escoliose. Além disso, ao adotar estratégias de *encobrimento* dos *símbolos de estigma* (Goffman, 1988), Ana conseguiu preservar parte importante de sua biografia, preservando-a, assim, de uma temerária *ruptura biográfica*. A necessidade de exposição do corpo imposta pela dança e atuação tornou-se, ao longo da adolescência e itineração de Ana, uma experiência marcada pelo medo do estigma que ela sofreu na escola, levando-a a adotar estratégias de ocultação, chamadas por Goffman (1988) de *encobrimento*, do principal *símbolo de estigma* associado à escoliose, o colete ortopédico. Ao mesmo tempo em que opta por trajetórias profissionais que de algum modo estimulam a exposição de seu corpo Ana também procurou, enquanto aderiu ao modelo de atenção fisioterapêutico, esconder dos ambientes profissionais todos os símbolos que a associassem à escoliose. Ao longo da itineração, Ana e sua mãe aprenderam a administrar estratégias de *encobrimento* dos símbolos que a sujeitassem ao estigma nos ambientes onde esse controle da informação era possível. Ao adotar essas estratégias de *encobrimento*, Ana não só se preservou de possíveis estigmas, mas também conseguiu construir sua carreira profissional como dançarina e atriz totalmente dissociada de qualquer *símbolo de estigma* relativo à escoliose, a despeito das rigorosas imposições do modelo de atenção fisioterapêutico em relação ao colete. Foi justamente a adoção dessas

estratégias de *encobrimento* que evitou uma *ruptura biográfica* radical ao longo da itineração de Ana.

Além das estratégias de *encobrimento* utilizadas no ambiente profissional, Ana e sua mãe tentavam minimizar a visibilidade do colete com roupas que o disfarçasse. Assim, as estratégias de *encobrimento* (Goffman, 1988) não se restringiram ao ambiente profissional, sendo empregadas na seleção cuidadosa por sua mãe e ela das roupas que disfarçavam o colete. Fleischer e Franch (2015) explicam que viver com uma doença de longa duração demanda "arranjos" (p. 22) que tornem possível a convivência com uma doença que exige intensa e permanente reflexão e adaptação. Os *arranjos*[47] são inventados e praticados não só para conviver com a doença, mas também para moldar um modo de viver para além e apesar da doença. Sendo assim, os *arranjos* constituem estratégias para o desenvolvimento e aprimoramento de habilidades que incidem sobre experiências compreendidas, readaptadas e reposicionadas. Os *arranjos*, assim, podem ser percebidos como estratégias que transitam entre o processo de "normalização" da vida, diante da convivência inevitável com a doença, e a manutenção de uma identidade diferenciada pela mesma condição (Fleischer e Franch, 2015). A mãe de Ana explica as estratégias utilizadas nos seguintes trechos da entrevista:

> (...) E isso dá um livro, passar por esse período da escoliose, do colete, especificamente, que é a parte que foi determinante... a gente não pode falar da escoliose pura, mas foi determinante para o reequilíbrio dela, físico e mental, emocional, para ela conseguir um alinhamento, para ela voltar com a vida saudável de uma adolescente. Mas foram momentos... A gente viajava para ela gravar, ela não falava para ninguém que ela tinha escoliose, que ela tava de colete. Então levava, ela escondia, ficava no hotel o tempo inteiro, na hora de gravar tirava. E ela passou por isso, profissionalmente, o medo do rótulo, porque ainda existe isso com o uso do colete, então acho que vem daí a dificuldade dela falar... porque é o medo de ficar rotulada, porque passou por algumas situações na escola, de *bullying*, e teve o medo disso afetar profissionalmente a vida, iniciando. E eu acho que isso foi o que assustou mais, e fez com que ela não queira lembrar do momento. (...).
>
> (...)
>
> (...) O tratamento foi... eu acho que ela também não se sentia. Na verdade, ela foi ter uma imagem corporal do que era aquilo fisicamente um tempo depois, quando a gente chegou na Zélia. Porque a roupa dificulta, não dava para ver direito... ela não conseguia ver esse desvio. (...).
>
> (...)
>
> Sim, sentiu vergonha do corpo, do tratamento, não tinha roupas para usar, porque a roupa mostrava, então tive que pensar em roupas... tive que ir atrás de roupas, eu virei uma pesquisadora de roupas para ela, de lojas que eu conseguia roupas que

[47] A ideia de *arranjos* também é desenvolvida por Fazzioni (2018; 2021; 2023).

> disfarçavam... muitas pessoas, muitas, só descobriam quando abraçavam ela, porque ela sempre foi magrinha, então botava uma roupa, e aí quando abraçava ela que percebiam. Esse colete que ela fez através da Zélia, ele é um colete que permitia ela usar um determinado modelo de calça, algumas blusas, blusas com *tomara que caia* com alguns detalhes, eu comecei a perceber que funcionavam, as vezes uma jaquetinha... tanto é que tem peças que até hoje ela não quer usar mais, usou tanto naquele período que ficou associada a peça de roupa àquele período, então ela evita. (Mãe de Ana)

Masana (2015) observa que a despeito das inúmeras diferenças, para as pessoas que vivem com uma doença crônica, o tempo é um denominador comum a todas. O tempo é paradoxal diante das experiências com doenças de longa duração, pois se em determinados momentos ele pode ser gerido a ponto de produzir uma resposta socialmente positiva, o tempo também pode tornar-se desfavorável, principalmente para os círculos sociais mais próximos que passam a ser demandados por mais empenho na ajuda, modificando as regras tradicionais de reciprocidade e ajuda mútua. As(os) cuidadoras(es) mais próximas(os) podem ser intensamente impactadas(os) pela convivência com as pessoas que vivem esse tipo de experiência de adoecimento. Por sua vez, a incerteza durante essa experiência de adoecimento pode tornar duradouro também os sofrimentos físico, emocional, social e moral tanto de quem vive com a doença crônica, quanto de quem convive com doentes crônicos, modificando as relações cotidianas entre eles. Quando as incertezas são solapadas por diagnósticos para os quais a condição é irreversível ou incurável, essas experiências tornam-se ainda mais difíceis de administrar tanto para as pessoas que vivem com uma doença crônica, quanto para as que convivem com essas pessoas. As percepções temporais em relação à doença crônica de quem vive com ela e das pessoas que convivem com essas pessoas (amigos/as, familiares, profissionais de saúde etc.) são diferentes no que diz respeito ao tempo da doença, pois o relato fornecido por esse círculo de pessoas é apenas um momento determinado no tempo, um fragmento na história da pessoa que vive com a doença, tendo em vista que elas mantêm uma relação parcial com o todo. Reconhecer a importância e as consequências da dimensão temporal pode melhorar as relações entre as pessoas que vivem com as doenças crônicas e o seu círculo de relações sociais, pessoais e com os/as profissionais (Masana, 2015).

A *interação* de Ana é exemplar das reflexões acima feitas por Masana (2015). Ao narrar retrospectivamente a itineração de Ana, sua mãe salienta como foi difícil ouvir da fisioterapeuta que a itineração de sua filha seria longa e imprevisível, abarcando praticamente toda a adolescência dela. A narrativa da mãe de Ana sobre a itineração dela organiza-se sob uma temporalidade paradoxal, pois se no presente a narrativa edifica-se pelo alívio de ter superado as fases mais difíceis do tratamento, o passado, não muito distante, ainda se reflete nas

lembranças dos sofrimentos emocional, social e moral. A mãe de Ana vai criando estratégias que amenizem o sofrimento e as dificuldades emocionais que surgem ao longo da itineração da filha. Para tal, passa a preocupar-se com situações sociais nas quais Ana estivesse vulnerável a comentários constrangedores ainda que não fossem intencionais. As abordagens inconvenientes provocadas pela família ampliada geram um expressivo impacto emocional em Ana do qual sua mãe tenta protegê-la. A iniciativa de dar entrevista no lugar da filha foi outra estratégia de proteção usada por sua mãe não só para protegê-la de eventuais perguntas desconfortáveis, mas também para evitar que ela relembrasse de uma fase considerada por ela muito difícil para Ana. Assim, dispor-se a dar essa entrevista no lugar de Ana é outra estratégia utilizada por sua mãe para preservá-la. Desse modo, além das estratégias de *encobrimento*, a mãe de Ana assume o protagonismo parcial da agência ao protegê-la de constrangimentos e lembranças marcadas pelo sofrimento.

> (...) A primeira vez que ela me falou assim "Aline[48], a gente vai levar aí uns três, quatro [anos].", aquilo era uma eternidade, dizer que ela ia usar. Então a gente tinha que ter um cuidado para falar sobre isso, porque ela falou: "Meu Deus, quatro anos. Eu já vou estar com dezesseis, o que eu vou fazer da minha vida?", e eu pensando a mesma coisa sem poder falar, né? E sabendo que a Zélia não podia me dar essa resposta. Ela podia indicar o tratamento, mas o resultado dele não tinha como prever, era fazer o todo dia ali e aguardar. E no final o tratamento até foi mais rápido e gente olha para trás como uma coisa tão traumática, apesar das coisas que a gente ainda lida da escoliose hoje, as questões emocionais principalmente, mas parece que já tem mais tempo, sabe? Parece que foi lá atrás. Às vezes a gente olha e parece que tem anos, né. Eu acho que também é uma questão de fuga, pra você dar um respiro com tudo aquilo que você sofreu ali, e é também o que eu atribuo dela não estar querendo conversar com você, por exemplo, agora, e ter que reviver isso tudo. Não é fácil, como eu me emocionei no início, várias vezes eu seguro também, é muito recente, mas a gente coloca num lugar lá de passado. A gente perde um pouquinho essa noção do tempo, porque quando a gente olhava lá atrás e era muito pra frente que a gente tinha, então quando a gente ultrapassa isso, parece que a gente bota lá atrás para se afastar um pouquinho desse sofrimento. Mas é isso. Eu falei tanto que já nem sei qual foi a sua pergunta e se eu respondi.
>
> (...)
>
> Porque já tinha o fator emocional, a coisa do colete... então tudo que eu pudesse evitar eu poupava. E acaba que eu faço isso até hoje, o próprio fato de eu estar conversando com você é para poupá-la, né?
>
> (...)
>
> (...) E também mudou uma dinâmica de... as pessoas, por ignorância, ignorância mesmo, no sentido de não ter informações, de não perceber a forma como as pessoas abordavam o assunto com ela, então isso gera uma preocupação. O meu próprio pai que sempre acompanhava e tal, não sabiam as vezes como fazer uma pergunta, então botava de uma maneira as vezes até

[48] Vocativo fictício para a mãe de Ana.

> pejorativa. Tudo que você não quer naquele momento é ficar enaltecendo aquele sofrimento, aquela diferença, né? Já é tão difícil para lidar. Então a minha preocupação era sempre essa, como proceder com a família, orientar as pessoas. A gente quer ficar protegendo, né. Tem que passar por isso tudo, aí chega numa festa e a pessoa não tem... A família do meu marido... muito difícil, a gente não conseguiu nem abrir, porque tudo que a gente conversava com os meus pais, eu não consigo falar com outras pessoas, porque a falta de conhecimento, de acompanhar o caso, faz com que as pessoas sejam invasivas, toquem em pontos que você naquele momento que você quer que a pessoa acolha. (...). (Mãe de Ana)

Ao lidar com uma condição de saúde invisibilizada, negligenciável ou sobre a qual não existe um protocolo médico padronizado que considere e exponha todas as alternativas terapêuticas, as pessoas que vivem com escoliose podem sentir-se mal-informadas e sujeitas a tratamentos inadequados. A literatura sobre corpo e doenças crônicas ou de longa duração frequentemente as expõe como a oportunidade que as pessoas que delas padecem tomarem a sua experiência de adoecimento como um momento fértil para a reflexão. Na entrevista, a mãe de Ana expõe seu compromisso em estimular a filha a compartilhar sua itineração para informar sobre a escoliose. Para Ana, que segundo sua mãe tem habilidade na comunicação escrita, o convite para escrever em uma revista dedicada às adolescentes do gênero feminino foi considerada uma boa oportunidade para dividir com o público não só sua itineração, mas também informar corretamente sobre os tratamentos adequados para a escoliose. Ao compartilhar uma experiência terapêutica ainda pouco acessível à população que convive com essa condição, Ana torna-se emissora de uma experiência que sua mãe entende poder ser determinante na itineração de outras pessoas, especialmente para as meninas que convivem com a escoliose (tendo em vista a revista ser voltada para as adolescentes do gênero feminino). Portanto, a experiência positiva de Ana com o tratamento para escoliose foi um estímulo para que ambas, mãe e filha, se tornassem progressivamente disponíveis a refletir e para explicar a escoliose e suas possibilidades terapêuticas.

> (...) E com a pandemia ela foi convidada para ser garota Moderna, daquela revista Moderna... na nossa época que era... agora é digital, e aí ela fez matérias, entrevistas. Ela escreve muito bem, já ganhou dois concursos de redação, teve texto dela publicado em livro. Então eu acho que na hora de optar pela graduação ela foi para uma área que também é prazerosa pra ela, da comunicação, né? Inclusive ela escreveu sobre escoliose numa matéria na Moderna.
>
> (...)
>
> Na Moderna. Foi um momento de muita negociação, eu falei pra ela "A gente precisa se comprometer para que as pessoas não passem pelo que a gente passou.", porque no início a gente passou por um tratamento errado, que fez com que de vinte e poucos que podia ter... se eu chegasse na Zélia com ela naquele momento, ela chegaria com vinte e

> poucos graus, quando ela chegou na Zélia com a diferença de dois meses, ela tava com quarenta e dois graus.
>
> (...)
>
> Então eu tenho esse compromisso. Nunca me nego a falar sobre a escoliose, o tratamento. Nunca me nego, já ofereci a Zélia várias vezes, mas a gente fica também... Várias vezes acharam que eu ganhava alguma comissão, porque as pessoas associam tudo a dinheiro, né? E pelo contrário, eu tenho o maior prazer, porque eu atendo mães, sempre que me ligam, eu sempre converso. (...).
>
> (...)
>
> (...) Foi um presente mesmo ter encontrado um tratamento correto, ainda a tempo. Apesar de ter passado pelo erro, a gente ainda encontrou a tempo. Então tem esse compromisso de falar quantas vezes as pessoas precisarem, porque realmente fez uma diferença na vida da família inteira.
>
> (...)
>
> Foi. E ainda teve uma história de briga no meio. Porque ela escreveu o texto quando enviou, eles mexeram no texto, e colocaram coisas que... porque o senso comum tem uma ideia de que, por exemplo, a quiropraxia, o pilates, cuida da escoliose. E tudo que a Zélia sempre disse era que era contraindicado, não era só não faz, era contraindicado. Você acredita que a menina que é da edição da revista disse "Eu tive escoliose e foi assim.", e aí ela falou "O texto é meu, não é seu.". E ela publicou, mexeu, sem falar com a Ana. Quando a gente leu, a gente ficou muito mexida, a Ana chorou, a gente ligou pra lá e a Ana falou "Então tira o texto, não autorizo. Ou vai com as informações que eu acredito, com o tratamento que eu me submeti.", as informações a gente botou as questões voltadas para orientações, aquilo que ela vivenciava a partir do que a Zélia nos conduzia. Ela tirou a matéria e depois ela republicou conforme as orientações que a Ana tinha dito. Eu vou procurar onde tá a matéria na revista eletrônica e vou te enviar. (Mãe de Ana)

Passemos agora para a *odisseia* de Manoel. Manoel é um homem jovem de dezenove anos, branco, alto e magro, com ensino médio completo. Filho de funcionários públicos da classe média, Manoel reside em Niterói com sua mãe. A itineração de Manoel, assim como a de Ana, pode ser lida pelas lentes da *odisseia da doença*. Manoel conviveu com assimetrias no corpo desde a infância, porém é a partir da adolescência, quando ele decide ingressar na carreira militar, que a escoliose passa a ser vista por ele como um obstáculo. A partir de então delineia-se uma itineração que ganha contornos de *odisseia da doença*. Manoel passa a compartilhar com sua mãe a agência de seu itinerário terapêutico através do qual buscou inicialmente susperar os critérios que o excluíam de prosseguir na carreira militar. Essa itineração exigiu a adesão aos modelos de atenção direcionados ao tratamento da escoliose que, além de temporalmente longos ao recomendar os coletes ortopédicos, sujeitaram Manoel a estigmatizações com impactos psicológicos. Ao obstaculizar o sonho de Manoel de seguir a carreira militar, o diagnóstico de escoliose transforma-se no principal evento de sua vida, promovendo uma *ruptura biográfica* através da qual Manoel precisa ressignificar seu sonho.

Assim, a *ruptura biográfica* promovida pelo dignóstico de escoliose na vida de Manoel, fomentou uma *malha da vida* na qual ao longo de sua itineração ele precisou ressignificar suas expectativas biográficas.

O uso contínuo do colete ortopédico é apontado amiúde como um dos momentos mais delicados do tratamento oferecido pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Para algumas pessoas essa fase representa o momento de maior constrangimento, no qual elas estão sujeitas a estigmas. Manoel expõe na entrevista que a vergonha e constrangimento ocorriam tanto em função da ostensividade do tipo de colete (o Milwaukee) utilizado no primeiro ano da itineração, quanto em relação ao próprio corpo. De todos os tipos de coletes ortopédicos disponíveis para tratamento de escoliose, o Milwaukee[49] é o colete que mais vulnerabiliza as pessoas que convivem com a escoliose ao estigma. A ostensividade da visibilidade desse tipo de colete pode sujeitar as pessoas que precisam fazer uso dele a curiosidades indesejáveis ou a interpelações constrangedoras. Para Manoel, a visibilidade da escoliose é salientada pelo uso ininterrupto do colete e pelo desalinhamento corporal, tornando aparente os *símbolos de estigma* que outrora poderiam ser encobertos. Além da ostensividade de um colete indisfarçável a má postura provocada pela escoliose, manifestada pela assimetria aparente da blusa, era considerada vergonhosa para Manoel. Para ele o sonho de ser militar pressupõe um corpo simétrico construído com base na disciplina, incompatível com um corpo adjetivado por ele ao longo da entrevista como "torto". Assim, a assimetria corporal dele evidenciava sua condição de saúde funcionando como mais um dos *símbolos de estigma* que o distanciavam da produção do corpo militarizado.

> (...) Com certeza. Imagina um garoto de 15 anos, eu com 15 anos, tendo que usar um colete Milwaukee na escola, do primeiro ano do ensino médio até o terceiro ano do ensino médio? Com certeza foi bem, bem, bem constrangedor. Mas felizmente meus colegas entenderam a minha condição e eu não sofri bullying nem nada do tipo. Mas com certeza eu senti muita, muita vergonha dessa minha condição por causa disso. Agora vergonha em relação ao meu corpo? Também, justamente por causa da má postura, de ficar muito torto. Então é algo que também me deixava, me deixava bem incomodado. Principalmente a blusa caindo o tempo todo, pendendo ao lado direito, caindo ao lado direito e eu ficava tendo que ajeitar minha blusa também, o tempo todo é algo que com certeza me deixou, me deixava bem incomodado. Tirando também os concursos, concursos que eu prestei e que eu fui desclassificado justamente por causa dessa minha condição. (Manoel)

[49] O colete Milwaukee é o único que alinha-se ao modelo de atenção ortopédico, ao privilegiar a retilineidade do tronco, ignorando as individualidades biomecânicas do corpo, respeitadas pelo modelo de atenção fisioterapeutico.

Durante a *observação participante* do atendimento de Manoel na clínica de fisioterapia, a mãe dele nos contou na *sala de consulta* que ele se sente estigmatizado por considerar a escoliose uma doença feminina. Observe que a mãe de Manoel sinaliza que o processo de estigmatização para ele não está apenas na doença em si e em suas implicações sociais, mas no fato dela ser associada ao gênero feminino. Assim, uma das fontes do estigma para Manoel é a associação que ele faz da escoliose ao corpo feminino. Além disso, a associação feita por Manoel entre escoliose e o gênero feminino promove um conflito com a expectativa de fazer parte das forças armadas, espaço onde a produção do corpo masculino pretende-se manter distante de qualquer referência ao feminino. O estigma emerge na itineração de Manoel em uma fase da vida em que geralmente as pessoas estão construindo sua identidade de gênero, frequentemente associada ao desenvolvimento biológico do corpo na puberdade, momento no qual a diferenciação entre os sexos feminino e masculino inaugura-se do ponto de vista biológico. Assim, não foram apenas os *símbolos de estigma* relacionados à escoliose que sujeitaram Manoel ao estigma, mas também a associação entre escoliose e o corpo feminino feita por ele.

> Diferença no tratamento não, mas com certeza se você for pesquisar sobre escoliose você vai achar muito mais conteúdo relacionado a escoliose em mulheres do que a escoliose em homens. É bem raro, bem raro, achar fotos ou pessoas com escoliose em homem. Eu não sei se de fato esse problema ocorre mais em pessoas do gênero feminino que em pessoas do gênero masculino, mas eu acho que a escoliose nos homens é algo bem pouco explorado. (Manoel)

> Encaminhamo-nos para a *sala de consulta*. Lá a mãe de Manoel conta que ela é muito companheira e que o acompanha em casa na prática regular das séries de EFEE. Ela mantém um álbum de fotos de Manoel no qual são colecionadas as fotos usadas nos atendimentos para comparar os estágios de sua evolução no tratamento conservador para escoliose. A mãe de Manoel conta também que ele se sente estigmatizado pela escoliose ser considerada uma doença feminina. Em uma conversa paralela comigo, a mãe de Manoel expõe como no SUS as intervenções invasivas são privilegiadas, utilizando como exemplo o alto índice de cesáreas. Nesse sentido, ela continua argumentando que o SUS privilegia as cirurgias ortopédicas em detrimento do tratamento conservador. (Notas do diário de campo do atendimento de Manoel)

A itineração de Manoel é tecida a partir de uma *disruptiva* experiência com sua condição de saúde atravessada por *rupturas biográficas* significativas, que tem impacto profundo nas expectativas biográficas de Manoel de tornar-se militar. A itineração iniciada na infância e agenciada por ele e por sua mãe tornou-se o principal evento da vida de ambos por um extenso período de tempo, principalmente na adolescência. Os obstáculos impostos pelo dignóstico de escoliose engendram um expressivo impacto psicológico em Manoel, que foram densificados pelos *símbolos de estigma* associados à escoliose. Além disso, a associação feita por ele entre a

escoliose e o gênero feminino amplifica sua vulnerabilidade ao estigma, na medida em que o associa ao corpo feminino do qual pretende-se manter distante. Assim, a itineração e a *malha* tecida por Manoel engendram uma clássica *odisseia da doença*, perpassada pelas limitações e exposições impostas pelo diagnóstico e tratamento da escoliose.

Se Ana e Manoel experimentam uma clássica *odisseia da doença*, Cora a experimenta de modo idiossincrático. Cora é uma jovem mulher de vinte e três anos na época da *observação participante*, magra, de estatura mediana e branca. Ela é natural de Chapecó, Santa Catarina, mas atualmente reside em São Paulo, capital. Cora vem de uma família de classe média alta, na qual sua mãe tem formação profissional na área de administração e o seu pai na de engenharia civil. No momento da *observação participante* Cora estava finalizando a graduação em arquitetura em São Paulo. Antes dos vinte e cinco anos ela já havia concluído uma pós-graduação em Museologia, Colecionismo e Curadoria e agora atua profissionalmente realizando projetos de arquitetura para exposições de arte. A itineração de Cora, marcada pela constante atenção terapêutica, pode ser lida como uma *odisseia da doença*, porém idiossincrática. Em geral, as *odisseias da doença* retratam itinerários terapêuticos marcados pelo sofrimento. Todavia, predicados com significações divergentes podem ser associados as *odisseias da doença* das pessoas que convivem com a escoliose, para as quais o termo ressignificação torna-se o mais adequado. O termo resignificação, ao contrário de superação, aponta para a transformação de um horizonte frequentemente balizado pelo sofrimento. Por sua vez, o termo superação é, a miúde, associado ao domínio ou vitória sobre algum obstáculo ou sofrimento, impigindo e exigindo uma força pessoal, que sobrecarrega ainda mais as pessoas ao longo de suas itinerações. A itineração de Cora, a despeito de poder ser lida pelas lentes da *odiesseia da doença,* não é marcada pelo sofrimento, que, frequente a essas itinerações, é resignificada por ela. Sendo assim, a itineração de Cora pode ser lida como uma *odisseia* na qual ela resignifica os potenciais *símbolos de estigma* e os consequentes sofrimentos comuns as *odisseias* clássicas.

Na *observação participante* do atendimento de Cora na clínica de fisioterapia ela havia contado na *sala de consulta*, enquanto realizava uma série de aquecimento na maca, que iria "militar" sobre a escoliose em sua defesa de monografia. Enquanto contava sobre os planos para a defesa da monografia, Cora nos mostra um colar de contas que ela encomendou com os dizeres "*scoliosis girl*". Na entrevista ela explica como a sua itineração com a escoliose foi

abordada em sua monografia através de um ensaio fotográfico cujo foco era a sua escoliose. Tanto a cena etnográfica do atendimento quanto a entrevista de Cora nos revelam como a sua itineração impacta profundamente em sua visão de mundo e na construção de sua *identidade* (Goffman, 1988). É só ao superar essa fase que ela passa a entender que a escoliose faz parte de sua vida, não resumindo-a. A longa itineração de Cora, que a acompanhará pelo resto de sua vida e particularmente o precoce aprendizado engendrado através do modelo de atenção fisioterapêutico, tornam progressivamente a escoliose apenas uma "característica" sua não definindo-a como pessoa.

> Oitava *avaliação*. Nesse momento a fisioterapeuta aproveita a oitava *avaliação* para ensinar Cora a realizar uma série de aquecimento para ser praticada antes de iniciar a rotina com as séries de EFEE. Cora deita-se em uma maca e executa uma série de movimentos, através dos quais a fisioterapeuta a reposiciona ensinando a posição correta daquele movimento. Deitada na maca Cora faz uma série de movimentos, tais como: 1°) ela ergue as duas pernas até fazer um movimento de 90° com elas em relação ao tronco e cabeça; 2º) as pernas ficam flexionadas de modo que os pés repousem na maca; 3º) braços esticados por cima da cabeça e 4º) flexão das pernas e braços juntos. A fisioterapeuta recomenda que a série seja repetida cinco vezes por dez segundos. Todas as séries de EFEE combinam a repetição dos EFEE; o treino da atenção às posturas; o controle das respirações e a contabilização do tempo a partir de sua menor unidade de medição: os segundos. É a reprodução dessa combinação no cotidiano que engendra esse corpo remodelado. Enquanto Cora realizava os exercícios a fisioterapeuta filmava e explicava a série de exercícios para que ficasse registrado na gravação. A fisioterapeuta também faz anotações em mensagens de texto e as envia para Cora. (Notas do diário de campo do atendimento de Cora).

> Sim, é, e eu falei. Eu tava fazendo um estudo sobre museus contemporâneos, né, na minha monografia. E, aí eu fiz da minha monografia como se ela fosse um museu. Então entre os intervalos dos capítulos eu fazia uma exposição de arte. E aí, umas das exposições de arte foi um ensaio fotográfico, foram as fotografias que eu fiz, sobre a minha escoliose, com uma amiga minha que é fotógrafa e artista. Então eu usei nesse sentido.
>
> (...)
>
> Mudou tudo! Depois que eu descobri minha escoliose, eu passei a ter como prioridade a minha escoliose. Em primeiro lugar! E até eu não conseguir estabilizar a minha curvatura, até eu entrar pra faculdade foi a minha prioridade. E aí, depois que eu entrei na minha faculdade, que eu vi que eu já tinha acabado meu crescimento... eu dei uma acalmada. Não fiquei tão preocupada. Nem eu, nem meus pais. Eu acho que a partir do momento que eu tirei meu colete, e que eu via que eu tava totalmente no eixo, eu comecei a ver a escoliose mais como uma parte da minha vida, e não como a minha vida, entendeu?
>
> (...)
>
> E eu entendo a minha escoliose como isso, assim, como uma coisa que eu vou ter pro resto da minha vida como uma, uma característica minha. Eu vejo a escoliose como parte de quem eu sou e como uma característica minha. Tanto

> que eu demorei pra tirar o colete por muito tempo! Eu demorei 4 anos pra tirar o colete. Porque era uma coisa que tava muito impregnada na minha vida, em quem eu era. Então eu tirei o colete num processo muito lento que a Zélia me ajudou muito, e foi no tempo que eu precisava, sabe? (Cora)

Se, por um lado, Cora experimenta uma *ruptura biográfica* em sua itineração, através do *blog* ela constrói uma nova biografia a partir das itinerações de pessoas que convivem com a escoliose compartilhadas por e com ela no *blog*. Ao longo de sua itineração na adolescência Cora utiliza a internet como meio de comunicação com pessoas que como ela conviviam com a escoliose. Em 2016 funda um *blog*, ao qual ela se dedica por aproximadamente quatro anos, destinado a compartilhar sua experiência em conviver com a escoliose. Nesse espaço virtual ela não só tenta expor a sua experiência de modo otimista, mas também abre espaço para que histórias como a dela sejam contadas. Na entrevista Cora nos conta que o *blog* foi uma fonte de apoio emocional e psicológica muito importante ao longo de sua itineração durante a adolescência. Cora narra que o *blog*, como um espaço de reunião entre *iguais* (Goffman, 1988), foi de fundamental importância não apenas no seu processo de aceitação, mas também a tornou um espelho positivo acessível para outras pessoas que compartilhavam de sua condição de saúde. Cora mantém ativo o *blog* até o final da adolescência, pois as demandas de sua jovem vida adulta impedem que hoje ela continue a dedicar-se ao *blog*. Atualmente, a rede de apoio entre *iguais* que Cora acessa restringe-se ao grupo de *WhatsApp* de pessoas que fazem tratamento na clínica de fisioterapia. Além disso, ela participou do encontro *Escoliose Talks* promovido também pela clínica de fisioterapia no mês de julho que é dedicado a conscientização sobre a escoliose, período do ano em que ela se dedica ao tema em suas redes sociais com mais intensidade. A experiência de Cora com o *blog* denota como a comunicação entre *iguais* a partir da reflexão pessoal sobre a experiência de quem convive com escoliose pode engendrar, inclusive, um comprometimento com o coletivo por parte de quem comunica. A itineração de Cora mostra como condições de saúde de longa duração como a escoliose propiciam que as pessoas que convivem com ela desenvolvam espaços de reflexão, que muitas vezes também são construídos como espaços de comunicação entre *iguais* e *informados* (Goffman, 1988).

Fleischer e Franch (2015) esclarecem que as doenças de longa duração constituem-se como uma “realidade coletiva” (p. 21) não apenas em função da rede de cuidados mobilizada, mas também pelo frequente reposicionamento das pessoas no tempo e na vida ao longo de suas histórias de vida, permeada pela possibilidade de densas reflexões, a partir das quais as pessoas

teriam tempo para refletir sobre sua condição, decisões e sobre o futuro. Os impactos dos diagnósticos duradouros incidem sobre as biografias das pessoas e promovem *rupturas biográficas*, que diante de transformações e aceitação, podem conduzir ao processo de "normalização" da vida que, mesmo diante da onipresença da doença, ainda é marcado pela indeterminação, dúvidas e aprendizagens. As autoras também destacam que as doenças de longa duração podem assumir uma posição tão relevante na vida das pessoas, a ponto de não apenas ter sua autonomia reconhecida, mas também de tornar-se possível dialogar com a própria doença (Fleischer e Franch, 2015). Quando uma doença é considerada crônica modifica-se a expectativa de transitoriedade dela, impondo-se uma densa reflexão mental e emocional às pessoas que vivem com a cronicidade que se constitui em um estado no qual a ausência de saúde plena é contínua e marcante. Assim, a longevidade da experiência temporal das doenças crônicas implica mais que em sua permanência ao longo do tempo, mas em um processo inacabável de relação com as doenças de longa duração (Masana, 2015). Algumas pessoas lidam melhor com as imposições do modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose ao longo de sua itineração, como o caso de Cora. Uma das formas que nossa entrevistada encontrou para (res)significar sua relação com a escoliose foi através da manutenção de um *blog* que, possibilitando uma reunião entre *iguais* em um extenso "espaço" temporal e espacial de comunicação, provocou nela um denso impacto psicológico. A trajetória de Cora, que se transforma no principal evento de sua vida ao longo de sua adolescência, provoca um impacto profundo em sua visão de mundo, engendrando transformações axiológicas e existenciais, ricamente canalizadas através de suas reflexões sobre sua itineração no *blog* que manteve sobre o assunto ao longo de sua adolescência. Todavia, as idiossincráticas transformações axiológicas e existenciais que a convivência com a escoliose engendrou em Cora não ganham os tons de dramaticidade mais comuns às páginas das *odisseias* das pessoas que convivem com a escoliose, pois Cora ressignifica sua condição conduzindo a sua itineração de modo mais suave e sereno.

> Eu acho que eu perceber que eu não tô sozinha, sabe? E quando eu criei meu *blog*, eu tive contato com muitas pessoas que têm escoliose. Então quando eu tive esse contato com pessoas que passam pelo mesmo que eu, ou até situações piores, eu nunca me senti sozinha, sabe? Então eu tinha depoimento no *blog* dessas pessoas. E toda vez que eu tava mal, eu ia pro meu *blog* e lia depoimentos. E eu ficava bem. Porque eu via que eu não tô sozinha, sabe?
>
> (...)
>
> Muito, muito. E no processo de outras pessoas também, porque me tornei visível. Eu sempre mostrei no meu *blog* o lado bonito da escoliose, sabe? E as

> pessoas não estavam acostumadas a isso. Então, quando elas começaram a se ver como pessoas que tinham escoliose, mas que eram bonitas, que eram admiradas, isso foi pra elas, um momento muito importante também, entendeu?
>
> (...)
>
> Eu tinha, eu tenho *blog*, que na época, já falei muito mais sobre escoliose e tal, só que, agora que tô virando adulta né, que eu tenho meu trabalho, eu tenho as minhas coisas... é muito mais difícil, assim, pra mim, seguir esse negócio de estar o tempo inteiro, por exemplo, no Instagram falando sobre isso. Então em junho é um mês que eu falo bastante, mas eu já fui muito mais assídua nessa questão da conscientização sabe? Eu não atualizei mais meu *blog* por exemplo. Porque é uma coisa que, tipo, a minha vida mudou, sabe? Muito. Então eu comecei a tipo, não tenho tanto tempo de tá, sabe, fazendo esse, esse projeto.
>
> Mas eu tenho o grupo, por exemplo, entre as meninas que fazem tratamento com a Zélia. E aí a gente conversa as vezes, mas é uma coisa bem rara, bem pontual, assim. E os encontros que a Zélia promove, que são sempre incríveis, mas também é uma coisa mais, tipo, uma vez por ano, assim. Que é junho né. Então junho é o mês que eu mais falo sobre escoliose, digamos assim. (Cora)

O *blog* não foi o único meio de comunicação utilizado por Cora para tentar compreender sua itineração através da troca de experiências com outras pessoas que como ela também conviviam com a escoliose. Cora participava de grupos de *WhatsApp* e *Facebook* que reuniam pessoas que também conviviam com a escoliose. Porém, apesar de esse ser um espaço para troca de experiência entre *iguais* (Goffman, 1988), Cora sente que sua itineração nesses espaços era frequentemente invalidada, em favor do foco e da expectativa pelas itinerações que privilegiavam o modelo de atenção da ortopedia, especialmente o que propõe a intervenção cirúrgica. O relato de Cora sinaliza para um dado que futuras pesquisas[50] podem revelar; o de que a cirurgia é considerada pela maioria das pessoas que tem esse tipo de escoliose como uma solução definitiva para essa condição ou doença. A expectativa depositada na intervenção cirúrgica coaduna-se com a representação da medicina como o centro de uma concepção *soteriológica* (Good, 2003). Nesse sentido, conceber a intervenção cirúrgica realizada por ortopedistas altamente especializados em cirurgias na coluna como a cura para o sofrimento causado pela escoliose é perfeitamente compreensível, enquanto dado sociológico, visto que a medicina, como meio de transcender o sofrimento, ocupa uma posição privilegiada em nossa sociedade.

> Antes mais, antes mais do que agora. Porque antes eu participava de grupo de WhatsApp, grupo no Facebook... e eu resolvi sair, por que é muito difícil sabe? Porque pra mim é muito difícil, porque eu sempre tive muitas condições de ter

[50] Frequentemente, nos grupos das redes sociais, a cirurgia é compreendida com a única e definitiva solução para a escoliose.

> o tratamento. Não é que eu tive muitas condições, mas eu sempre tive a condição financeira pra ter o melhor tratamento possível. E também ter acesso ao conhecimento que me permitisse entender e aceitar o que tava sendo proposto nesse tratamento. E dentro desses grupos é uma realidade totalmente diferente. Então eu tentava mudar a cabeça dessas pessoas, tentava falar que a cirurgia não era a única opção, que existem casos e casos... só que era uma mentalidade muito diferente sabe? Em que, por exemplo, pessoas que não fizessem cirurgia eram vistas como errada, entendeu? Que a cirurgia é a única opção. Então eu senti que eu nadava contra a maré o tempo inteiro sabe? E isso não tava fazendo bem pra mim, então eu resolvi sair. (Cora)

A imperatividade da necessidade de uso do colete ortopédico é inexoravelmente marcante na itineração das pessoas que convivem com a escoliose. Entretanto, nem todas as experiências com os coletes ortopédicos são necessariamente negativas ou implicam em uma *odisseia da doença* baseada no sofrimento. A itineração de Cora é exemplar nesse sentido. Ao longo de seu trajeto, Cora fez uso de três coletes ortopédicos: o primeiro, no início da itineração, indicado por um ortopedista de São Paulo; o segundo por quiropraxistas nos EUA e o terceiro foi recomendado pela fisioterapeuta responsável pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Ela conta que um dos momentos mais marcantes de sua itineração foram as recomendações iniciais para o uso do colete Milwaukee pelos ortopedistas. Na entrevista, Cora afirma que suas experiências com os coletes ortopédicos não foram "traumáticas", pois ela logo compreendeu o uso desse item como uma alternativa à intervenção cirúrgica. As fases de adaptação entre as trocas dos coletes ortopédicos são descritas por Cora como as mais árduas, sendo marcadas pelo sofrimento físico. Com exceção dessas fases, Cora não associa o uso dos coletes ao sofrimento:

> Olha... eu acho que o momento mais marcante da minha vida assim... foi o momento que eu mais fiquei mal... foi quando eu saí do consultório do segundo médico que eu fui aqui em São Paulo (o segundo médico, mas o primeiro médico que eu consultei aqui em São Paulo) que falou que eu teria que usar o colete Milwaukee. E aí, pra mim, foi meio que tipo, um choque. (...).
>
> (...)
>
> Sim, o colete ele foi na verdade uma experiência pra mim, que não foi traumática. Eu via no colete a possibilidade de me ajudar a não precisar fazer cirurgia, então eu literalmente usei com tudo que podia. Assim, eu só tirava pra tomar banho e pra fazer os exercícios. Quando eu trocava o meu colete, eu tinha uma semana, que era uma semana difícil, pra me adaptar... então eu tive essas fases de troca entre um colete e outro... foram bem difíceis assim, principalmente porque eu usei o colete de Boston aqui no Brasil, aí quando fiz o tratamento nos Estados Unidos, eu usei um colete que eles confeccionavam lá. Então a adaptação entre esse do Brasil pra esse dos Estados Unidos foi mais difícil, mas eu consegui. E aí depois quando eu desisti desse tratamento e voltei a fazer o tratamento com a Zélia, eu comecei a usar o colete da, que a Zélia tinha parceria. E aí essa transição entre esses dois coletes foi a mais difícil pra mim. Então eu demorei um mês pra me adaptar. Então foi, acho que, o período que eu mais sofri, assim, de transição. Mas depois que me adaptei a esses coletes, foi tipo, eu usava 100%. Não tinha problema em usar, não tinha problema em deixar meu colete aparecendo... então o colete pra mim, sempre foi algo muito tranquilo. (Cora)

Se em algumas itinerações os coletes ortopédicos são o principal *símbolo de estigma*, na itineração de Cora ele é profundamente ressignificado. Cora controlava as informações sociais sobre a escoliose expondo o colete ortopédico como um *símbolo desidentificador* (Goffman, 1988), através do qual ela procura descontruir a imagem negativa associada à escoliose. Na impossibilidade de ocultar esse símbolo, sua exposição ostensiva também pode servir como estratégia de ressignificação ao estigma imposto pela visibilidade do colete. Cora é um exemplo nesse sentido pois, ao invés de ocultar os símbolos que potencialmente a estigmatizariam, ela adota a postura inversa ao publicizar (inclusive com fotos) em seu *blog* sua experiência com os coletes. Ao contrário do que é comum às *odisseias da doença*, Cora mostrava em seu *blog* o lado "bonito" de conviver com a escoliose, expondo-se inclusive em fotos com os coletes ortopédicos para resignificá-lo esteticamente. Desse modo, ao longo de sua itineração Cora ressignificou o uso dos coletes de modo que a visibilidade deles não a vulnerabilizasse a estigmas. Entretanto, sua itineração não é apenas marcada apenas pelo otimismo, pois Cora como qualquer pessoa que convive com a escoliose também experimentou sentimentos de tristeza e impotência. Contudo, ela atribui a serenidade na condução de sua itineração aos valores e a educação oferecidos pela família, além do acompanhamento psicológico, parte de sua itineração. Além disso, Cora atribui a si a responsabilidade pelo privilégio de ter círculos sociais indulgentes. Assim, ainda que a itineração de Cora esteja menos ancorada no sofrimento que as outras itinerações observadas, ela ainda pode ser lida como uma *odisseia da doença*, principalmente se observamos o impacto existencial engendrado nela por sua itineração.

> (...) eu acho que valia muito a pena eu falar que não é uma coisa fácil, mas é uma coisa que vale a pena, sabe? E é uma coisa que me ensina todos os dias, me ensinou muito. Todas as vezes que eu paro pra pensar em tudo que passou, eu realmente me emociono. Porque é uma coisa muito forte da minha vida, e que me impulsiona a fazer coisas que talvez eu não tivesse coragem se não fosse tudo que eu experienciei com a escoliose, sabe? (...).
>
> (...)
>
> Eu acho que foi um pouco da minha criação. Eu tenho tipo, dentro da minha família, eu sempre via meus pais, tipo, quando eles tavam passando por alguma dificuldade, eles não desistiam. Tipo, eles enfrentavam aquilo. Então foi muito do jeito que eu fui educada por eles, assim sabe? Quando tem uma dificuldade, você não pode desesperar. Porque se você tem que... eu tinha muito claro na minha cabeça, assim: eu tenho escoliose e eu tenho dois caminhos que eu posso seguir. Ou eu posso me revoltar e fazer o tratamento revoltada, contra o mundo ou, e eu vou ter que seguir o tratamento de qualquer jeito. Então, ou eu faço, sigo esse tratamento dessa forma revoltada ou eu sigo o tratamento da melhor forma possível. E eu segui da melhor forma possível. Foi uma coisa que eu não pensei sabe? Eu tinha momentos que eu chorava, que eu queria desistir, eu

> ficava triste... só que eram momentos em que assim, eu vivia essa tristeza, ficava um dia triste e depois passava sabe? Então, eu tinha apoio psicológico, eu fazia terapia também. Então eu acho que foi uma coisa meio que assim, minha sabe? Do jeito como eu sou? Entendeu? E eu via que eu tinha todo o apoio da minha família, então acho que foi assim, uma coisa mais natural sabe?
>
> (...)
>
> Nunca. Porque no início eu escondia o colete, porque era meio que uma, sei lá. Eu achava que eu deveria. Depois eu comecei a usar roupa que aparecesse porque eu queria conscientizar as pessoas. Depois, eu nunca recebi uma piada por usar colete. Os meus amigos, sempre todos me apoiavam, todos. Então eu tive, eu fui muito privilegiada nesse sentido porque eu sempre tive o apoio de todos os meus amigos, da escola, de toda a minha família.
>
> Pesquisadora: A que você atribui essa positividade das pessoas ao seu redor?
>
> Cora: Eu acho que foi muito por minha causa. Eu sempre impus muito respeito com relação à minha situação com a escoliose. Então eu nunca, nunca admitiria que alguém viesse me zoar. Então eu sempre, desde o início eu falei assim: eu uso um colete, eu tenho escoliose, ponto! Eu nunca, nunca me coloquei como uma pessoa frágil, sabe? Eu acho que isso foi um impedimento pra que as pessoas tentassem fazer algum tipo de piada comigo, assim.
>
> Pesquisadora: Acho que você já respondeu a próxima, né. Que é se você sofreu algum tipo de brincadeira ofensiva, *bullying*, estranhamento, constrangimento...?
>
> Cora: Não, não. Estranhamento sim, as pessoas não entendiam o que era aquilo, mas nunca me deixou constrangida. (Cora)

A itineração de Cora é atravessada pela *ruptura biográfica* ao aderir a um modelo de atenção que exige a interrupção de sua incipiente carreira profissional de bailarina clássica. Todavia, Cora ressignifica sua biografia ao passo que torna a escoliose e seu tratamento o principal evento de sua vida na adolescência, fomentando densas mudanças axiológicas e existenciais nela ao caminhar pelo sistema de saúde. A extensa temporalidade imposta pela escoliose enquanto condição de saúde de longa duração, combinada com a extensa "espacialidade" do alcance de seu *blog*, no qual ela passa a reunir experiências similares à sua, confere a Cora a agência pessoal de sua itineração, ainda que ela possa ser combinada à agência delegada à sua rede de apoio. A constante atenção dispensada à saúde oferecem ferramentas terapêuticas físicas e psicológicas que impacta profundamente Cora, conduzindo-a a tecer uma *malha da vida* na qual ela pudesse ressignificar os potenciais *símbolos de estigma* associados à escoliose. Assim, a itineração e a *malha* alinhavada por Cora, a despeito das *rupturas biográficas* que se impuseram, são tonalizadas por uma *odisseia da doença* menos permeada pela dramaticidade do sofrimento e das estigmatizações comuns às pessoas que convivem com a escoliose.

Passemos, por fim, para a itineração de Conceição. Conceição é uma adolescente de dezesseis anos, de cabelos lisos, branca que reside com sua família em uma comunidade na cidade do Rio de Janeiro. Conceição, que vem de uma família de classe média baixa, recebia atendimento social há algum tempo na clínica de fisioterapia quando realizei as *observações participantes* de dois de seus atendimentos. Apesar dos pais dela possuírem nível superior, eles não atuam profissionalmente em suas formações, uma vez que o pai dele é proprietário de uma pequena padaria e sua mãe é dona de casa. No momento da entrevista Conceição estava cursando o terceiro ano do ensino médio e pretendia fazer vestibular no final do ano para Publicidade ou Direito. Na entrevista com Conceição é possível entender como a sua itineração é menos *disruptiva*, distanciando-a dos contornos de uma *odisseia da doença*.

Conceição não precisou fazer uso dos coletes ortopédicos (considerado um dos *símbolos de estigma* mais ostensivos da escoliose) ao longo de sua itineração e nem foi alvo de qualquer experiência expressiva de marginalização social que a colocasse na imediata condição de *desviante social* em função do estigma (Goffman, 1988). Desse modo, não só não precisou fazer uso de símbolos que poderiam expô-la a estigmas, como os coletes ortopédicos, sendo menos exposta ao longo de sua itineração a potenciais estigmas. Conceição relata que no início da sua itineração sentia vergonha e incômodo com os símbolos que tornavam visíveis as assimetrias de seu corpo. Entretanto, a relação com o constrangimento provocado pelo estigma transformou-se de tal modo ao longo da itineração de Conceição que ela passou a dispensar qualquer estratégia de *encobrimento*.

> Ah, na época eu não percebia isso, então quando eu comecei a perceber, eu fiquei com um pouco de... o meu corpo não era o padrão normal, então na época eu tive algumas coisas que incomodaram sim. Mas isso, talvez, tenha me fortalecido para eu tentar alcançar o objetivo que eu queria. Então na época eu tinha vergonha, não falava, mas nunca tive vergonha do meu corpo, nem problema de usar... de ir à praia, usar biquini, ou algo do tipo, que deixa o corpo bem exposto. Mas eu lembro que na época eu não usava todas as roupas que eu tinha no guarda-roupa, porque depois que tinha percebido isso, as roupas que marcavam mais a minha cintura me incomodavam, não gostava tanto, mas depois de um tempo você começa a conviver com aquilo e você fala "Cara, só você que tá vendo isso.". As pessoas não percebem, é você que tá vendo. Eu não me importo mais com isso. E também, se ver, que bom, porque aí eu posso falar sobre, porque eu acho uma coisa importante. Mas hoje em dia não, mas na época sim, tinha alguns problemas em relação a isso. (Conceição)

Uma dimensão frequentemente apontada como positiva por algumas pessoas entrevistadas é a reunião que a clínica de fisioterapia realizou na pandemia com as pessoas que convivem com a escoliose. A reunião chamada de *Escoliose Talks*, que ocorreu no mês de junho (mês da conscientização sobre escoliose), reuniu em grande parte pessoas que fazem ou já

fizeram tratamento na clínica. A comunicação nutrida através de reuniões torna-se estratégia importante para reflexão sobre a condição de saúde e espaço fértil para a troca de experiências. Amiúde a reunião é apontada como um momento importante para a troca de experiências entre as pessoas que convivem com a escoliose e que passam ou passaram por itinerações muito diversas, mas que optaram pelo tratamento oferecido pelo modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose. Na entrevista Conceição explica que não está nem nunca procurou estar em grupos de escoliose nas redes sociais. Os grupos de pessoas que convivem com escoliose formados a partir desses encontros promovidos pela clínica são os únicos nos quais sente-se confortável para participar. Para Conceição ter acesso a experiências de outras pessoas que como ela também convivem com a escoliose é fundamental para a manutenção da motivação em seguir com o tratamento. A dimensão psicológica é salientada como um aspecto que merece atenção especial, apesar de sua itineração não ter sido transversalizada por profissionais da área. Assim, as reuniões realizadas pela clínica têm o potencial de tornar-se um espaço que agrega *iguais* e *informados* (Goffman, 1988), em uma fase fundamental da vida de algumas delas, a adolescência, a partir da qual forja-se a construção da *identidade do "'eu'"* (Goffman, 1988).

> Não, não cheguei a procurar. É porque realmente quando eu era mais nova esse assunto era algo que eu não comentava muito e também não queria procurar. Mas depois eu tive uma reunião com os pacientes, que a Doutora Zélia faz todo ano. Hoje em dia a gente tem um grupo de escoliose dos pacientes e pessoas que fazem tratamento com a Doutora Zélia, e a partir dali...
>
> (...)
>
> Grupo de *WhatsApp*. E ali você vai vendo os tratamentos das pessoas, mostram algumas pessoas que fizeram processo cirúrgico e não deram certo, enfim, vai mostrando a realidade das pessoas. Então foi a partir dali que eu comecei a ver outras pessoas, mas naquela época eu não vi.
>
> (...)
>
> Assim, em relação a escoliose, eu acho que talvez eu tenha um pensamento que eu foco bastante no meu processo e quando a gente tem reuniões, ou quando a Doutora Zélia fala de algum paciente, eu fico... vamos dizer assim, tem outras pessoas também, nessa luta. Mas em relação ao projeto, eu acho uma coisa muito importante, é mais a questão do psicológico do adolescente do que o tratamento. Porque quando você chega lá, em relação ao tratamento, você está completamente amparado, você vai tirar todas as suas dúvidas, todas as suas inseguranças, você vai falar e com certeza vai receber uma resposta sobre isso. Mas uma coisa que eu acho importante, de prioridade para ser bastante discutido, é os adolescentes terem essa consciência. Às vezes é até bom ouvir relatos de outras pessoas em relação a isso. É igual eu falo, às vezes tem que ter... tem pessoas que precisam de um grupo de ajuda, em relação a isso. Então eu acho importante a questão psicológica, em questão de conscientização, e ver resultados, uma coisa importante é ver resultados. Às vezes durante o tratamento você "Não aguento mais.", e você fala "Não ó,

> aquela pessoa lutou tanto tempo e conseguiu um resultado bom.". Então quando você vê os resultados, eu acho que é algo que vale a pena. Então essas duas coisas principais. O adolescente ter essa consciência e você observar resultados das outras pessoas, para você até se inspirar nelas. (Conceição)

Ao tecer o corpo, o modelo de atenção fisioterapêutico oferece mais que um tratamento para a escoliose, mas constrói um outro parâmetro de corpo saudável, que dispensa a retilineidade da coluna vertebral, privilegiando sua funcionalidade. Para a construção do corpo pelo modelo de atenção fisioterapêutico é fundamental que o tratamento seja incorporado ao cotidiano de quem com ela convive. Os corpos produzidos a partir da adesão a esse modelo de atenção não podem ser apontados pela sua diferença, ou seja, a partir dos *símbolos de estigma* comumente associados a escoliose, pois esses, com o avanço do tratamento, não são visíveis a olhos destreinados. Assim, mais que um sentido para a doença, o modelo de atenção fisioterapêutico oferece um novo sentido para a saúde, ao produzir novos parâmetros sobre ela para as pessoas que conviverão com a escoliose para o resto de suas vidas. A imperatividade da convivência com a escoliose transforma-a em uma presença indiciária constante pois, após o diagnóstico, o tratamento vigilante deverá manter-se para sempre. Nesse sentido, o tratamento proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico para a escoliose ensina as pessoas a "aprender[em] a viver com a doença" (Bury, 2011, p. 46), tal como explica Conceição na entrevista. Ao aprender a conviver com a escoliose Conceição adapta a linguagem utilizada por ela para se referir a sua condição de saúde. Sontag (1984) afirma que a biomedicina metaforiza as doenças utilizando uma linguagem bélica para se referir a elas e aos seus tratamentos (Sontag, 1984). Contudo, no trecho abaixo Conceição constrói a escoliose como metáfora, adotando uma linguagem diferente da biomedicina ao isentá-la do papel de "inimigo". Por outro lado, sintetiza muito bem como a construção corporal constrói-se como um "desafio" "diário", tendo em vista a imperiosa convivência imposta pela sua condição de saúde.

> Acho que eu tive que adaptar ela para o meu cotidiano, acho que esse foi o principal desafio. Adaptar os exercícios, a postura, é diferente, é algo estranho, mas que depois vira comum. Então eu acho que esse foi o meu desafio, que é diário, é uma coisa muita chata para o adolescente, muito chato, mas que você vai se acostumando, você vai convivendo com aquilo. Então é isso, adaptar o seu dia a dia.
>
> (...)
>
> E tem que entender que não é o inimigo, porque, às vezes, mesmo quando você termina o tratamento a sua coluna não vai ser cem por cento reta de novo, só em caso cirúrgico, mas com o tratamento não vai ser. Então você vai ter que conviver com ela, tente lidar da melhor forma possível que você conseguir, para você conseguir lidar com ela, até porque ela é o seu dia a dia. (Conceição)

Conceição, ao contrário de Cora e Manoel, não vivenciou nenhuma *ruptura biográfica* ao longo de sua itineração, pois o diagnóstico e o tratamento para escoliose, a despeito de algumas limitações, não engendraram nenhuma experiência disruptiva na *malha da vida* dela. Além disso, a itineração de Conceição não pode ser lida como uma *odisseia da doença*, pois a combinação dos seguintes fatores torna sua itineração menos marcada por eventos disruptivos característicos das *odisseias* tais como: a precocidade do diagnóstico; a imediata adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico para o qual o tempo é um fator crucial; a disposição de sua família em procurar tratamentos menos invasivos e a prescindibilidade do colete ortopédico. A despeito de não ter sua itineração marcada pela *ruptura biográfica* e pela *odisseia da doença*, Conceição pode ser considerada uma *paciente bem informada*, pois a performance dela nos atendimentos deixa evidente seu apurado conhecimento sobre o tratamento e sobre o seu corpo, além da incorporação de uma autonomia progressiva em relação a eles. Em síntese, a itineração de Conceição é menos disruptiva, principalmente por ela não alimentar previamente ao diagnóstico nenhuma expectativa biográfica que fosse invariavelmente interrompida pelo diagnóstico e tratamento da escoliose. Não obstante Conceição gostasse de dançar, a sua profissionalização nessa área não era uma expectativa previamente alimentada por ela. Apesar do susto inicial, a itineração de Conceição não foi encarada como o principal evento da vida dela e de sua família nem promoveu um significativo impacto na visão de mundo deles. A despeito da necessária atenção à dimensão psicológica apontada por Conceição, os impactos psicológicos e emocionais, atenuados ao longo de seu itinerário terapêutico, também não foram suficientes para promover profundas transformações axiológicas ou existenciais nela e nem para a motivar a procurar ajuda especializada. Assim, a ausência de sucessivos episódios negativos ao longo da itineração aliado ao precoce acesso ao diagnóstico e ao tratamento considerado ideal possibilitaram a atenuação dos possíveis impactos negativos que predicam as *odisseias*, afastando a itineração de Conceição das condições que podem identificá-la desse modo. Portanto, a itineração tecida por Conceição, ao contrário das de Ana, Cora e Manoel, não pode ser lida sob as lentes de uma *odisseia da doença*, não apenas por ter diagnosticado precocemente a escoliose, mas também por ter iniciado o tratamento no momento considerado adequado pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Associado a isso, a itineração de Conceição no modelo de atenção ortopédico, que frequentemente ignora o tratamento conservador especializado para escoliose, foi marcada pela brevidade e consequentemente pela menor adesão a tratamentos equivocados.

> Ah, quando eu descobri eu acho que eu não... o mais aterrorizante foi a consulta com o médico, porque por enquanto eu falei "Ah, tudo bem.", como se fosse um braço quebrado, ou algo do tipo. Mas aí quando ele falou que era caso cirúrgico, eu fiquei "Uou! Não é algo de boa, é algo muito sério.", aí eu comecei a ficar aterrorizada, e a minha família também. Mas aí com o decorrer, principalmente, depois da consulta com a Doutora Zélia, que ela esclareceu bastante coisa, acho que foi uma coisa não tanto uma doença, mas como um desafio. Entende? Então, assim... acho que na época não era tão pesado para mim, por causa da idade também, eu não me ligava que era algo muito... sei lá, diferente, uma coisa do tipo. Então para mim não foi tanto, mas para os meus pais foi... não algo chocante, mas eles pensavam no futuro, sabe? Como é que eu iria lidar com a doença no futuro. Porque enquanto eu era novinha, tudo bem. Mas aí depois com o lance da autoestima... enfim, se isso ia influenciar bastante nesse ponto.
>
> (...)
>
> É. Foi tipo... eles lidaram como um tratamento que eu teria que fazer, mas não tão preocupados de... ser algo grave, era meio que algo que poderia se solucionar e que isso não iria influenciar tanto na minha saúde, né, porque é um problema, mas não influencia tipo, não poder fazer as coisas. Então acho que foi isso, eles lidaram da melhor forma possível. (Conceição)

Nem toda itineração pode ser balizada como uma *odisseia da doença*, tendo em vista que não só os itinerários terapêuticos, mas também as *linhas da vida* sujeitas a constantes improvisos de Ana, Manoel, Cora e Conceição traçaram diferentes *malhas* desencadeadas a partir do diagnóstico de escoliose ainda que tenham aderido ao mesmo modelo de atenção para o tratamento dela. As itinerações de Ana, Manoel e Cora tiveram ampla repercussão em suas vidas e nas de pessoas próximas, suscitando impactos profundos na visão de mundo de todos os intimamente envolvidos. Além disso, Manoel e Cora experimentam, ao longo de seus itinerários terapêuticos *rupturas biográficas*, que as densificam como *odisseias da doença*. Portanto, as *malhas* traçadas através das itinerações das pessoas que convivem com a escoliose, ainda que se caracterizem no presente pela adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico, engendram diferentes *malhas* que impedem a compreensão dos itinerários terapêuticos como uma *unidade articulada* (Alves e Souza, 1999). Nesse sentido, perspectivar as itinerações como um processo, aberto, criativo e sujeito a constantes improvisos torna-se mais fértil para a compreensão das itinerações das pessoas que convivem com a escoliose atravessados por contingentes *odisseias* e *rupturas biográficas*.

Masana (2015) explica que, tendo em vista a dimensão temporal inerente à experiência com as doenças crônicas, a recepção e a reação pessoal ao diagnóstico confirmado também é marcado pelo tempo. O tempo proporciona não apenas a constante aprendizagem do que é viver e conviver com uma doença crônica, mas também ajuda a atenuar o sofrimento emocional, moral e social, com reflexos positivos na experiência pessoal e na social. Após algum tempo,

geralmente anos convivendo com a doença, as incapacitações e limitações são normalizadas no cotidiano, constituindo outro paradoxo implícito ao sofrimento de longa duração. A bibliografia na área aponta que diversas e urdidas dimensões processuais constituem característica basilar a perpassar as doenças de longa duração. Uma dessas dimensões é a de rotinizar as experiências de adoecimento, posto que são incuráveis ou infindáveis. A convivência cotidiana com as doenças de longa duração geralmente constitui-se como uma das experiências mais significativas e expressivas para a pessoa adoecida, com potencial para tornar-se um dos ângulos centrais da sua vida. Nesse sentido, a doença crônica modifica a expectativa de transitoriedade da doença, impondo uma densa reflexão mental e emocional às pessoas que vivem com a cronicidade que se constitui em um estado no qual a ausência de saúde plena é permanente (Masana, 2015). Portanto, se as doenças crônicas ou de longa duração representam um "estado no qual a ausência de saúde plena é permanente", o tratamento conservador para escoliose proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico conduz a um outro parâmetro de corpo saudável ao proporcionar um novo sentido para a saúde. Por isso, mais que uma condição da doença, as pessoas que caminham e tecem a sua *malha* a partir desse modelo de atenção passam a compreender e administrar uma condição de saúde para o resto de suas vidas.

3 ITINERAÇÕES DAS PESSOAS QUE CONVIVEM COM A ESCOLIOSE

3.1. Itinerários terapêuticos: fundamentos teóricos

Neste terceiro capítulo da tese, o nosso foco são os caminhos, os percursos, as itinerações (Bonet, 2013, 2014a) por onde *peregrinam* as pessoas que convivem com escoliose ao buscarem por tratamento. O ponto de partida dessa pesquisa é compreender os itinerários terapêuticos das pessoas em tratamento que aderem ao modelo de atenção fisioterapêutico. A despeito do marcador teórico dessa pesquisa adotar a releitura da perspectiva de itinerários terapêuticos proposta por Bonet (2013, 2014a), o itinerário terapêutico é uma das abordagens teóricas mais recorrentemente utilizadas nas pesquisas que envolvem doenças de longa duração. Além disso, o acúmulo teórico da literatura socioantropológica sobre itinerários terapêuticos nos ajuda a compreender melhor as itinerações em busca de cuidado das pessoas que convivem com a escoliose. Portanto, do ponto de vista teórico, a produção bibliográfica sobre itinerários

terapêuticos é uma referência fundamental na pesquisa sobre as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose.

O conceito de itinerário terapêutico é um dos mais basilares nas pesquisas socioantropológicas da saúde e refere-se, de modo geral, ao conjunto de ações realizadas pelas pessoas quando estão procurando tratamentos para suas doenças ou condições (Alves e Souza, 1999; Alves, 2015). Os estudos sobre itinerários terapêuticos não estão restritos à identificação da disponibilidade de serviços de saúde, de seus "modelos explicativos" (p. 125) ou do emprego que as pessoas fazem das "agências de cura" (p. 125), pois o complexo processo de escolha dos tratamentos é influenciado pelo contexto sociocultural em que acontece. Sendo assim, a análise sobre itinerários terapêuticos abrange o princípio no qual diferentes caminhos individuais se realizam em um "campo de possibilidades socioculturais" (p. 125), para a produção e realização de projetos individuais e coletivos de tratamentos, no qual se torna possível estabelecer uma relação entre o contexto sociocultural e o comportamento dos indivíduos (Alves e Souza, 1999). As pesquisas sobre os processos de escolha de tratamento devem considerar que as ações humanas são investidas de sentido e intenções fomentadas pelo senso comum. Através dos itinerários terapêuticos é possível observar mais que as trajetórias das doenças ou as biografias, tendo em visa que ele pode ser um rico recorte com potencial de trânsito entre os sistemas de saúde oficial e os alternativos à biomedicina, assim como das redes sociais e de cuidado tecidas ao longo dessas trajetórias. Além disso, as pesquisas sobre itinerários terapêuticos podem revelar a abrangência e as limitações das políticas sociais e de saúde, expondo as dificuldades e complexidades que orbitam sobre os diagnósticos e os tratamentos. As dificuldades de acesso e uso a determinados tratamentos são questões importantes nas pesquisas sobre itinerário terapêutico, tendo em vista que essas dificuldades podem ser significativamente determinadas pelos sistemas de saúde aos quais as pessoas estão vinculadas (Alves, 2015).

Ao formular alternativas teóricas à lógica explicativa[51] dos itinerários terapêuticos, Alves e Souza (1999) entendem que através deles é possível simultaneamente analisar tanto o nível dos microprocessos socioculturais ao interpretar as experiências dos atores e o curso de

[51] A literatura socioantropológica, cujas teorias que têm por foco a lógica explicativa dos itinerários terapêuticos estão atreladas a "princípios de caráter nomológico-dedutivo" (Alves e Souza, 1999, p. 136), em que os argumentos utilizados para explicar as ações individuais estão fundamentadas em premissas previamente formuladas. Ao tentar generalizar as ações humanas individuais a partir de premissas baseadas em uma suposta ordem, esses estudiosos reduziam os complexos processos sobre as decisões relativas aos tratamentos a determinados "modelo[s] de conhecimento científico" (p. 136). Ao assumir essa perspectiva, a antropologia desloca-se dentro de uma "lógica de incertezas e probabilidades" (p.136), limitando as suas possíveis contribuições para a compreensão do fenômeno observado.

suas ações, quanto o nível dos macroprocessos socioculturais. Os autores salientam que os processos que envolvem a escolha e a avaliação dos tratamentos feitos pelo ator individualmente ou pelo grupo social não estão atrelados a um único aparato de estruturas cognitivas, a partir da qual seja possível confirmar as informações colhidas no trabalho de campo. Nesse sentido, os autores entendem que para analisar os itinerários terapêuticos é indispensável evidenciar:

> As experiências, as trajetórias e projetos individuais formulados e elaborados dentro de um campo de possibilidades, "circunscrito histórica e culturalmente, tanto em termos da própria noção de indivíduo como dos temas, prioridades e paradigmas culturais existentes" (Velho, 1994, p. 27 *apud* Alves e Souza, 1999, p. 132).

Consoante a perspectiva teórica proposta por Alves e Souza (1999) para a interpretação dos processos de escolha terapêutica, é necessário reconhecer a existência de estruturas sociais organizadas em um "mundo pré-construído e pré-organizado"[52] (p. 133), no qual os atores tecem suas biografias. Ao reformular o conceito de itinerários terapêuticos, Alves e Souza (1999) propõem que a análise deles deve ter por cerne a observação da série sucessiva de ações humanas que convergem para a produção de uma unidade articulada. Nesse sentido, "(...) o itinerário terapêutico é um nome que designa um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição." (Alves e Souza, 1999, p. 133). Os autores salientam que o acesso a essa unidade articulada só é possível quando o ator resgata experiências pretéritas, atribuindo sentido e coerência a atos fragmentados a partir do olhar e de experiências acumuladas até o presente. Nesse sentido, o itinerário terapêutico abrange "tanto ações quanto [o] discurso sobre essas ações" (p. 134), cujos significados devem ser compreendidos à partir de uma sólida análise. Ao examinarmos o processo através do qual os indivíduos "transformam seu ambiente social em um campo de possibilidades problemáticas" (p. 134), é preciso considerar que no ato da escolha terapêutica os atores partem de uma imagem do que seria o tratamento mais adequado ao lidar com suas aflições, pois é somente no desenrolar das ações que os indivíduos interpretam seu contexto, suas ações e os resultados provenientes. A formação dessas imagens estabelece-se a partir de "processos interpretativos

[52] Esse é talvez o ponto de virada central a partir da qual Bonet (2013, 2014a) irá propor o conceito de itineração em busca de cuidado em substituição ao de itinerários terapêuticos. Ao atrelar os processos de escolha dos tratamentos a prévias estruturas sociais, o conceito de itinerários terapêuticos proposto por Alves e Souza (1999) acaba por ignorar os improvisos criativos aos quais estariam sujeitos os atores ao movimentarem-se pelo sistema de saúde.

construídos e legitimados por meio da interação social, na qual os significados são continuamente (re)formulados no interior de situações dialógicas específicas" (p. 135). Assim, o conceito de itinerário terapêutico é um fenômeno complexo que não pode ser reduzido a um único padrão, pois tanto as doenças quanto a cura são experiências intersubjetivas construídas a partir das convergências e divergências entre diferentes tratamentos (Alves e Souza, 1999).

As pesquisas sobre itinerários terapêuticos geralmente focalizam a experiência de pessoas que estão ou estiveram sob algum tipo de tratamento médico, ou seja, já ultrapassaram a etapa da decisão sobre qual tratamento adotar naquele momento. Essas pesquisas lidam com o que Alves (2015) chama de "cuidados terapêuticos à saúde", expressão objetiva, que diz respeito a ações orientadas para obter ou conservar "cuidados médicos" (p. 36). O escopo desse desenho de pesquisa tende a salientar determinadas escolhas terapêuticas, cuja análise do itinerário terapêutico refaz, reconstruindo caminhos terapêuticos pretéritos. O cuidado médico (ou "cuidado terapêutico à saúde") demanda assiduamente a reconstrução de relações interativas e a reconstituição de acepções que disponibilizam acesso a tratamentos. Essas ações tecem vínculos, reunindo atores sociais em "'redes'" significadas pelos atores e engendradas pelas instabilidades da "'doença'" (p. 39). A realização de um tratamento, segundo Alves (2015), torna indispensável a construção de redes interacionais entre pessoas, instituições e coisas, circunstâncias e opções selecionadas a partir do acessível em cada contexto social. Sendo assim, o itinerário terapêutico está indissociavelmente vinculado a circunstâncias e situações biográficas específicas, cujas circunstâncias são o enredo ou, como diria o autor, "'fundos'", "'horizontes'" (p. 38) por meio do qual se torna acessível a procura por tratamento médico. A continuidade ou suspensão de um tratamento estão sujeitas às decisões tomadas em seu curso, assim como à temporalidade e ao arranjo de recursos, entre outros.

Ainda de acordo com Alves (2015), as pesquisas sobre itinerário terapêutico frequentemente se caracterizam pela: a) análise das dificuldades de acesso e uso de um determinado sistema de saúde; b) a teia de circunstâncias que constituem a decisão de submeter-se a determinados tratamentos e c) a doença, segundo a perspectiva biomédica, como uma entidade fixa. Ao atentar para as duas primeiras características, o autor nos lembra da importância de observar o processo de decisão e avaliação do tratamento como um elemento indispensável nas pesquisas sobre itinerário terapêutico. Em relação ao campo de pesquisa sobre itinerário terapêutico, dois pressupostos teóricos-metodológicos são mais frequentes. O primeiro pressuposto é relativo ao significado de "conduta", ou seja, ao conceito de "mundo de práticas", além referir-se aos "campos de possibilidades" de ações das pessoas na procura pelos

tratamentos acessíveis a elas. O segundo diz respeito à “noção de doença ou condição patológica” conjugada como “totalidade”, buscada no “campo das práticas”. A análise desses dois pressupostos é importante, pois nos ajuda a compreender os processos sobre as motivações e ações das pessoas e dos grupos sociais ao lidarem com um quadro de saúde fragilizado. Em síntese, o itinerário terapêutico atua como um modo de empenhar-se, dedicar-se em uma determinada circunstância, demandando, por conseguinte, a obtenção de novos aprendizados e de habilidades específicas sendo, consequentemente, uma forma prática de entender a doença. O itinerário terapêutico revela, ao mesmo tempo, o ““mundo de práticas” e as “ontologias práticas” (ou seja, o *nexus* de significados para o entendimento do mundo da doença) (p. 41).

Langdon (1994), outra importante referência nas pesquisas sobre itinerários terapêuticos, entende que o sistema de saúde pode ser compreendido como um sistema cultural, ou seja, um sistema de significados ancorado em arranjos particulares de instituições e padrões de interações interpessoais. As interações sociais são baseadas numa realidade simbólica constituída de e, por sua vez, constitui os significados, instituições e relações legitimados pela sociedade. Aplicado ao domínio da medicina, o sistema de saúde é aquele que integra os componentes relacionados à saúde e fornece ao indivíduo as pistas para a interpretação de sua doença e as ações possíveis. Nesse sentido, a doença é concebida, em primeiro lugar, como um processo experiencial cujo significado é elaborado através de episódios culturais e sociais e, em segundo lugar, como um evento biológico; é um processo que requer interpretação e ação no meio sociocultural, o que implica numa negociação de significados na busca da cura. O significado da doença é articulado a alguns pressupostos, tais como: 1) a doença como uma construção sociocultural; 2) o conceito de doença como processo, e 3) o processo terapêutico como negociação. A doença como uma construção sociocultural consiste em um conjunto de experiências associadas por redes de significados e interação social. Neste sentido, toda doença tem sua característica individualizante e emergente, que depende do contexto sociocultural e da vida pessoal do indivíduo. Considerando que a doença não é uma entidade exclusivamente biológica e universal, ela é compreendida como processo simbólico polissêmico fomentado na interação social por atores que atribuem significados a essas experiências, conectando intersubjetividades. Em síntese, a doença reúne experiências tecidas interacionalmente por significados, em que o significado da doença e seu diagnóstico vão além da sintomatologia física e requerem uma análise das redes semânticas utilizadas para falar sobre ela. Já o segundo pressuposto colocará a doença enquanto processo a partir do qual uma série de deliberações que levam ao diagnóstico e tratamento será essencial no itinerário terapêutico. O processo

terapêutico, central no episódio de doença, não é caracterizado por um simples consenso, mas é mais bem entendido como uma sequência de decisões e negociações entre várias pessoas e grupos com interpretações divergentes sobre a identificação da doença e a escolha da terapia adequada. Nesse sentido, o processo terapêutico é antes uma série de deliberações e negociações dos sujeitos envolvidos que podem discordar tanto sobre o diagnóstico quanto sobre o tratamento. De acordo com esse pressuposto, a doença é tomada como um episódio que será significado a partir do processo de percepção e ação. Um episódio de adoecimento inaugura um drama social expresso e resolvido através de estratégias pragmáticas de decisão e ação; ou seja, ele não só invoca um sistema ideacional sobre as causas, mas também mobiliza a ação. Um episódio de doença caracteriza-se pelas seguintes etapas: a) reconhecimento dos sintomas como doença; b) o diagnóstico e a escolha do tratamento; c) a avaliação. Por fim, o último pressuposto introduz a ideia do processo terapêutico como negociação. Nesse caso, o processo terapêutico é caracterizado pela polissemia de signos e pluralidade de interpretantes que produzem uma multivocalidade no itinerário. A construção e negociação da doença ocorre num mundo de sistemas médicos plurais e de forças políticas desiguais. Segundo Langdon (1994, 2014), em todo processo terapêutico há duas fontes principais de divergências: a polissemia dos signos e pluralidade de interpretadores.

A primeira, a polissemia dos signos, é encontrada na própria natureza dos signos usados como significantes (*signifiers*, em inglês) da doença. O diagnóstico é ligado ao prognóstico e à etiologia através da interpretação de signos. Estes podem funcionar como índices, no sentido de que indicam automática ou naturalmente o significado, ou podem funcionar como símbolos, nos quais seus significados são arbitrários. Em ambos os casos os signos são polissêmicos. Assim, selecionando entre os significados potenciais dos signos do distúrbio, as pessoas envolvidas no processo terapêutico negociam para chegar a uma interpretação que seja aceitável no contexto cultural e que resulte numa terapia que seja percebida como apropriada. Em termos gerais, os seguintes passos caracterizam um episódio de doença: o reconhecimento dos sintomas do distúrbio como doença, o diagnóstico e a escolha do tratamento e a avaliação. Central no episódio de doença é o *processo terapêutico*, concebido como a sequência de decisões que resultam no diagnóstico e tratamento. A negociação dos signos da doença é uma etapa necessária para a decisão sobre a terapia mais adequada. Desse modo, um episódio de doença pode ter vários momentos de negociação, avaliação e reavaliação de seus signos, resultando numa sequência de diagnósticos. A segunda fonte - pluralidade de interpretadores – é encontrada nas diferenças entre as pessoas que interpretam os signos, os interpretadores. No

itinerário terapêutico, as pessoas passam de um sistema para outro procurando especialistas diferentes sobre um mesmo episódio de adoecimento. A antropologia médica interpretativa-crítica entende que o processo terapêutico é considerado uma negociação de interpretações feitas por pessoas que ocupam posições de poder desiguais. Esse campo da antropologia reconhece que o conhecimento médico de um grupo não é autônomo, estando antes enraizado na sociedade e modificado permanentemente pela ação e pelas transformações que nela ocorrem (Langdon, 1994).

É indiscutível o consenso entre as/os pesquisadoras/es contemporâneos sobre itinerários terapêuticos da inexistência de um padrão definitivo e homogêneo no processo de tratamento, marcado por relatos estruturalmente diversificados sobre eles. Destarte, as produções e desconstruções das relações interativas devem ser observadas pelas/os pesquisadoras/es do itinerário terapêutico, tendo em vista que ele é continuamente produzido a partir de diversas perspectivas da ação. Reconhecer a importância e destaque da ação na compreensão das relações sociais tecidas pelos atores tem repercussões significativas para entender o itinerário terapêutico. Desse modo, é fundamental que as/os pesquisadoras/es tenham em seu horizonte a observação e análise das intricadas conexões entre condutas e produções de significados concebidas pelos atores sobre sua condição de saúde (Alves, 2015). Entretanto, os itinerários terapêuticos também podem ser forjados a partir da relação entre percepção e ação tecida pelos usuários ao circularem pelo sistema de saúde. É sobre essa perspectiva teórica dos itinerários terapêuticos que irei aprofundar nas próximas páginas.

3.2. Itinerações: aspectos teóricos

Os itinerários terapêuticos das pessoas que convivem com escoliose invariavelmente geram impactos nos corpos, independente do caminho terapêutico assentido. As cirurgias promovem uma intervenção drástica nos corpos, muitas vezes indesejáveis. Já o tratamento conservador engendra uma progressiva transformação nos corpos das pessoas produzida, sobretudo, a partir de uma profunda compreensão sobre ele. Entretanto, os itinerários terapêuticos das pessoas diagnosticadas com escoliose não são necessariamente delimitados somente a partir dos consensos biomédicos. As pessoas que convivem com a escoliose não

apenas precisam *viver* com ela, mas sobretudo precisam *conviver*[53] com uma condição ou doença de longa duração. O sentido conferido pelo dicionário ao verbo *conviver* abrange não apenas o *viver*, mas também a dimensão experiencial de ter que aguentar ou suportar situações difíceis. Portanto, mais que *viver*, as pessoas com o diagnóstico de escoliose precisam *conviver* com ela pelo resto da vida. Ao passar a conviver imperiosamente com essa condição de saúde a partir da adolescência, as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose tecem relações entre alguns modelos de atenção[54] ao longo dos quais fluem contínua e criativamente no sistema de saúde. Nesse sentido, ao perspectivar os itinerários terapêuticos a partir da circulação das pessoas em tratamento tornou-se oportuna sua releitura a partir das noções de itineração e *malha* desenvolvidas por Bonet (2013, 2014a).

Para pensar o conceito de *itinerações em busca de cuidado*, Bonet (2014a) recupera o conceito de itinerações e *malha* de Ingold (2017). A noção de *malha* (*meshwork*) recupera a dimensão do mundo vivido ao longo do qual os caminhos da vida são ininterruptamente produzidos. Inspirado em Heidegger e Deleuze, Ingold (2017) propõe a noção de *malha* como um conceito alternativo à teoria do ator-rede, a partir da qual seria possível refletir sobre "a cultura material e as relações de comunicação, integração e fluxos entre coisas." (p. 25). O escopo do autor é formular uma ontologia que saliente os processos de formação, atentando aos fluxos e alterações dos materiais. Para tanto ele apoia-se na noção de *coisa*[55], porosa e fluida, atravessada por "fluxos vitais", indissociáveis da vida e do ambiente. Ao inverter a ênfase dada à agência, priorizando a análise dos processos vitais, Ingold (2012a) define a vida como sendo a "capacidade geradora do campo englobante de relações dentro do qual as formas surgem e são mantidas no lugar." (p. 27). Assim, inspirado em Deleuze e Guatarri, Ingold (2017) propõe

---

[53] Conviver: 1 Ter convivência, ter intimidade ou viver com outrem; 2 Relacionar-se amigavelmente ou dar-se bem; 3 Experimentar situações difíceis; aguentar, suportar. Fonte: https://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=conviver

[54] Ao aderir aos *modelos de atenção* disponíveis para o tratamento da escoliose as pessoas que com ela convivem não estão filiadas a um modelo interpretativo estável e puro, insensível às experiências de suas *itinerações*. Os *modelos de atenção* são um recurso teórico, entendido nessa pesquisa como um *tipo ideal* (Weber, 2012), que nos ajuda a compreender os tipos e fundamentos dos tratamentos para escoliose que surgiram nessa pesquisa.

[55] A *coisa* é uma reunião de "fios vitais" (...), um "parlamento de fios" (p. 29), é um *nó* cujos fios que o compõem produzem rastros ou como diz o autor a respeito de Deleuze e Guatarri "um *agregar* de fios da vida" (p. 38, grifos do autor). No *ambiente sem objetos* (ASO) - "um mundo de materiais, de matéria em fluxo" (p. 35) - as coisas circulam e se desenvolvem porque elas estão vivas, pois além de vazarem elas não foram restringidas a objetos. A *coisa* pode ser imaginada como uma teia capilar de linhas que se irradiam fluidamente no processo vital, cujos limites são estabelecidos devido ao "fluxo de materiais através deles." (p. 41). Portanto, as *coisas* vazam ao longo das trilhas que deixamos nos "fluxos de materiais do ASO." (p. 42). Retomando Bateson, Ingold (2017) irá propor que não só a mente vaza, mas as coisas também ao longo das trajetórias tecidas no fluxo de materiais do ASO. O sopro de vida das coisas está na imersão da circulação de materiais que constantemente engendram a configuração das coisas (Ingold, 2012a, 2017).

que a “vida” consiste em um “movimento do devir”, um impulso indefinido que segue “em frente”, sempre arriscando uma improvisação, ou seja, a *vida* consiste em um movimento do *devir*, instituindo-se como um mundo em formação, vivo e aberto (Ingold, 2012a, 2012b, 2011/2017). Para Deleuze e Guatarri, a vida ocorre *ao longo* das linhas-fios, denominadas por eles como “linhas de fuga” ou “linhas de devir” (p. 38) que se movimentam no espaço *entre,* sendo o *devir* esse *entre*. Portanto, o mundo em devir, vivo, aberto e em permanente formação, constitui uma condição de estar no mundo para a ontologia anímica proposta por Ingold (2017), uma vez que as pessoas e coisas compartilham desse repertório ontológico trazendo-se reciprocamente à existência em um fluxo perpétuo e sujeito ao contínuo espanto.

A noção de *malha* proposta por Ingold (2017) consiste em um “emaranhado de linhas da vida, crescimento e movimento” (p. 335) ao longo do qual nos movimentamos em um ambiente (*enviroment*) no qual a vida realiza-se. A itineração é composta por *linhas de vida* em permanente movimento e crescimento, constituídas dentro de um campo relacional, no qual as linhas entrelaçadas engendram a malha tecida de *nós* cujos fios constitutivos, conforme se emaranham a outros fios em outros *nós* tecem a malha. A *malha* revela-se constitutiva do ato de viver, ao passo que o corpo surge desse ato, que também o constituí permanentemente, tornando porosas as fronteiras entre o individual e o ambiente. O autor utiliza as relações entre percepção e ação estabelecidas entre a aranha e sua teia como metáfora para pensar o conceito de malha. Ao tecer a teia, a aranha e ela estabelecem uma relação de *correspondência* de tal ordem que ambas, teia e aranha, constituem-se mutuamente tendo em vista que os fios da teia, enquanto “linhas de percepção e ação” (p. 336), são tecidos à medida que a aranha se move no ambiente. Para compreender como as linhas de vida articulam-se mutuamente Bonet (2014a) salienta que Ingold (2017) desenvolve a noção de “‘correspondência’” [*togetherness*] (p. 336), na qual as linhas da vida constituem-se como linhas de devir que quando relacionadas operam em contraponto. Sendo assim, a teia de aranha, produto de sua itineração, torna a sua vida possível; ou seja, é a condição de existência da aranha.

Ingold (2017) põe relevo nos fluxos, nas linhas de vida ao longo das quais ela realiza-se, uma vez que encontramos a vida das coisas em sua “descarga, vazamento” (p. 35). Bonet (2014a) observa que a ênfase nos fluxos aludi a noção de movimento “ao longo de”, chamada por Ingold (2017) de *flâneur* [*wayfaring*]. O *flâneur* consiste no movimento de seguir em frente a partir do qual convergem os diferentes devires que constituem e são constituídos no

movimento em si e sobre os quais são espelhadas as linhas de vida ao longo das quais a vida é vivida. O conceito de *flâneur* é complementado pelo de itineração, que enquanto movimentos que implicam capacidade criadora e de improvisação, são sistemas vivos e abertos que se constituem no desencadeamento da ação ao longo de e nas condições de possibilidades colocadas para a vida. Improvisar implica invariavelmente em movimento, em *seguir* os mundos ao mesmo tempo em que nos vinculamos, misturamos e compomos esses mundos. Aqui o termo '"seguir"' (p. 38), tomado de empréstimo de Deleuze e Guatarri, implica no que Ingold (2012a) chama de itineração, definido por Bonet (2014a) nos seguintes termos:

> Este é um movimento para frente e que envolve criatividade e improvisação. A itineração não conecta pontos, mas consiste em um sistema aberto de improvisações (porque acontecem no desenrolar da ação) e ao longo da qual a vida é possível. As itinerações não se dão em um mundo em rede que preexiste, mas em uma malha de linhas de vida que se produzem na mesma itineração. Voltando à metáfora da aranha: sua teia é um produto da itineração dela e torna a sua vida possível. A teia é condição de existência da aranha. (Bonet, 2014a, p. 336).

Ao perspectivar as itinerações Bonet (2013) salienta a necessidade de olhar para os fluxos, ou melhor para o sistema de saúde como processo, ao invés de focalizar os processos de saúde e doença ou as trajetórias dos usuários pelo sistema de saúde. As itinerações definidas a partir da ininterrupta processualidade criativa dos usuários e profissionais pelo sistema de saúde, são definidos pelo referido autor como "(...) processos abertos, em permanente fluxo, e sujeitos a constantes improvisações criativas dos usuários e dos profissionais envolvidos nos processos cotidianos da vida" (p. 337). Portanto, ao salientar os fluxos e os processos das *itinerações em busca de cuidado* Bonet (2014a) desenvolve o conceito de *malha* pensado para o sistema de saúde a partir da atenção a processualidade e fluidez inerentes às *linhas de vida* que tecem essa malha. Sendo assim, ao associar as noções de itineração e *malha* às *itinerações em busca de cuidado* Bonet (2014a) passa a enfatizar a plasticidade e fluidez da circulação dos usuários ao longo dos sistemas de saúde. A perspectiva teórica de Bonet (2014a) possibilita que a ênfase esteja *no e ao longo dos* serviços e itinerações, uma vez que a partir das itinerações torna-se possível encontrar as explicações sobre as decisões que justificam os próximos passos. Assim, a associação entre as noções de itineração e *malha* permite ao autor compreender o sistema de saúde como uma *malha* ou um ambiente nos quais usuários e profissionais habitam. Bonet (2014a) recorre a metáfora do rizoma usada por Ingold (2017) para explicar o sistema de saúde, tendo em vista que a imagem do rizoma nos conduz a associação entre itinerários, sujeitos e agenciamentos.

> Para usar as metáforas de Ingold, os serviços seriam agregados de linhas de vida, sempre abertos, que deixam linhas soltas que se associam com outros agregados. Essas linhas são as consequências do trilhar o ambiente, por parte dos sujeitos e das coisas; são condições de possibilidade porque tornam possível que os usuários e os profissionais sejam, que se encontrem, que se relacionem. A imagem que permite visualizar essa malha não seria semelhante a uma rede, mas a um rizoma. (Bonet, 2014a, p. 341)

Ao formular o conceito de *itinerações em busca de cuidado* Bonet (2014a) afasta-se da perspectiva fenomenológica proposta por Alves e Souza (1999), aproximando-se dos conceitos de *acontecimentos* e *agenciamentos* propostos por Tavares (2012). A ampliação da noção de experiência proposta por Tavares (2012) possibilita que Bonet (2014a) ponha ênfase nos agenciamentos dos objetos, uma vez que "(...) as coisas, os objetos também nos agenciam, produzem diferenças; portanto, geram transformações que modificam o curso das ações e dos fluxos nas redes." (Bonet, 2014a, p. 339). O conceito de *agenciamento terapêutico*[56]*,* desenvolvido por Tavares (2017) para pesquisas no âmbito da Estratégia Saúde da Família (ESF), também é extremamente fértil para compreender as noções de território e usuário. Esse conceito permite não só que sejam visibilizadas as redes de cuidado intersticiais, frequentemente negligenciadas, focalizando a "'situação-centrada'" (p. 219), na qual é valorizado o processo das práticas de cuidado. Assim, através dos agenciamentos terapêuticos é possível trilhar as *mediações* seguindo os rastros traçados ao longo do processo de cuidado. O conceito de *agenciamentos terapêuticos* nos auxilia a salientar sem antecipar e engessar as dimensões subjetivas, dos corpos, sujeitos, emoções, religiões e curas, que compõem os processos de *ação* tendo em vista que essas dimensões são antes "virtualidades" (p. 221) compostas por uma diversidade terapêutica e pela desterritorialização nos processos de cura. Os *agenciamentos terapêuticos* operados pelos serviços de saúde, usuários e profissionais põem relevo nos fluxos sobre as itinerações e *malhas* tecidas ao longo das movimentações pelo sistema de saúde. Desse modo, ao refletir sobre os *agenciamentos terapêuticos* operados a partir das *itinerações em busca de cuidado,* Bonet (2014a) torna relevante a reflexão sobre como acontecem as escolhas e como são operadas as decisões que pavimentam os caminhos construídos à medida que essas decisões são tomadas ao longo das *itinerações em busca de cuidado* (2014a).

[56] Para afundar nas relações entre agenciamentos terapêuticos e eficácia simbólica ver Tavares (2016) e Tavares e Bonet (2008).

Bonet e Tavares (2007) propõem que o "corpo-sujeito" ou o "corpo agência", experimentado ""em" e "como" corpos" (p. 275), constitui e é constituído *no* e *pelo* mundo, cujo sentido amplificado e constantemente "'inventado'" é tecido ao habitá-lo. De acordo com essa perspectiva o termo "cuidado" tem seu sentido invariavelmente metaforizado nas redes de práticas terapêuticas, "inventando" (em termos wagnerianos), ampliando, assim, seu significado. Nas práticas habituais, em particular nas terapêuticas, o desenvolvimento de metáforas dotadas de significado é agenciado pela interposição criativa que pode ser coletiva ou pessoal (simbolização convencional e não-convencional, respectivamente), cristalizando os domínios da "invenção" e "convenção" (p. 272). A ampliação do sentido atribuído ao "cuidado" também tem variadas repercussões que podem abranger - além da identidade profissional do médico, que passa a transitar nas zonas da incerteza sobre sua atuação profissional – outro sentido, a ampliação da relação entre humanos e não-humanos. Assim, as pesquisas sobre os processos de cura [e tratamento] tomam por imprescindível compreender e azeitar as categorias analíticas que orbitam o tema do cuidado, não só para não corrermos o risco de engessá-las, mas principalmente por serem categorias que podem atravessar contextualmente os processos de *mediação.* Além da atuação profissional dos médicos, a ampliação do sentido atribuído ao "cuidado" abarca também o exercício dos variados profissionais que atuam no campo da saúde, compondo, assim, as equipes de saúde, que podem, por sua vez, fomentar novas e distintas *metaforizações* do cuidado. Portanto, perspectivar o *corpo* e o *cuidado como metáfora*[57] é admitir sua polissemia na relação entre profissionais de saúde e os usuários, na qual as percepções sobre os sentidos atribuídos aos termos podem divergir ou complementarem-se, de acordo com as singularidades dos contextos (Bonet e Tavares, 2007). Inspirado em Joan Tronto, Bonet (2014a) entende ser possível:

> (...) sustentar que o cuidar ocupa um espaço central na vida humana: "proponho que o conceito de cuidado servirá como a base para repensar os limites morais e, por extensão, o terreno do moral e da vida política" (Tronto, 2009: 101). A dimensão moral se apresenta na ideia de que o cuidar se relaciona a uma passagem do dilema da autonomia

[57] O conceito de metáfora desenvolvida por Bateson é uma referência central para Bonet ao perspectivar o *corpo* e o *cuidado como metáfora*. Para Bateson (1994) a metáfora é a lógica sobre a qual se edificou o mundo biológico, é o principal aspecto e o elo que constitui o mundo do processo mental. Na metáfora duas proposições são articuladas e se nivelam, pois nela "a afirmação está na justaposição", uma vez que "nossa afirmação está na predicação" (p. 187). A metáfora mais elementar e proeminente é o "si-mesmo". Tendo em vista que somos o ponto de convergência da Creatura e Pleroma é basilar na rede de metáforas o convite ao autoconhecimento como exemplo de compreensão do outro, chamado pelo autor de empatia. Geralmente as religiões fornecem modelos mentais a partir do qual os indivíduos se localizam e organizam o mundo, que passa a ser pensado em termos metafóricos. Desse modo, a religião é uma metáfora ampliada que permite às pessoas pensar de modo articulado e integrado a partir de conjuntos variados de dados. Para o autor a religião é o único sistema cognitivo que pode fornecer um exemplo da integração e complexidade do mundo natural.

> ou dependência para a interdependência humana. Cuidar, para Tronto, implica um engajamento com o outro que conduz a uma percepção-ação (Tronto, 2009: 102). E, finalmente, cuidar não se restringe à dimensão individualista ou à diádica, mas envolve os objetos e o entorno onde as ações de cuidar são desenvolvidas e têm uma função social e política na cultura (Tronto, 2009: 103). Nesse sentido, cuidar é uma prática e uma disposição, mas estas duas características variam segundo as situações. (Bonet, 2014a, p. 337).

Se a perspectiva sobre os itinerários terapêuticos desenvolvida por Alves e Souza (1999) tem por foco as séries de eventos sucessivos nos tratamentos das aflições que convergem para uma *unidade articulada*, a perspectiva teórica desenvolvida por Bonet (2013, 2014a) coloca ênfase nos fluxos, nos movimentos pelos sistemas de saúde, na abertura para as *linhas de vida* que talham as itinerações *em busca de cuidado.* Ao privilegiar os fluxos criativos dos usuários ao movimentarem-se *ao longo do* sistema de saúde é possível focalizar a circulação deles pelo sistema, entendo-o como um *processo* no qual os usuários vão estruturando o sistema na medida em que circulam por ele. Os usuários procuram os profissionais (responsáveis pela tradução do sofrimento em problema de saúde) ao identificar algum sofrimento, construindo um itinerário que abrange além do padecimento os contextos sociais nos quais o usuário está imerso. Ao movimentarem-se pelo sistema de saúde, tomando decisões sobre seu sofrimento os usuários vão traçando uma história da qual os profissionais também fazem parte. As decisões tomadas nesse itinerário podem levar os usuários a buscarem cuidados não apenas no sistema de saúde, mas também em outros cuidadores que não compõem oficialmente o sistema de saúde, mas que invariavelmente o tangencia, tendo em vista que essa rede de cuidadores alternativos é mais uma possibilidade de itineração para o usuário e para a sua rede de apoio. De acordo com Bonet (2013): "O caminho e a história do usuário dependerão dos recursos terapêuticos que ele ativará em sua busca de cuidados" (p. 25). Portanto, ao se movimentarem pelo sistema de saúde - ou mesmo ao *habitá-lo*[58] -, os usuários vão tomando decisões a partir das quais constroem uma história ao buscar e encontrar caminhos no sistema de saúde, que nem sempre convergem com as recomendações da estrutura oficial. Desse modo, ao deslocar-se pelo sistema de saúde os usuários o estruturam e reestruturam de modo que sua compreensão sobre o sistema pode ou não convergir com a dos profissionais, gerando, no último caso, ruídos de comunicação ou os mal-entendidos entre usuários e profissionais. Assim, os *itinerários de cuidados* agregam variados recursos terapêuticos que frequentemente atravessam o sistema de saúde oficial. Esses

[58] Ingold (2017) dá um significado preciso ao verbo *habitar*. Para ele uma casa só se torna uma coisa real quando há vida(s) habitando-a. O mundo aberto torna-se habitável na medida em que havendo vida haverá uma recíproca "permeabilidade" e "conectividade" na constituição ininterrupta das coisas vivas. Habitar o mundo é vincular-se ao processo de formação, em que esse mundo consiste em um *ambiente sem objetos* (ASO) (Ingold, 2017).

itinerários de cuidados podem ser compreendidos como uma malha de linhas de vida em que os caminhos possíveis são delineados a partir das tentativas ajustadas a experiências pretéritas experimentadas na busca de cuidados. As malhas, caracterizadas por sua plasticidade, são constituídas por linhas de crescimento ou fuga que criam as condições de possibilidade para conexões virtuais. Em síntese, Bonet (2013) assim define as malhas da vida permeadas pelo sofrimento:

> As malhas da vida, onde se vivencia o sofrimento, são emaranhados de linhas, de histórias de sofrimento. Cada história, cada itinerário de cuidados, tece uma malha diferente, na qual se vive a vida. A imagem mais adequada, portanto, é a de uma teia de aranha, na qual profissionais e usuários estão capturados, mas também na qual sentem e vivem o sofrimento próprio e do outro (Bonet, 2013, p. 25).

As itinerações das pessoas que convivem com a escoliose são construídas no movimento de procurar e encontrar caminhos pelo sistema de saúde, composto por modelos de atenção marcados por relações de *hegemonia/subalternidade*. As itinerações traçadas pelas pessoas em seus processos de adoecimento podem enlaçar e forjar suas trajetórias e histórias de vida, ao escoar ao longo das linhas de crescimento ou fuga constantemente improvisadas, constituindo, assim, o mundo e a elas simultaneamente. Os modelos de atenção que integram as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose representam sistemas simbólicos complexos a partir dos quais as *malhas* são tecidas, associadas às experiências passadas e adaptadas ao presente na procura por tratamento. Essas *malhas*, por sua vez, são compostas por linhas de crescimento ou fuga que forjam emaranhados de linhas de vida ou histórias com a condição crônica, nas quais cada *itineração* tece uma *malha* distinta, a partir da qual a vida acontece. Assim, as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose podem ser entendidas como *malhas* de linhas de vida ao longo das quais os caminhos pelo sistema de saúde são tecidos, na medida em que os constitui. A partir do repertório de *autoatenção* construído ao longo das itinerações, as pessoas em tratamento e suas famílias buscam e escolhem diferentes modelos de atenção contidos no modelo de atenção biomédico.

O conceito de *modelo de atenção* desenvolvido por Menéndez (2003) refere-se não apenas as práticas biomédicas, mas também abrange a "(...) atenção dos padecimentos em termos intencionais, isto é que buscam prevenir, dar tratamento, controlar, aliviar e ou curar um padecimento determinado (...)." (Menéndez, 2003, p. 186, tradução minha). O autor parte do pressuposto de que as sociedades latino-americanas lidam com uma diversidade de modelos de atenção para lidar com as enfermidades, que, por sua vez, utilizam distintas técnicas de

diagnóstico, diversos modos de tratamento e distintos critérios de cura. Os diferentes modelos de atenção presentes nas sociedades mantém paralelo direto com as "condições religiosas, étnicas, econômico\políticas, técnicas e científicas" (p. 186, tradução minha) que engendrariam o desenvolvimento de diferentes modelos de atenção, principalmente da biomedicina em relação a outros modelos de atenção. O modelo de atenção biomédico é um dos modelos de atenção[59] disponíveis nas sociedades latino-americanas focalizadas por Menéndez (2003). Esse modelo de atenção focaliza os padecimentos físico e mentais reconhecidos e significados como enfermidades. O modelo de atenção biomédico refere-se aos médicos [ou profissionais de saúde] que operam tanto nível primário da atenção quanto aos especialistas que atuam em instituições de saúde públicas e privadas. Esse modelo de atenção caracteriza-se por um conjunto de traços técnicos, profissionais, ocupacionais, sociais e ideológicos que revelam a orientação dominante da medicina alopática conceitualizada pelo autor como *Modelo Médico Hegemônico* (MMH)[60]. O MMH é uma construção teórica abstrata que consiste em um conjunto de práticas, saberes e teorias oriundas do desenvolvimento da medicina científica, que desde o século XVIII tem conseguido subalternizar práticas, saberes e teorias até então vigentes nas sociedades ocidentais. A partir de então o MMH tem conseguido posicionar-se hegemonicamente nas sociedades como a única prática terapêutica legitimada tanto por critérios científicos quanto pelo Estado (Menéndez, 1988, 2003). As principais características do MMH são:

> (...) biologismo, a-sociabilidade, a-historicidade, a-culturalidade, individualismo, eficácia pragmática, orientação curativa, relação médico/paciente assimétrica e subordinada, exclusão do saber do paciente, profissionalização formal, identificação ideológica com a racionalidade científica, a saúde/doença como mercadoria, tendência a medicalização dos problemas, tendência a divisão entre teoria e prática. (Menéndez, 2003, p. 194, tradução minha)

[59] O *modelo de atenção biomédico* abarca diferentes formas de psicoterapia que se fundamenta na biomedicina, os *modelos de atenção* antigos e marginais como a homeopatia, assim como os *modelos de atenção* radicados em outras concepções como a quiropraxia. Outros *modelos de atenção* apontados por Menéndez (2003) na sociedades latino-americanas, mas que não fazem parte desse trabalho são: o "'popular'" ou "'tradicional'" (p. 188); as "alternativas, paralelas ou *new age*"; as derivadas de outras tradições médicas acadêmicas e os grupos de ajuda mútua organizados por quem padece. Essa classificação dos *modelos de atenção* não é rígida, podendo transformar-se de acordo com os contextos etnográficos, pois os *modelos de atenção* não estão isolados em si, estabelecendo frequentemente convergências (Menéndez, 2003).

[60] Além de Menéndez (1988, 2003), outros autores contribuíram expressivamente sobre o tema da biomedicina na antropologia, tais como Camargo Júnior (1993, 2005, 2007 e 2012), Luz (1993, 1996, 1997, 2007, 2012, 2013a, 2013b e 2019), Tesser e Luz (2008) e Bonet (1999, 2004), dentre outros.

As itinerações das pessoas que convivem com a escoliose caracterizam-se pela *pluralidade terapêutica* (Menéndez, 2003), na qual múltiplos modelos de atenção estão disponíveis, mas basicamente dois modelos de atenção tem o potencial de tornarem-se centrais nas *malhas*: os modelos de atenção ortopédico e o fisioterapêutico, ambos contidos no modelo de atenção biomédico. Os modelos de atenção fisioterapêutico e ortopédico atuam como um conjunto aberto de modelos de atenção que oferecem diferentes tratamentos para escoliose ancorados em epistemologias e hermenêuticas distintas. O modelo de atenção ortopédico compreende as práticas terapêuticas que abrangem desde as consultas clínicas com ortopedistas até as intervenções cirúrgicas, prática exclusiva dos cirurgiões. Nesse sentido, o modelo de atenção ortopédico constitui-se como um conjunto de práticas biomédicas que tem a ortopedia como base epistemológica e hermenêutica. Compõem práticas exclusivamente médicas a prescrição de exames, órteses e as intervenções cirúrgicas. Algumas dessas práticas, combinadas ou isoladas, atravessam invariavelmente as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose, independente do modelo de atenção adotado. Já o modelo de atenção fisioterapêutico refere-se a um conjunto de práticas biomédicas atribuídas aos fisioterapeutas, que tem o tratamento conservador especializado para escoliose como eixo epistemológico e hermenêutico de suas práticas. O modelo de atenção fisioterapêutico é composto não apenas pelas recomendações dos EFEE e dos coletes ortopédicos, mas também por um conjunto de recomendações que complementam o tratamento conservador, como por exemplo os exercícios físicos. Essas recomendações ou proibições tem por base os consensos científicos estabelecidos por associações internacionais dedicadas a pesquisa e tratamento conservador para escoliose. O modelo de atenção fisioterapêutico apresenta uma particularidade importante. Esse modelo de atenção forja os corpos das pessoas em tratamento a partir de *técnicas* direcionadas a eles que implicam em uma profunda *compreensão do corpo* (Wacquant, 2002). Sendo assim, o modelo de atenção fisioterapêutico ultrapassa os atendimentos clínicos, abrangendo um conjunto de práticas biomédicas que transbordam para as vidas das pessoas em tratamento. Todavia, o início das itinerações das pessoas diagnosticadas com a EIA em geral inicia-se com a consulta aos ortopedistas. Esse é o foco das próximas páginas.

3.3. Início das itinerações: aspectos gerais

As itinerações das pessoas que convivem com a escoliose são muito diversas, mas não aleatórias. A identificação e diagnóstico de escoliose, apesar de simples, pode ser um desafio tanto para a rede de apoio que circunda a pessoa que convive com escoliose, quanto, eventualmente, para os primeiros ortopedistas consultados. A EIA é um tipo de escoliose que se manifesta na adolescência, momento no qual frequentemente associa-se os desvios às más posturas corporais. Além disso é comum atribuir a EIA a condições passageiras de saúde que não necessitam de mais atenção, como, por exemplo, a rotina de mochilas escolares pesadas ou o hábito da má postura corporal. Assim, é muito sutil o momento em que alguém próximo a pessoa que convive com escoliose percebe que o desvio da coluna ou as assimetrias no corpo deixam de ser provocados por maus hábitos e passam a ser um caso biomédico, ou seja, o desvio ou assimetria deixam de ser um fenômeno ordinário para tornar-se um potencial *objeto da medicina* (Good, 2003). A partir de então o médico ortopedista é geralmente o primeiro profissional de saúde procurado, pois a prerrogativa para confirmar e operar definitivamente a transformação de um fenômeno ordinário em *objeto da medicina* é imputada aos médicos em suas *práticas formativas* (Good, 2003). A partir desse momento, a pessoa e sua família passam a pesquisar quais os tratamentos são considerados adequados, iniciando a itineração para lidar com a escoliose. No âmbito da *autoatenção*, a família e a pessoa que precisa de tratamento avaliam e decidem quais modelos de atenção irão acessar, privilegiando invariavelmente o modelo de atenção biomédico.

> Eu até perguntei para a minha tia hoje, porque eu sabia que iam perguntar e eu sempre confundo quantos anos eu tinha na época. Mas a gente descobriu em abril de 2018, e foi uma coisa assim... começou a observar do nada e várias pessoas que conviviam comigo que perceberam, assim: “Hm, tem alguma coisa estranha.”. Um pouco depois eu tinha feito uma cirurgia, de adenoide e amigdala, e tinha feito todos os exames, tinha feito raio-x, tinha feito tudo e não tinha nada, nenhum médico tinha observado nada. E depois de um tempo, eu fiz acho que no final do ano, e em abril de 2018 a minha tia tava olhando no corredor da casa da minha bisavó, ela me olhou e falou assim: “Conceição tá meio torta.”. Aí foi. Mas ela não falou pra mim, ela foi e falou com a minha mãe, “Conceição tá meio torta. Mas observa, às vezes é rotina, às vezes tá com má postura e depois muda.”. Aí foi quando todo mundo começou a observar, tipo, as mulheres da família comentavam comigo “Realmente, tem alguma coisa, a gente precisa ver.”. Aí em abril que teve esse lance todo. Aí a minha tia marcou já o ortopedista, para fazer raio-x, para pedir todo o exame.
>
> (...)
>
> Foi. Eu tava... Foi o seguinte, elas perceberam a minha escoliose, eu tenho uma inclinação para a esquerda, e elas perceberam que eu estava toda para o lado esquerdo, a minha coluna para cima estava toda para o lado esquerdo. Aí antes de pensar nisso, pensaram que poderia ser a postura da mochila, usando mochila de um lado só, e enfim.

> Mas a minha mãe achou muito surreal, porque quando eu fui fazer a minha cirurgia... mãe tem essas coisas, né, antes de entrar no centro cirúrgico ela falou "Eu te olhei todinha antes de você entrar.", e ela não tinha observado isso, ninguém tinha observado isso. Então quando ela viu, ela falou "Cara, alguma coisa tá aí.", aí ela começou "Senta direito. Vamos ver a mochila. Para de usar a mochila de um lado só.", só que independente disso a gente já foi para o lado médico, porque tinha alguma coisa acontecendo. Mas foi isso, observaram eu andando e eu inclinada mais para o lado esquerdo, que é onde tem a grande situação do meu grau de escoliose. (Conceição)

As pessoas que colaboraram com essa pesquisa foram diagnosticadas com escoliose no início da adolescência, entre os onze e quatorze anos de idade. Para elas é angustiante e nebuloso lidarem com o diagnóstico de uma condição de saúde crônica cujos tratamentos ou são invasivos ou longos. Para Cora o início de sua itineração foi marcada pela "dúvida", "insegurança" e "preocupação", que ela atribui a pouca informação sobre os tratamentos oferecidos por outros modelos de atenção que escapassem à intervenção cirúrgica proposta pelo modelo de atenção ortopédico. No caso de Ana sua itineração é incialmente balizada pela "tristeza" e "raiva" de mãe e filha, que só foram superadas quando Ana adere ao modelo de atenção fisioterapêutico. Nas itinerações podem ser especialmente necessárias a atuação de profissionais de saúde dedicados a cuidar da parte psicológica e emocional que o diagnóstico e os tratamentos da escoliose podem demandar. Entre esses profissionais de saúde estão psicólogas/os e psiquiatras, mas o apoio emocional também pode ser oferecidos por outros profissionais que não fazem parte da área da saúde como o *coach*, importante na itineração de Cora. Já no caso de Ana o diagnóstico e tratamento para escoliose provocaram um quadro de ansiedade que ela tratava até o momento que sua mãe concedeu a entrevista.

> Olha, honestamente, passei pela tristeza, desespero... eu acho que eu não passei pela fase da negação, não tive tempo. Só pensava... não é possível, não aceitava aquela condição mesmo. Mas eu acho que tristeza é uma palavra que caracteriza esse período. Tristeza e desespero.
>
> Pesquisadora: E a Ana, como reagiu?
>
> Mãe de Ana: Também, tristeza, muita tristeza. E ela ficou com muita raiva.
>
> (...)
>
> Aah, eu sei esses dados numéricos, que trazem evolução do quadro, sei das questões que são disparadas a partir desse diagnóstico, como questões emocionais, sei que ela tem questões psicológicas que são acompanhadas até hoje, elas evoluíram para um quadro de ansiedade importante, e até hoje ela é acompanhada em psiquiatria. Enfim... sei também de uma dificuldade, que eu atribuo muito a essa etapa, que também vem sendo acompanhada, é uma questão emocional, que por conta do próprio colete ela se afastou um pouco, então existe uma dificuldade de estabelecer vínculos com grupos sociais, né? Ela é uma menina muito acolhedora, muito doce, então ela trocou de escola, por exemplo... sempre querida ali, mas ela tem uma dificuldade de estabelecer

> vínculos de amizade mais íntimos.... Então são todas questões a partir que a questão física traz, da escoliose, que no caso dela eu sou muito grata ao universo, à Zélia, à ciência, por ela ter conquistado duramente, com exercícios e tudo isso que ela passou, ela ter conquistado esse alinhamento... a questão emocional já não posso dizer que a gente conquistou o equilíbrio, ficou ainda a necessidade de acompanhar. A gente sabe que a escoliose é algo para estar sempre atento, mas a questão emocional ainda existe, ainda inspira cuidados. A escoliose idiopática, por conta da fase da vida, ela vem e ela traz uma insegurança muito grande, né. A menina se sente insegura, se sente feia, se sente diferente. Então apesar da gente conversar com ela, mostrar tudo que ela conquistou, mostrar que ela continuou trabalhando, mostrar que em nenhum momento as pessoas do trabalho atribuíram... ainda assim ela precisa ser cuidada em relação a isso. Tem que dizer: "Você é uma menina bonita, você é competente, é capaz.". A gente ainda lida com essas questões emocionais.
>
> (...)
>
> (...) E a psiquiatra, que precisou acompanhar todo esse processo, ela precisou de medicação... essa ansiedade, esse quadro psicológico, emocional que ela acompanha ainda, pra esse fortalecimento emocional... enfim. (...). (Mãe de Ana)
>
> Não, não falei. Meus pais, eles ficaram super preocupados, e acho que a mesma sensação que eu tive, assim... que é, agoniados, de não saber o que fazer assim... porque, na época existia muita, muito menos informação do que hoje né, a respeito disso. E meio que era um caminho possível assim, você usava o colete meio que pra usar, mas você ia fazer cirurgia, entendeu? Então a gente nunca quis, a cirurgia nunca foi uma opção nem pra mim nem pros meus pais. Então por isso que a gente sempre tava assim, procurando o máximo de informação que a gente podia, mas eles se sentiram muito agoniados porque não tinha muita informação na época né... de rotas alternativas, assim.
>
> (...)
>
> Não, mais psicólogo, a minha psicóloga, a Dra. Amanda, que sempre me acompanhou, e o Caio que é uma espécie de mentor também, que é tipo *coach* assim... mas não, só esses dois mesmo[61]. (Cora)

A identificação da escoliose e condução sobre os itinerários terapêuticos das pessoas entrevistadas é marcada pelo protagonismo feminino no *modelo de autoatenção*. Esse foi o caso de Conceição, que aos onze anos inicia sua itineração depois que as "mulheres da família" começaram a notar o desvio em sua coluna. Mães, prima e "mulheres da família" são apontadas como as primeiras a perceberem desvios e assimetrias corporais e a cogitarem ou sugerirem tratar-se de um caso médico. Para Manoel foi sua mãe que primeiro "diagnosticou" a escoliose, confirmada posteriormente pelo médico. Desse modo, a identificação inicial da escoliose como um objeto da medicina, em geral é realizada por mulheres do âmbito da autoatenção. A *autoatenção* é a forma primária de cuidado, geralmente praticada no âmbito familiar ou por pessoas próximas, a partir da qual são acessados outros modelos de atenção disponíveis. A

[61] Os nomes transcritos nessa citação são fictícios.

autoatenção[62] é a primeira intervenção realizada por pessoas próximas ao grupo da pessoa adoecida, na qual recorre-se a membros ou pessoas próximas ao círculo familiar, que não desempenham a atividade de profissionalmente[63] (Menéndez, 2003). Sobre o protagonismo feminino Cora, Manoel e a mãe de Ana narram:

> Quem observou foi a minha mãe, pela... desde que eu era pequeno, principalmente depois na puberdade, ela sempre notou que a minha blusa caía muito pro lado direito então... e ela sempre notou que eu andava muito torto. Então ela procurou um médico, o médico pediu pra eu fazer um raio-x e aí foi diagnosticado que eu tinha escoliose. Tanto torácica quanto lombar.
>
> (...)
>
> Principalmente a minha mãe, né. Eu moro com ela, ela foi a primeira pessoa a diagnosticar né, basicamente, foi ela que viu tudo. A gente foi só no médico pra confirmar praticamente. Então minha mãe, ela me apoiou ao longo de toda essa trajetória. Também tive bastante apoio dos meus outros familiares que também entenderam a minha condição e me apoiaram bastante nisso. Meu pai, de certa forma, mesmo morando longe ele também sempre me apoiou, ele sempre pergunta como é que eu tô e como tá a coluna e como tá o meu tratamento. (...) (Manoel)
>
> Foi a minha prima que observou na piscina.
>
> (...)
>
> Que observou na minha cintura diferente na piscina. (Cora)
>
> A gente fez uma viagem. Ela estava andando na frente com meu pai e meu marido, no meio dos dois, de braços dados e eu estava atrás com a minha mãe. Eu olhei para ela e falei "Nossa, a Ana está com um desvio.". E já era um desvio importante, já era perceptível. Foi dessa forma. Aí eu voltei de viagem já com uma consulta marcada, mas infelizmente com a pessoa errada. (Mãe de Ana)

Com exceção da itineração de Cora, todas as outras têm outro aspecto em comum: todas as itinerações também foram majoritariamente conduzidas por figuras femininas. Nesse caso as mães assumem o protagonismo não apenas na decisão sobre o modelo de atenção, mas também na condução de um tratamento que se realizada por um prolongado período no âmbito da *autoatenção*. A *autoatenção* é atravessada pela divisão sexual do trabalho, na qual o gênero feminino, no papel de mãe ou esposa, frequentemente torna-se o responsável pela condução dos

---

[62] Menéndez (2003) propõe que metodologicamente a *autotenção* pode ser dividida em dois níveis: um ampliado e o outro restrito. O primeiro nível de *autoatenção* é realizado por pequenos grupos ou pelo grupo doméstico e normatizado pela cultura deles, abrangendo todas as formas de *autoatenção* necessárias para garantir a "reprodução biossocial" (p. 199) dos sujeitos e grupos sociais. A *autoatenção* no nível ampliado manifesta-se fenomenologicamente através dos indivíduos, mas refere-se sobretudo a "microgrupos" (p. 199), especialmente o grupo doméstico. O segundo nível refere-se as representações e práticas empreendidas intencionalmente no *processo de saúde/doença/atenção*. A separação da *autoatenção* em dois níveis não é categórica, pois enquanto "mecanismo de ordenamento da realidade" (p. 199) a *autoatenção* restrita pode estar contida na ampliada.

[63] Menéndez (2003) salienta que essas pessoas podem até desempenhar profissionalmente as atividades de cura, mas quando se recorrem a elas no contexto da *autoatenção* essas pessoas não estão atuando profissionalmente.

processos de saúde/doença/atenção dos membros do grupo. Menéndez (2003) salienta que cabe a mulher não apenas a identificação da doença, mas também recai sobre a ela a condução do tratamento. Geralmente cabe a mulher a decisão sobre o profissional de saúde a ser procurado, bem como a avaliação da urgência na procura por tratamento (Menéndez, 2003). Os relatos de Manoel, Conceição e da mãe de Ana.

> Basicamente eu e minha mãe né, em todos os tratamentos que eu fiz basicamente, eu e minha mãe que decidíamos o tratamento. Logicamente que com aconselhamento dos médicos. (Manoel)
>
> Foi a minha ti-vó, depois do episódio desse médico, ela ficou desesperada e começou a pesquisar quinhentas mil formas de tratamento na internet. (...). (Conceição)
>
> As pessoas... eu, meu marido, ela. Ela em primeiro lugar, mas eu acho que ela não tinha essa maturidade toda, na verdade eu direcionei muito isso. Meu marido sempre muito parceiro, mas talvez se ele tivesse comandado essa questão do tempo talvez ele não tivesse entendido a urgência de fazer isso. Então talvez ela já tivesse menstruado, talvez, né... quem se debruçou nesse estudo, nessa corrida, na verdade fui eu. E aí tivemos como parceiros meus pais, foram muito parceiros, assim tiveram vezes... (...). (Mãe de Ana)

A rede de apoio de Cora, composta por sua família e amigos, foi uma importante fonte de apoio emocional ao longo de sua itineração. Cora e sua família descobrem o tratamento conservador fisioterapêutico para escoliose através de uma autobiografia[64], na qual Júlia relata sua itineração. A entrevista de Cora revela um dado que diferencia a sua itineração das outras. As pesquisas que levaram Cora a aderir os modelos de atenção da quiropraxia e fisioterapia foram realizadas por seu pai. Assim, no caso de Cora foi a figura paterna a responsável pelas pesquisas que levaram a adesão a diferentes modelos de atenção ao longo de sua itineração, diferente das outras itinerações nas quais as mulheres eram as responsáveis pelas pesquisas que levaram a adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico. As conversas com a fisioterapeuta e a leitura de artigos foram ferramentas utilizadas por Cora e sua família para que pudessem se manter fiéis ao critério do embasamento científico dos tratamentos.

> (...) primeiro meu pai leu aquele livro: "A menina da coluna torta". E a gente chegou na Zélia. E fora isso, ler artigo, procurar na internet, conversar muito com a Zélia também. Então foi basicamente isso.
>
> (...)
>
> É, artigos mesmos que a Zélia mandava pra gente, as publicações que a própria Zélia fazia, as conversas com a Zélia. (Cora)

[64] O livro a que Cora faz referencia intitula-se "A Menina da Coluna Torta", escrito por Júlia Barroso.

As pessoas que convivem com a escoliose e sua rede de apoio tomam as decisões sobre os tratamentos e os modelos de atenção mais adequados ao construírem suas histórias pelo sistema de saúde, delineadas a partir do repertório de *autoatenção* dessas pessoas e de sua rede de apoio. A rede de apoio das pessoas que convivem com a escoliose organiza-se a partir do modelo da *autoatenção*. É a partir desse *modelo* que as famílias, principal rede de apoio dessas pessoas, proporcionam não apenas o suporte emocional, mas também as condições materiais necessárias ao tratamento. A rede de apoio tem sua importância significada de diversos modos pelas pessoas entrevistadas. Para Conceição e Cora, sua rede de apoio, que basicamente compreende sua família, é uma fonte de motivação fundamental não só para prosseguir com o tratamento, como também e, sobretudo, para acompanhá-la ao longo de sua itineração. Além da motivação a rede de apoio é colocada como fundamental pela mãe de Ana na itineração de sua filha, pois a rede deu condições materiais e suporte financeiro para que Ana realizasse o tratamento adequadamente. A rede de apoio é essencial para o sucesso do tratamento, pois é através dela que se torna possível a reprodução do espaço clínico no doméstico com o escopo de emulá-lo. A adaptação de instrumentos utilizados nos atendimentos era um tema frequente nos atendimentos. Assim, além do suporte material, o apoio emocional e a dedicação integral da mãe de Ana foram fundamentais ao longo de sua itineração. Sobre sua rede de apoio elas relatam:

> Foi a minha família, a minha mãe, o meu pai, minha avó também e a minha tia-vó. Mas assim, a minha família toda sabe do meu tratamento da escoliose, e assim, foi uma rede de apoio muito importante, tanto para dar puxão de orelha e "Você tem que continuar.", quanto para me acompanhar, e vendo que eu não tava sozinha em relação a isso.
>
> (...)
>
> É importante para você não desistir, porque se depender de você, talvez você desista. E para você ver que você não está sozinho também, tem outras pessoas que estão acreditando no seu tratamento. É isso. (Conceição)
>
> Meus pais né, minha família, me incentivando, me dando apoio emocional e financeiro. Meus amigos, minha escola, dando apoio emocional. Então acho que foi mais isso, assim. (Cora)
>
> Honestamente, acho que sozinha não consegue. A gente considera o esforço dela o número um, o comprometimento, mesmo que eu não tivesse em casa ela fazia aquele exercício, ela sabia que a vida dela dependia daquilo, né? Então ela queria retomar a saúde dela, física, então ela fazia. Mas a gente precisa o tempo inteiro motivar, se pai e mãe já vive uma vida muito voltada para os filhos, quando acontece uma situação assim, a sua vida é... a minha vida foi cem por cento voltada para a vida dela. E ainda tinha uma carreira profissional, precisava do meu acompanhamento, então pra trabalhar tinha que estar junto, então você... a minha vida ficou... os meus horários, o meu trabalho... ainda

> bem que a minha vida profissional foi fluindo com áreas e espaços de trabalho que eu conseguia fazer o meu horário diferenciado. Então tinha semanas que eu trabalhava cinco dias, ficava com aquele horário, em outra semana precisava ficar com ela... então eu fui arrumando a vida para ser mãe dela e estar disponível para ela. E como eu só tenho ela de filha, isso também facilitou, mães que tem mais de um filho têm mais esse obstáculo. Como eu só tenho a Ana, eu realmente me dediquei a estar com ela. Chegou um período que eu fazia os exercícios com ela; eu ficava observando. Chegou um período que ela não aceitou mais, que ela não queria. Eu comecei a passar isso para a Zélia, eu realmente não podia entrar no quarto. Ela fazia sozinha. A gente sabia que ela fazia porque os resultados mostravam que ela fazia, mas ela pediu: "Quero a privacidade de fazer sozinha.". Mas, por exemplo, a Zélia chegava lá, a Zélia fazia um exercício com ela olhando o espelho de frente e o um espelho atrás. Então a gente imediatamente colocou uma porta de espelho no quarto dela, no armário dela, e comprou um espelho igual ao da Zélia. Tudo que tinha que ser feito a gente ia atrás para fazer, para dar condições para ela. Então eu acho que assim, o papel da rede de cuidado, da rede de apoio, da Ana, foi essencial. Desde o colete... não adiantava eu correr atrás de tudo e não ter o meu pai para ir com ela. Não adiantava... Então realmente, quando eu não tinha o dinheiro da consulta, porque teve uma época a gente ia de vinte em vinte dias, então uma consulta de mil e quinhentos, era três mil reais por mês. Então eu pagava uma e o meu pai pagava outra. E aí a rede de apoio de cuidado é fundamental. Eu converso com outras mães, conversei com uma mãe a pouco tempo, inclusive a menina ainda não fez, porque o pai não entendeu a seriedade dele trocar aquele tratamento, de apostar, "Aah não, muito dinheiro, não tem pelo plano de saúde.", o que não tivemos essa etapa aqui. Em momento nenhum eu falei... pode ser o dinheiro que for, a gente vai dar um jeito e ela vai fazer. Então encontrar pessoas que apostem... Porque uma criança, um adolescente, não tem condições de fazer isso, precisa dessa rede. Então para mim é duzentos por cento necessário. (Mãe de Ana)

A pertença a determinada classe social pode ser fundamental para o acesso a determinados modelos de atenção. O modelo de atenção fisioterapêutico específico para escoliose, parte do modelo de atenção biomédico, ainda não está disponível no SUS, só sendo possível acessar o tratamento desse modelo de atenção através de instituições privadas de saúde. Entretanto, o modelo de atenção fisioterapêutico específico para escoliose é considerado dispendioso[65] e exige que a família se posicione no mínimo entre as classes médias da sociedade ou que recorra financeiramente a uma rede de apoio mais ampla que a família nuclear. No início do tratamento através do modelo de atenção fisioterapêutico é necessário um intervalo menor entre os atendimentos, que geralmente são realizados mensalmente nessa fase do tratamento. De acordo com os avanços no tratamento, progressivamente, os espaços de tempo entre os atendimentos passam a ser maiores, ocorrendo em um período que pode variar de quatro a cinco meses até alcançar intervalos maiores. Sendo assim, inicialmente, o custo financeiro com os atendimentos do modelo de atenção fisioterapêutico é alto em função do elevado valor dos atendimentos, que, contudo, tende a diminuir tendo em vista o aumento progressivo dos

[65] Os custos do tratamento estão detalhados no capítulo sobre corpo.

intervalos entre os atendimentos. Além disso, o modelo de atenção fisioterapêutico pode demandar que algumas pessoas em tratamento façam uso de coletes ortopédicos com qualidades biomecânicas específicas, que até bem pouco tempo atrás não eram produzidos no Brasil, sendo somente manufaturados em alguns países europeus e nos EUA. Essa condição demandava que a manufatura dessas órteses fossem realizadas fora do Brasil, sujeitando o valor delas ao câmbio europeu ou estadunidense. Além disso, em alguns casos, a produção do colete ortopédico demandava o deslocamento da pessoa em tratamento para o país no qual ele era produzido, elevando ainda mais o custo financeiro do tratamento. Outra questão pode onerar ainda mais o custo financeiro com as órteses: a sua urgência. Assim que identificada a necessidade da órtese, quanto mais cedo ela for utilizada, maiores as chances de sucesso do tratamento. Por fim, um último fator pode tornar o tratamento ainda mais oneroso financeiramente: a necessidade de adaptar o espaço doméstico para a prática das séries de EFEE. Nem sempre há a necessidade de adquirir equipamentos para a prática regular das séries de EFEE no espaço doméstico. Inclusive, com frequência as pessoas em tratamento e sua rede de apoio conversavam com a fisioterapeuta nos atendimentos sobre a possibilidade de adaptar objetos comuns para a prática das séries de EFEE. Entretanto, a aquisição de equipamentos e a adaptação do espaço doméstico podem ser necessárias para a realização regular das séries de EFFE. A itineração de Ana é ilustrativa de alguns desses aspectos. Em sua itineração fazer o colete ortopédico recomendado por esse modelo de atenção demandou um alto custo financeiro que incluiu o seu deslocamento até os EUA, além do custo da própria órtese em si. A imperiosidade de começar a usar a órtese no momento adequado do tratamento também foi outro fator que tornou o tratamento dispendioso financeiramente para a rede de apoio dela. Assim, além dos custos periódicos com o tratamento, a rede de apoio pode precisar também fazer investimentos financeiros significativos para a manufatura do colete ortopédico adequado. Sobre os custos do tratamento a mãe de Ana coloca:

> (...) O tratamento é caro, a consulta da Zélia é cara. Então eles me ajudaram muito financeiramente para que a gente fizesse o tratamento dela até o final. E o colete, né, muito caro. A viagem é muito cara! Então se você parar para pensar é o preço do colete mais a viagem. Na verdade, somos cinco parceiros, minha filha, eu, meu marido, meu pai e minha mãe. Nós participamos disso tudo.
>
> (...)
>
> É um tratamento muito caro, né. A Zélia não fazia coletes. Eu, na verdade, tive que ir para fora do país para fazer o colete. Mas é um tratamento que requer... A questão do tempo é muito importante. Se eu não conseguisse esse dinheiro

> eu ia vender meu carro, mas eu sabia que ela tinha que ir. Mas nem todo mundo tem um carro para vender, por exemplo. Nem todo mundo... enfim. E aí a gente teve ajuda e conseguiu, mas seria muito importante ter políticas públicas voltadas para a questão, salvaria muitas vidas. (...).
>
> (...)
>
> Pesquisadora: Ela tinha que ir lá em Nova Iorque para tirar as medidas?
>
> Mãe de Ana: Teve que ir, teve que ir para Nova Iorque. E aí o meu pai, ele é aviador, né, e ele hoje trabalha na ANAC. E aí mandaram ele fazer um acompanhamento de um voo para lá, e aí ele levou ela para mim. Eu comprei a passagem dela e ele levou ela. Eu fiquei aqui, não pude ir, mas eles foram e deu tudo certo.
>
> A Zélia. Quando ela me passou os dados eu entrei na internet e fui buscar, fui ver, mas foi tudo por intermédio da Zélia, que era quem conhecia. Ela me deu duas opções, uma na Espanha e uma nos Estados Unidos, mas como o meu pai ia a trabalho para os Estados Unidos, tinha essa possibilidade. A gente escolheu os Estados Unidos por conta disso, pra gente seria mais acessível.
>
> (...)
>
> (...) A verdade é que você não tem pra onde encaminhar. E você também não pode pagar para outra pessoa, porque o outro não tem como, porque não basta nem comprar o colete, tem que comprar o colete e ter dinheiro para bancar aquele processo todo ali, uma vez por mês, pelo menos, pagar essa consulta cara, fazer os ajustes necessários, fazer os exercícios com compromisso absurdo, que às vezes exige uma compra de cadeira... eu comprei cadeira. Comprei barra para ela se segurar, e fazer condicionamento com a Zélia, o próprio quarto dela que precisou mexer, botar um espelho na frente para ela se olhar e comprar um outro de pé. Então assim, nem todo mundo pode, né? E não está disponível no Brasil, a verdade é essa. Ainda é inacessível para a maior parte da população brasileira. Então eu acho que a gente precisa ter direito a esse tratamento também, para a gente despertar para inserir isso na formação. (...) (Mãe de Ana)

A atenção às itinerações das pessoas que convivem com a escoliose nos permite observar a correlação entre corporalidade e classes sociais; nos ajuda a perceber os possíveis encadeamentos entre o desenvolvimento da consciência corporal e a pertença a determinada classe social. A itineração de Cora nos dá pistas sobre a correspondência estabelecida entre o pertencimento a classes sociais privilegiadas e o acesso e usos feitos dos diversos modelos de atenção pelos quais ela peregrinou. De acordo com Boltanski (2004) as classes sociais privilegiadas têm vantagens no acesso aos serviços e profissionais de saúde mais qualificados (geralmente especializados). Essa facilidade no acesso e usos feitos dos serviços médicos por parte das classes sociais privilegiadas ocorre sobretudo porque elas estão socialmente mais próximas da classe social à qual esses profissionais pertencem. Assim, quanto maior for a proximidade social entre médicos e pacientes, maiores os privilégios no acesso aos serviços oferecidos pela medicina oficial (Boltanski, 2004). Assim, pertencer a uma classe social

privilegiada facilita o acesso a variados modelos de atenção que, em alguns casos, podem demandar um alto investimento financeiro. A itineração de Cora é esclarecedora nesse sentido. Cora pondera que pertencer a uma classe média alta no Brasil foi fundamental não apenas para o acesso aos melhores tratamentos para escoliose, mas também para compreender e aceitar a proposta terapêutica do modelo de atenção fisioterapêutico. Sobre a correlação entre corporalidade e classes sociais Cora narra:

> Eu acho que não teve muita dificuldade, assim. Tipo, foi isso e a gente encarou sabe? É claro que tem a questão financeira, mas a gente sempre conseguiu administrar pra que eu conseguisse ter acesso aos tratamentos sabe?
>
> (...)
>
> (...) Porque pra mim é muito difícil, porque eu sempre tive muitas condições de ter o tratamento. Não é que eu tive muitas condições, mas eu sempre tive a condição financeira pra ter o melhor tratamento possível. E também ter acesso ao conhecimento que me permitisse entender e aceitar o que tava sendo proposto nesse tratamento. (...). (Cora)

A itineração de Cora no Brasil, que combinava as consultas ao ortopedista e o tratamento conservador fisioterapêutico para escoliose, é interrompida pela adesão de Cora a um modelo de atenção que, segundo ela, propunha um tratamento alternativo para escoliose não comprovado cientificamente. Nesse trecho da entrevista Cora acaba por ajudar a mostrar a correlação feita por Boltanski (2004) entre *consciência corporal* e as classes sociais privilegiadas. Para Boltanski (2004) o desenvolvimento da consciência do corpo pode ser relatado como "um processo objetivo de desapropriação cultural" (p.167), pois estabelece uma estreita correspondência entre a indispensabilidade social do "especialista" e de regras para parametrizar o que deve ser o bem-estar do corpo. A itineração de Cora mostra como as classes sociais privilegiadas tendem a parametrizar o bem-estar corporal de acordo com preceitos estabelecidos por especialistas de diferentes modelos de atenção. A itineração dela é cadenciada inicialmente pela procura e adesão a modelos de atenção focados nos especialistas acessíveis aqui no Brasil: médicos ortopedistas e tratamento conservador fisioterapêutico para escoliose. Em determinado momento de sua itineração seu pai encontra na internet um tratamento especializado em escoliose nos EUA (a quiropraxia), que demandava a ida de Cora à Califórnia a cada quatro meses. Cora interrompe essa trajetória terapêutica e adere por um ano e meio ao modelo de atenção da quiropraxia. Todavia, Cora acaba por não encontrar no modelo de atenção da quiropraxia o bem-estar corporal e os resultados terapêuticos que ela buscava. Além disso, o desgaste emocional e físico que esse modelo de atenção demandou fez com que ela

abandonasse o tratamento, retomando a itineração suspensa no Brasil, que também tem por foco a *consciência corporal* (Boltanski, 2004) para alcançar o bem-estar. Sendo assim, a itineração de Cora é sobretudo marcada pela busca e adesão a modelos de atenção que tenham por escopo alcançar o bem-estar corporal através de uma pedagogia ancorada na *consciência corporal*. Cora narra do seguinte modo sua experiência com a quiropraxia:

> E aí chegou um momento que eu acabei optando por fazer um tratamento alternativo nos Estados Unidos, que não é comprovado cientificamente nem nada, mas foi um período que tipo, meus pais tavam meio desesperados também e com medo né. E a gente acabou ficando um ano e meio fazendo esse tratamento que eu ia a cada quatro meses pros Estados Unidos, e fazia o restante em casa. Que foi um tratamento muito pesado, que foi muito difícil pra mim, assim sabe... Mentalmente, fisicamente. E eu acabei percebendo, tipo, que não era o tratamento ideal pra mim. Então eu voltei a fazer o tratamento da Zélia, que é o tratamento que eu faço até hoje, com o Instituto Zélia Italo Mentges. E é isso. E hoje a minha escoliose tá estável, com 40 graus e eu sigo fazendo todos os dias o tratamento da Zélia, que é o Schroth mais o SEAS.
>
> (...)
>
> Eles eram.... na verdade eram quiropatas, e era um método mais assim, de teste assim sabe? Então tinha cadeira de tração, todas essas coisas... tinha aquele equipamento que você coloca, tipo uns tubos de PVC com pesos e tal. Então era uma coisa mais assim....
>
> (...)
>
> Pesquisadora: E por que vocês tomaram a decisão de fazer [o tratamento com quiroprático]?
>
> Cora: Porque foi uma época que aqui no Brasil ainda não tinha um colete tão bom. Então, foi meio que assim, um tiro no escuro porque minha escoliose tava evoluindo... e aí gente, tipo assim, viu um método novo que a gente ainda não conhecia e resolveu testar, sabe? Foi mais assim, uma tentativa assim, um teste.
>
> Pesquisadora: E o que que fizeram, o que que fez você desistir do tratamento [do tratamento com quiroprático]?
>
> Cora: Foi perceber que era uma coisa que não era científica, sabe? Era uma coisa que eles iam testando, e como eles viram que eu era uma pessoa muito certinha, eles me levaram a um ponto de exaustão enorme, onde assim, fiquei muito magra... desenvolvi praticamente anorexia, porque aliado a essa... a esses exercícios que eram fisicamente super exaustivos, eles me levavam a um ponto muito de exaustão, porque era a cadeira de tração, eram esses equipamentos de PVC... eu tinha uma dieta, porque eles pensavam que talvez a escoliose tivesse relacionada à uma doença auto imune. Então eu cortei tipo, todos os alimentos inflamatórios do meu organismo: que era basicamente o carboidrato, então, carboidrato e leite. Então eu cortei muitos alimentos e eu acabei emagrecendo muito e desenvolvendo um distúrbio alimentar. Então quando eu me vi nesse distúrbio alimentar, eu pensei, eu e meus pais vimos que assim, deu, acabou! E aí chegou uma época que eu também não tava tendo evolução do caso. Eu tive uma melhora de graus, que depois meio que eu regressei. Tipo, evoluiu um pouco, me ajudou, tipo, sei lá, diminuiu alguns graus, mas tipo, era uma coisa que era o tempo inteiro teste sabe? Tava me deixando mal, então a gente resolveu parar.
>
> Pesquisadora: Onde foi nos Estados Unidos?

> Cora: em Campbell, na Califórnia, perto de San José.
>
> Pesquisadora: E os médicos que você acessou durante o tratamento, quais os... que tipo de especialização eles tinham?
>
> Cora: Aqui no Brasil era ortopedia. E lá eles eram, que você tem o DM e o DC[66] nos Estados Unidos né, eles eram práticos assim. Como se fosse um médico prático. Não era médico que fez *medical school*, sabe? Eles eram DC, se não me engano. Então era prática de quiropraxia mesmo, mais os cursos que eles fizeram sobre a escoliose.
>
> Pesquisadora: Então eles não tinham formação de médicos?
>
> Cora: eu acredito que não. Eles eram DC. Que não é a formação de médico, é uma formação prática de médico, um negócio assim. Não sei te falar 100% certo isso. (Cora)

A relação entre classes sociais privilegiadas e corporalidade fica evidente também na entrevista de Manoel, pois sua pertença às classes sociais médias pode explicar alguns aspectos de sua itineração. De acordo com Boltanski (2004) as classes sociais privilegiadas tendem a desenvolver uma relação mais diligente com o corpo ao perfilhar uma postura preventiva em relação à doença. Le Breton (2013), acompanhando Boltanski (2004) pondera que a simbólica corporal se diferencia de acordo com a classe social ocupada pela pessoa. Nas classes sociais médias e privilegiadas, a relação com a saúde assume um caráter preventivo mais acentuado. A diferenciação entre saúde e doença é mais sutil do que nas classes sociais populares, pois nas classes sociais médias e privilegiadas estabelece-se uma determinada relação com o corpo, na qual são enfatizadas a padronização estética do corpo, associada a uma atenção especial em relação a si e uma constante preocupação com o futuro (Le Breton, 2013). Essa postura preventiva, apontada por Boltanski (2004) e por Le Breton (2013), é ilustrada pela resposta de Manoel ao questionamento na entrevista de como seus pais reagiram ao diagnóstico da escoliose. A mãe de Manoel assume uma postura preventiva tão logo percebe assimetrias no corpo de seu filho ainda muito jovem, ao notar um desequilíbrio em seu corpo quando ele ainda era criança. Ao longo da infância e adolescência sua mãe segue na itineração para tratar da escoliose, adotando uma postura preventiva em relação às possíveis futuras dores na coluna de Manoel. Assim, Manoel tem o início de sua itineração delineado desde sua infância, a partir da qual é costurada a uma postura preventiva diligente, em particular de sua mãe, comum às classes

[66] A estrutura do ensino de medicina nos EUA é diferente da do Brasil. A trajetória dos estudantes de medicina começa com a licenciatura (*bachelor's degree*) de quatro anos na qual precisam estar incluídas as disciplinas que são pré-requisitos para candidatura à escola de medicina. Após a conclusão da licenciatura o estudante se candidata à escola de medicina, na qual estuda por mais quatro anos para obter o grau de *Medical Doctor* (MD). Após obtenção do grau de MD o estudante pode candidatar-se ao internato e para a especialização médica em hospitais universitários, com duração que varia de três a sete anos. Fonte: https://www.fulbright.pt/estudar-nos-eua/acesso-ao-sistema-de-ensino-nos-eua/medicina-direito-outros-estudos-profissionais/medicina-nos-eua/

sociais médias e privilegiadas. A postura preventiva de sua família, em especial de sua mãe, fica evidenciada na entrevista com Manoel e na seguinte mensagem que sua mãe enviou para mim por WhatsApp no momento da minha apresentação para a realização da *observação participante* do atendimento dele.

> A minha mãe sempre foi muito preocupada em relação a isso então ela sempre buscou tratamentos pra mim. Porque ela tinha medo de que quando eu crescesse, eu ficasse com dores na coluna que pode ser ocasionada devido a escoliose. Mas no meu caso, como eu era muito era muito pequeno ainda, jovem, eu não me preocupei muito. Eu passei a me preocupar mais depois, quando eu tava lá com os meus 14 anos, 15 anos que eu queria fazer o concurso para entrar na marinha e isso me impediu de fazer esses concursos. Então a partir dai nós começamos a procurar tratamentos e foi quando nós descobrimos a Dra. Zélia. E foi, em toda essa busca pelo tratamento foi a pessoa que mais me ajudou a tratar a escoliose. De fato, eu tive resultados. (Manoel)
>
> (...)
>
> Bom dia, Fernanda! Eu sou a responsável do Manoel. Ele tem 17 anos e conhecemos a fisioterapeuta em 2018 quando começou esse novo tratamento. Digo novo porque desde os 11 anos venho correndo entre médicos, fisioterapeutas e atividades esportivas... Mas nada adiantou. (...). (Notas do diário de campo do atendimento de Manoel).

A itineração ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose demanda uma *compreensão do corpo* (Wacquant, 2002) que não está dissociada de uma *consciência corporal* (Boltanski, 2004) nutrida em classes sociais relativamente privilegiadas. Ao pesquisar a relação entre classes sociais e o acesso e usos feito da medicina oficial pelas classes populares, Boltanski (2004) salienta as diferenças na forma de buscar e acessar os serviços médicos. As classes sociais privilegiadas têm acesso não apenas aos serviços e profissionais mais qualificados, como também estão mais próximos socialmente desses profissionais. Essa proximidade enseja, inclusive, que os membros das classes privilegiadas utilizem termos mais próximos às categorias da medicina científica ao fazem referência as possíveis origens das doenças. No fundo, o que Boltanski (2004) busca compreender ao diferenciar as classes socais segundo os usos que fazem da medicina científica é entender:

> (...) o *habitus* corporal dos membros de um grupo como sistema de regras profundamente interiorizadas que, sem nunca serem exprimidas na totalidade nem de maneira sistemática, organizam implicitamente a relação dos indivíduos de um mesmo grupo com seus corpos e cuja ap1icação a um grande número de diferentes situações permite a produção de condutas físicas diferentes e diferentemente adaptadas a essas situações, mas cuja unidade profunda reside no fato de que elas permanecem sempre conformes com a cultura somática daqueles que as produzem (Boltanski, 2004, p. 163).

A *autoatenção* institui-se como o momento inicial a partir do qual são tomadas as decisões sobre os próximos passos a serem adotados nos itinerários terapêuticos. Esse modelo de atenção é praticado principalmente pelas mulheres que participam da rede de apoio, uma vez que elas são as principais responsáveis não apenas pela identificação inicial da escoliose, mas também pelo controle e alívio dos impactos causados no corpo pelo colete ortopédico. A entrevista e a *observação participante* do atendimento de Manoel descortinam um aspecto do uso dos coletes ortopédicos: os impactos secundários indesejáveis que ele provoca no corpo. Na *observação participante* do atendimento de Manoel sua mãe chama a atenção para as dores provocadas pelos hematomas impingidos pelo uso ininterrupto do colete ortopédico, tratados por ela no âmbito do *modelo de autoatenção*. Manoel narra que os machucados, hematomas e assaduras provocadas pelo uso constante da órtese em uma cidade cujo clima é quente na maior parte do ano são "efeitos colaterais" do tratamento ao qual aderiu. Le Breton (2013) observa que a educação das sensibilidades em relação a dor tem na família seu primeiro *locus* de manifestação no qual podemos visualizar as "malhas de uma rede simbólica" (p. 115) atribuída ao modo legítimo de encarar a dor. A família proporciona uma atmosfera viva de socialização, na qual são construídos os arranjos corporais da criança e sua relação com o mundo. Assim, a dor comunica a condição não apenas sobre o estado anatomofisiológico ou moral da pessoa, mas frequentemente ainda sobre a conjuntura de suas relações sociais e, principalmente, sobre outros presentes em suas histórias individuais, contida "entre os fios emaranhados de uma história pessoal" (Le Breton, 2013, p. 57). Sobre como a dor provoca o *modelo de autoatenção* Manoel explica:

> Não tinha muito como escapar, como escapar disso. O colete, eu tinha que usar, como eu posso dizer, era uma obrigação minha se eu quisesse tratar mesmo a escoliose, eu tinha que usar o colete e os hematomas foram apenas efeitos colaterais. O máximo que eu conseguia fazer pra aliviar um pouco a dor dos hematomas e evitar que o colete machucasse mais, era botar ataduras pelo meu corpo antes de botar o colete. Então dava várias voltas com faixas na parte aqui do meu abdômen que era onde machucava mais e isso impedia que o colete machucasse, mas ainda assim, machucava. Principalmente porque aqui no Rio faz muito calor né, então a gente sua bastante, então era inevitável o colete machucar. Assava muito. (Manoel)

Os modelos de atenção médica se diferenciam em razão do tipo de doença com a qual lidam, principalmente quando a hegemonia do modelo de atenção biomédico curativo centrado na eficácia de seus tratamentos é questionada pelas doenças crônicas, frequentemente incuráveis. A duração, o início e o ritmo da manifestação e progressão da doença são fundamentais para diferenciar as doenças agudas das crônicas. As mais basilares diferenças

entre esses dois tipos de classificação das doenças incidem também sobre as suas administrações, sobre os tratamentos, assim como sobre as práticas e modelos de atenção acionados. As doenças crônicas, ao contrário das agudas, requerem um modelo de atenção diferenciado, no qual a intervenção biomédica é prolongada e de longo prazo. Nesse sentido, o modelo de atenção biomédico dirigido às doenças agudas tem por foco a cura, enquanto o modelo destinado às doenças crônicas privilegiam o cuidado (Masana, 2015). A maioria das ações realizadas com o objetivo de tratar as doenças crônicas e agudas é realizada de modo autônomo ou articulado a outros modelos de atenção através da *autoatenção*. A *autoatenção* é o modelo de atenção nuclear e inicial dos *processos de saúde/doença/atenção* desenvolvido constantemente pelos sujeitos e grupos sociais de modo autônomo. Os núcleos de *autoatenção* atuam tanto na redução ou eliminação dos danos e problemas causados pelas doenças agudas, marcadas pela sua recorrência quanto nas provocadas pelas doenças crônicas, marcadas por sua continuidade. A *autoatenção* pode ser realizada de forma autônoma ou em conjunto com outros modelos de atenção, podendo ser compreendida também como integrante de outros modelos de atenção, dado que seria uma etapa necessária na constituição deles. Por *autoatenção* compreende-se os processos nos quais "as representações e práticas" são utilizadas pelos sujeitos e grupos sociais a fim de "diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguentar, curar, solucionar ou prevenir" (p. 198) as intervenções na saúde sem a ingerência imediata ou propositada dos agentes profissionais de cura, ainda que esses possam ser aludidos no desempenho da *autoatenção*. A *autoatenção*, nos termos de Menéndez (2003):

> (...) é o meio através do qual os indivíduos e seus grupos demonstram sua capacidade de ação, de criatividade e de encontrar soluções e, portanto, é um mecanismo em potencial - e enfatizo o potencial - para fortalecer certos micropoderes, bem como a validade de seus próprios saberes. (Menéndez, 2003, p. 204, tradução minha).

São os sujeitos e grupos sociais que usam, sintetizam, articulam, mesclam e justapõe os diferentes modelos de atenção, reconstituindo-os e organizando-os a partir do *modelo de autoatenção*, eixo basilar da articulação prática entre os diferentes modelos de atenção. É a partir do que ocorre na *autoatenção*, na evolução da doença e das condições sociais e culturais que o indivíduo ou grupo decidem consultar ou não terapeutas profissionais[67] de algum (ou alguns) dos modelos de atenção que reconhecem e aceitam como legítimos. O processo de

[67] Nesse parágrafo o termo "terapeutas profissionais" faz referência aos profissionais de saúde que compõem e os que também não fazem parte do *modelo médico hegemônico*. O uso desse termo ocorre na ausência de outro melhor.

decisão sobre consultar ou não terapeutas profissionais e parte do que acontece após a realização da consulta compõem parte do processo de *autoatenção*. Também constitui parte do processo de *autoatenção* as decisões sobre realizar imediatamente um novo atendimento com o profissional incialmente consultado, postergá-lo ou mesmo buscar outro profissional dentro do modelo de atenção inicialmente buscado ou de outro modelo de atenção ainda não acessado. Portanto, as decisões sobre as consultas com terapeutas profissionais é tomada com base no repertório prévio de conhecimentos e experiências organizadas pelas pessoas e grupos que buscam os profissionais, com repercussão direta sobre os tratamentos e a relação que se constrói no espaço terapêutico. Assim, a *autoatenção* deve ser pensada em termos de "processo transacionais"[68] (p. 201), pois ela se desenvolve em articulação com outros modelos de atenção (Menéndez, 2003).

A disposição e acesso a variados modelos de atenção nas sociedades contemporâneas é chamada por Menéndez (2003) de *pluralismo médico*, que diz respeito aos múltiplos modelos de atenção disponíveis articulados de acordo com a "carreira do enfermo" (p. 187) traçada pelas pessoas e grupos inseridos nos processos de saúde e doença de um determinado contexto sociocultural. Somente através da identificação e descrição dos modelos de atenção torna-se possível a observação do uso articulado de diferentes modelos de atenção. Essa proposta teórica não tem por objetivo reduzir a identificação dos problemas de saúde aos grupos sociais em detrimento da identificação operada pelos atores biomédicos, tradicionais ou alternativos, mas antes salientar os padecimentos e modelos de atenção reconhecidos e utilizados por esses grupos. As diferenças e incompatibilidades entre os modelos de atenção devem ser observadas a partir das práticas sociais e técnicas, pois através delas é possível salientar não apenas as diferenças, mas também as articulações entre os diversos modelos de atenção, que se desenvolvem a partir de relações de *hegemonia/subalternidade* (Menéndez, 2003).

[68] Menéndez (2003) considera que os sujeitos e grupos articulam os diferentes *modelos de atenção* disponíveis através das experiências acumuladas ao longo da "carreira do enfermo" (p. 201) e a partir das características do grupo e da doença. A maioria dos *modelos de atenção*, inclusive o biomédico, ignoram como a "carreira do enfermo" articula diferentes os *modelos de atenção*, pois frequentemente a realidade social é analisada enquanto *ato* e não *processo*. Todavia, a *autoatenção* é invariavelmente parte de um *processo* que abrangem não apenas os *atos* realizados pelos sujeitos ou grupos, mas também os *atos* dos terapeutas dos diversos *modelos de atenção* acessados. A tendência "a-relacional" (p. 201) que tem prevalecido nos estudos sobre o *processo saúde/doença/atenção* tem colocado ênfase no indivíduo, em detrimento do processo relacional que abrange todos os atores relevantes que intervém nele (Menéndez, 2003).

3.3.1. O início das itinerações no modelo de atenção ortopédico

As itinerações das pessoas que convivem com a escoliose podem *idealmente*[69] acessar um conjunto de profissionais da saúde que orbitam e atuam a partir do modelo de atenção biomédico. Entre as (os) profissionais de saúde que podem integrar as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose, podem estar: ortopedistas, fisiatras, fisioterapeutas, nutricionistas, ortesistas, psiquiatras, psicólogas/os e assistentes sociais. Essas/es profissionais estão alocadas/os em diversas instituições, tais como hospitais, consultórios, clínicas especializadas e clínicas da família, que podem ser públicas ou privadas a depender da fonte de financiamento. Primordialmente cabe à ortopedia a decisão sobre a realização da cirurgia na coluna vertebral, assim como cabe à fisiatria ou ao ortopedista a recomendação do colete ortopédico. O uso do colete, associados a outras práticas terapêuticas, ainda é um dos possíveis tratamentos recomendáveis por fisiatras e/ou ortesistas; cabe ao fisiatra também indicar algum tipo de fisioterapia ou esporte. Já as/os fisioterapeutas podem prescrever basicamente três tipos de tratamento: a fisioterapia convencional, o RPG[70] e o modelo de atenção fisioterapêutico específico para escoliose. Além desses, há algumas técnicas de fisioterapia e mesmo a quiropraxia, todas sem nenhuma comprovação científica para o tratamento de escoliose. As (os) fisioterapeutas não têm autonomia para fazer pedidos de exames como raio-x, nem para receitar órteses. Entre os modelos de atenção que podem compor as itinerações também estão exercícios físicos ou esportivos, especialmente natação, alongamentos e terapêuticas religiosas. As itinerações das pessoas em tratamento, entretanto, nem sempre são compostas pela atuação desses profissionais. Assim, esses profissionais podem idealmente fazer parte dos itinerários terapêuticos das pessoas que convivem com a escoliose.

A despeito da ampla rede de profissionais de saúde disponível para as pessoas diagnosticadas com escoliose, a pesquisa sobre as itinerações aponta para outras peregrinações nas quais nem todos os profissionais que orbitam o modelo de atenção biomédico são necessariamente procurados. A itineração é um plano aberto e em movimento ao longo dos sistemas de saúde público e privado, permeada por convergências e tensões entre os modelos de atenção. As itinerações apontam para a centralidade de dois modelos de atenção: o

[69] O termo idealmente foi salientado, tendo em vista que nem sempre alguns desses profissionais irão perpassar as *itinerações* das pessoas em tratamento para escoliose.
[70] RPG é a sigla para Reeducação Postural Global. Esse é um dos tipos de fisioterapia que se tornou popular no Brasil, que exige formação específica, e aparece com frequência entre as recomendações médicas para o tratamento da escoliose.

ortopédico e o fisioterapêutico. A ortopedia é um modelo de atenção importante e reconhecido nas itinerações das pessoas, pois ela é o primeiro modelo de atenção procurado por elas e por sua rede de apoio ao perceberem alguma assimetria no corpo ou desvio na coluna. A decisão sobre consultar os médicos que operam sob o modelo de atenção ortopédico é tomada no âmbito da *autoatenção*, a partir do momento em que os desvios e assimetrias na coluna passam a ser identificados como *objetos da medicina*. Portanto, diante do rol de modelos de atenção e profissionais de saúde que atuam ou orbitam sobre o modelo de atenção biomédico, as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose são iniciadas pela consulta com médicos ortopedistas, que atendem em clínicas privadas através dos planos de saúde ou em atendimentos particulares[71]. Os ortopedistas são os responsáveis pelo diagnóstico da escoliose e pelos tratamentos iniciais para a condição crônica. Entretanto, o reconhecimento do modelo de atenção ortopédico pode ser nublado de modo que esse modelo passe a desempenhar um papel coadjuvante nas itinerações. Para entender como o modelo de atenção ortopédico permeia as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose vamos nos aprofundar nas narrativas de quatro personagens: Ana, Cora, Manoel e Conceição.

As itinerações das pessoas geralmente começam com a consulta a mais de um ortopedista. Esse é o caso da itineração de Ana. A itineração de Ana começa aos doze anos, após sua mãe perceber um desvio na coluna em uma viagem de férias com a família. No início da itineração Ana e sua mãe procuram pelo menos três ortopedistas até a mãe de Ana encontrar na internet o modelo de atenção fisioterapêutico especializado em escoliose. As experiências com o modelo de atenção ortopédico são recorrentemente qualificadas por ela como equivocadas e como as principais responsáveis pelo atraso no início do tratamento oferecido pelo modelo de atenção fisioterapêutico específico para escoliose. No começo da itineração de Ana o primeiro ortopedista limitou-se a recomendar uma ortopedista especialista em coluna. Na primeira consulta com a segunda ortopedista foi recomendado a Ana o uso do colete por um período determinado, mas caso não houvesse progresso, a indicação seria a cirurgia. A experiência com o terceiro ortopedista, outro especialista em coluna, é qualificada pela mãe de Ana como muito "pior" tendo em vista a ausência de acolhimento e o foco na intervenção cirúrgica. Assim, as experiências com os ortopedistas narradas pela mãe de Ana, além de severas foram marcadas por uma relação baseada na omissão e no distanciamento com os médicos. Enquanto faziam o

[71] Os atendimentos também podem ser iniciados e conduzidos na rede pública, entretanto, todas as itinerações em foco nessa tese iniciaram-se na rede privada.

tratamento conservador, Ana e sua mãe procuram a quarta ortopedista que havia sido indicada pela fisioterapeuta. Contudo, o fato dela apenas aceitar, mas não estudar os tratamentos oferecidos pelo modelo de atenção fisioterapêutico fez a mãe de Ana desistir de continuar o tratamento com essa ortopedista.

> Foi uma clínica. Eu fui à uma ortopedista particular, porque o ortopedista que eu fui pelo plano disse que precisava ser uma especialista. Então, me indicou essa pessoa e eu fui. E aí quando eu entendi o que ela tava prescrevendo eu fui em outro, que foi pior do que ela. E aí depois cheguei a fazer o colete, mas ela não usou nem um dia inteiro. E aí eu comecei a estudar sobre o assunto, para ver o que eu tinha de possibilidades e passava madrugadas acordada estudando, buscando informações. E numa madrugada, uma sexta para um sábado, eu descobri e mandei mensagem para um número que eu vi informação, referência a SOSORT, tal... aí cheguei na Zélia. Até achei que naquele momento não teria resposta dela, mas no sábado de manhã eu tive o retorno deles. E aí passei... o tratamento a fazer junto com a Zélia. Então na verdade passei por três profissionais: primeira ortopedista, o segundo ortopedista... na verdade quatro: o primeiro que me indicou ela como especialista, depois eu fui em outro sem acreditar naquilo, depois fui buscar informações, estudar e cheguei na Zélia.
>
> (...)
>
> A primeira falou que era escoliose, que ela ia usar o colete um tempo, se não melhorasse ela ia fazer cirurgia.
>
> (...)
>
> Ela nem chegou a falar nada sobre isso para essa primeira médica, mas orientou o colete e o próprio colete, com aquele ferro, já tirava a possibilidade dela fazer essas atividades. E aí muito preocupada, ao mesmo tempo que mandei fazer o colete, saí dali e mandei... porque eu tava tão desesperada! Se a pessoa mandar você passar embaixo da ponte você passa. Se mandar você, olha, sei lá: "Vai rezando até em casa.", você vai rezando. O que a pessoa mandar você vai fazer, você faz, porque você tá desesperada naquilo ali. E você fala: você vai desconfiar disso? A pessoa estudou, né. Mas ao mesmo tempo que eu mandei fazer o colete e eu busquei esse segundo médico e foi muito pior do que essa, porque esse nem falou com a gente, pouquíssimas palavras. Os dois... uma tinha acabado de se aposentar do cargo e esse outro ocupou o cargo que ela ocupava, no INTO. Então tudo muito voltado para a questão da cirurgia. (...). (Mãe de Ana)

A itineração de Manoel também foi marcada pelas tentativas de tratar a escoliose através de consultas a alguns médicos ortopedistas. Manoel passou por pelo menos quatro ortopedistas até encontrar uma médica com a qual se manteve desde os quatorze anos, pois essa, ao contrário dos outros, mostrou-se "flexível" a outras abordagens terapêuticas. Nas itinerações das pessoas que convivem com a escoliose são consultados vários ortopedistas, que podem se manter como um modelo de atenção complementar ao modelo de atenção fisioterapêutico. Esse é o caso de Manoel e Cora. Para tanto, o ortopedista consultado deve de algum modo compreender e assentir com o modelo de atenção fisioterapêutico, ainda que o desconheça parcial ou

totalmente. Manoel explica que a ortopedista com a qual ele ainda se trata buscou conhecer o tratamento conservador para escoliose, não se opondo a um tratamento que ela inicialmente ignorava. A ausência de tensão entre os modelos de atenção da ortopedia e da fisioterapia geralmente está associada a práticas terapêuticas mais fluidas por parte do modelo de atenção ortopédico, descerradas ao tratamento conservador proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Por sua vez, quando o modelo de atenção fisioterapêutico é ignorado ou menosprezado, a adesão ao modelo de atenção ortopédico tende a esgarçar-se, sendo abandonada ao longo da itineração. Sendo assim, as práticas biomédicas operacionalizadas pelo modelo de atenção ortopédico precisam estar em sintonia ou no mínimo descerradas ao modelo de atenção fisioterapêutico para que sejam consideradas legítimas.

> Como eu falei, eu passei por vários ortopedistas e a única ortopedista que eu consegui me fixar justamente pela flexibilidade que ela tinha em relação aos tratamentos, inclusive quando eu comecei a tratar depois com a Dra. Zélia, ela me apoiou bastante, que foi a Dra. Carmem[72], que atende aqui em Niterói, em Icaraí. Então eu fiz a maior parte do meu tratamento com profissional de saúde, foi com ela. Eu não me lembro bem, mas desde que eu consigo me recordar, eu me trato com ela desde os 14 anos. Então ela de fato foi bem importante pro meu tratamento. Mas obviamente eu não poderia deixar de citar aqui a Dra. Zélia, que em todo nesse cenário, nesse cenário de tratamento, eu tive ela, com certeza, como a figura mais importante.
>
> (...)
>
> De início ela estranhou. Ela nunca tinha ouvido falar nesse tratamento, mas depois ela achou uma boa ideia e até procurou saber um pouco sobre esse tratamento. E diferente de outros médicos que eu já fui e que falavam que isso era besteira e que não tinha tratamento, que a única coisa que eu podia fazer eram os tratamentos tradicionais, RPG e natação, ela em nenhum momento foi contra a fisioterapia e hoje em dia ela me apoia. (Manoel)

A itineração de Cora também é marcada pela consulta a diferentes ortopedistas. Após sua prima apontar um desvio na coluna, Cora foi diagnosticada com escoliose dos treze para os quatorze anos por um médico ortopedista em sua cidade natal, uma cidade de porte médio no interior de Santa Cantarina. O ortopedista consultado em sua cidade natal não recomendou para Cora o uso de colete ortopédico, mas indicou que ela fizesse RPG e aderisse a um plano de saúde através do qual esse ortopedista realizava intervenções cirúrgicas. Diante das recomendações do primeiro ortopedista Cora e sua família consultam outros dois ortopedistas em São Paulo. O primeiro médico prescreveu o uso do colete Milwaukee, enquanto o segundo recomendou o colete Boston. Cora opta por seguir a recomendação do segundo ortopedista

[72] Nome fictício.

paulista, utilizando o colete Boston, que ela trocou duas vezes ainda sob acompanhamento desse ortopedista[73]. Em seguida ela passa a se consultar com um ortopedista em Curitiba, com o qual ela sentiu-se mais segura sobre os rumos da itineração. Até esse momento da itineração Cora também fazia acompanhamento na clínica de fisioterapia do Rio de Janeiro, realizando o tratamento conservador fisioterapêutico especializado para escoliose. Assim, paralelamente a adesão ao tratamento conservador fisioterapêutico para escoliose, o início da itineração de Cora foi perpassado pela busca de um ortopedista com o qual fosse possível ser estabelecida uma relação de confiança.

> Ele falou... só deu o plano dele. Que era cirurgia. Aí depois a gente veio pra São Paulo porque a gente queria ouvir outra opinião. E aí, aqui em São Paulo eu consultei com dois médicos. Um deles falou pra usar o Milwaukee. O outro sugeriu o colete de Boston, isso era 2012. Aí eu acabei optando pelo colete de Boston. Aí eu fiz, acho que dois coletes aqui em São Paulo. Daí eu mudei pra um médico de Curitiba; que eu seguia no colete de Boston mas eu percebia nele uma... achava ele um pouco mais confiável do que o daqui. É, me passava mais segurança, credibilidade. E desde sempre acompanhando com a Zélia. (Cora)

A itineração de Conceição tem uma particularidade diante das itinerações de Cora, Ana e Manoel; em comparação as outras itinerações observadas, a itineração dela é relativamente menos turbulenta, pois foi marcada pela brevidade em encontrar o tratamento considerado por ela e sua família como o mais adequado. Ao procurar assistência médica para o aparente desvio na coluna de Conceição sua família a levou primeiramente a um ortopedista que a diagnosticou com escoliose, cujo grau de curvatura da coluna (mais de 40° Cobb) a habilitava de imediato para a intervenção cirúrgica. Após o primeiro diagnóstico na primeira e última consulta com um ortopedista, que ela qualifica como "aterrorizante" ao longo da entrevista, sua rede de apoio familiar pesquisa e encontra o tratamento conservador para escoliose, apesar do médico avaliar que o caso de Conceição é cirúrgico. Entretanto, sua mãe deduz que uma segunda opinião com outro ortopedista não mudaria a recomendação cirúrgica, abreviando assim a itineração de Conceição com o modelo de atenção ortopédico. Sobre isso ela narra do seguinte modo:

> Foi na consulta desse médico que eu falei. Tinha levado o raio-x, aí... Na verdade, a gente pegou o resultado do exame, aí ele falou "Tem um grau aí, você tem escoliose.", quando a gente pegou o resultado do exame na clínica. Mas aí quando o médico falou definitivamente, quando ele mediu o raio, o grau, a curvatura, aí ele falou que realmente era um caso... as pessoas têm um grau menor, e enfim... não precisam de caso cirúrgico nem nada, mas que o meu caso era um caso grave, teria que ser cirúrgico. Então foi aí que eu descobri.

[73] Toda a *itineração* de Cora foi realizada na rede privada de atendimento que atua de maneira complementar ao SUS (Sistema Público de Saúde). Todavia, os coletes que ela fez uso foram adquiridos através da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), parte do SUS.

> (...)
>
> Não, eu passei por esse, que foi aterrorizante. E depois, aí a gente falou "Se for em outro ortopedista ele vai falar exatamente a mesma coisa.", aí a minha mãe falou "Não quero que ela passe por isso de novo.", porque já foi difícil para ela, imagine para mim. Aí a minha tia começou a pesquisar, e graças a Deus eu não tive que passar por vários profissionais, porque eu sei que tem gente que passa por isso, de ter que passar por vários profissionais e enfim... é aterrorizante, aterrorizante mesmo. Mas foi logo depois que eu conheci a Doutora Zélia, eu fui lá no Instituto e tive a minha primeira consulta com ela.
>
> (...)
>
> Para mim, a pessoa mais importante, a única, né, é a Doutora Zélia. Eu agradeço a Deus por ter encontrado ela logo de cara, não ter sofrido por não ter encontrado o meu tratamento em outros lugares. Então a Doutora Zélia, é como a gente fala, ela é um anjo nas nossas vidas, porque através dela que a gente conseguiu fazer o tratamento. A única doutora importante para mim é a Doutora Zélia. (Conceição)

No início da itineração das pessoas que convivem com a escoliose a intervenção cirúrgica é com frequência recomendada pelos médicos ortopedistas, pois, segundo eles, geralmente nessa fase as/os adolescentes, por serem muito jovens, se recuperariam melhor da intervenção cirúrgica. Diante da recomendação imperiosa da intervenção cirúrgica por parte dos médicos ortopedistas é frequente que famílias como as de Conceição se encontrem diante de um dilema, no qual as decisões sobre os tratamentos a serem adotados no presente terão repercussões para o resto da vida das pessoas que convivem com a escoliose. Conceição conta que o primeiro e único ortopedista consultado chegou a prescrever o colete Milwaukee como um tratamento secundário a cirurgia, muito enfatizada por ele na consulta. Portanto, na itineração de Conceição com o ortopedista, o foco da consulta com esse ortopedista foi a cirurgia, enquanto o colete era considerado como um tratamento não muito promissor. Diante da decisão da família de Conceição de não a submeter a intervenção cirúrgica, uma das figuras centrais em sua itineração (a Tivó) passa a pesquisar tratamentos alternativos ao modelo de atenção ortopédico. Assim, a adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose ocorre a partir de pesquisas sobre tratamentos alternativos aos oferecidos pela ortopedia. Desse modo, a itineração adotada na adolescência leva em consideração a tentativa de mitigar as limitações que ela traz ao presente e os impactos negativos que poderá trazer no futuro. Outro aspecto interessante nesse trecho da entrevista é a colisão de expectativas das justificativas para seguir a recomendação cirúrgica. Para o ortopedista, o fato dela ser jovem abreviaria a recuperação pós-cirúrgica de Conceição, enquanto para a sua família a cirurgia era uma intervenção drástica em uma pessoa ainda muito jovem. Portanto, se para o modelo de atenção ortopédico a baixa faixa etária pode ser uma justificativa importante para a prescrição cirúrgica,

para as famílias das pessoas que convivem com a escoliose ela é justamente o argumento para não aderir a essa prescrição, pois as cirurgias implicam em limitações perenes dos movimentos corporais.

As decisões pelos tratamentos aos quais Cora aderiu tinham duas itinerações a serem evitadas: a intervenção cirúrgica e os tratamentos que não tivesse embasamento científico. A adesão a quiropraxia foi a única exceção feita por Cora e sua família em relação ao segundo critério. A cirurgia era encarada por Cora e sua família como uma intervenção desnecessária e perigosa, já que não significaria uma cura definitiva para a escoliose. Além disso, a cirurgia seria um obstáculo perene que limitaria Cora de fazer uma das coisas que ela mais ama, o balé. No caso de Manoel, a despeito do baixo grau de curvatura de sua coluna, ainda assim foi recomendado a ele e a sua rede de apoio a intervenção cirúrgica no início da adolescência. A prescrição de cirurgias, em uma fase do desenvolvimento do corpo ainda incompleta contraria os critérios biomédicos estabelecidos nas associações internacionais. Nesse sentido, se a baixa faixa etária é tomada como um critério positivo para alguns ortopedistas, para os profissionais reunidos nas associações internacionais o incompleto desenvolvimento do corpo é critério fundamental para a não prescrição das intervenções cirúrgicas. Portanto, em alguns casos a recomendação cirúrgica não observa os critérios biomédicos estabelecidos por associações internacionais dedicadas a escoliose, estabelecendo-se como tratamento priorizado pelo modelo de atenção ortopédico. As recomendações cirúrgicas feitas pelos ortopedistas no início da itineração de Ana poderiam ter sido determinantes na aceleração de sua *ruptura biográfica*. Contudo, a ponderação do impacto que a cirurgia teria na vida dela, fez com que sua mãe procurasse alternativas terapêuticas que não fossem tão drásticas e invasivas e que poderiam dar azo a uma provável *ruptura biográfica*. Assim, a mãe de Ana resolve pesquisar e aderir a um modelo de atenção não invasivo e que não a impediria ou limitaria a atuação profissional de Ana como atriz e dançarina.

> Nada, só falou “Você provavelmente vai ter que usar colete, daqueles que vai até o teu pescoço. Comum, daqueles que a gente vê.”, foi exatamente isso. Ele falou de um jeito para eu entender e para os meus responsáveis entenderem. E eu fiquei tipo “Não.”. Mas foi isso, ele não explicou. Vamos dizer assim, ele não explicou nada de colete, ele só ficou falando da cirurgia, só deu uma observação que poderia ser uma forma de tratamento.
>
> (...)
>
> E aí começaram as consultas aterrorizantes, ia a minha vó, ia a minha mãe e todos os médicos que tinha “Não, o grau dela é muito alto e a gente vai ter que

fazer cirurgia. O caso é cirúrgico.”. E eu lembro até hoje, eu tava no médico em Copacabana, que a gente marcou que cobria o plano, e o médico falou... primeiro perguntou assim “O que você gosta de fazer? Qual o seu *hobby*?”, aí eu falei que era dançar, aí ele olhou com uma cara tipo “você não vai mais fazer isso”.

(...)

Por causa da cirurgia que ele recomendaria fazer. Aí a minha mãe falou “Não, eu não aceito de jeito nenhum você ter que fazer uma cirurgia. Você não vai poder fazer as coisas que você gosta, você vai ter que viver sob limitações. E não é isso, você não tá prejudicando a sua saúde cotidiana. Talvez prejudique no futuro, quando você estiver adolescente, por causa de estética, ou algo do tipo. Mas eu tenho certeza que isso a gente não vai fazer. Eu vou buscar qualquer coisa para a gente não precisar disso.”. E a minha família toda se juntou e falou “Não, não vamos fazer isso.”, porque eles sabiam que era uma coisa muito importante para mim. Aí a gente pesquisando na internet, todo mundo pesquisando, aí ela achou o Instituto Escoliose, aí ela começou a pesquisar, aí na época a minha família não estava com uma condição financeira tão boa, aí ela foi, pesquisou e descobriu que tinha um projeto social no Instituto Escoliose, e ela falou assim “Vamos nessa. Nem que a gente tenha que tirar dinheiro de qualquer lugar, a gente vai tentar esse método, porque com certeza vai ser o melhor para você.”. Ela começou a pesquisar, pesquisou a história da Doutora Zélia, fez o cadastro no Instituto e a gente foi e entrou por esse caminho, junto com a Doutora Zélia.

(...)

Foi a minha ti-vó, depois do episódio desse médico, ela ficou desesperada e começou a pesquisar quinhentas mil formas de tratamento na internet. Ela achou na internet o Instituto Escoliose, e ela falou “Cara, essa aqui é uma forma. Eu já pesquisei de tudo.”. Aí ela conversou com os meus pais, falou “É um método de estudo, eles ainda estão estudando sobre isso, como a fisioterapia pode ajudar as pessoas com escoliose, que não necessariamente você precisa de cirurgia.”, e foi exatamente esse ponto que a minha família estava colocando como prioridade na época, não fazer cirurgia. Então quando ela viu que tinha um instituto com esse mesmo pensamento que a gente estava tendo, ela falou “Cara, é aqui. Vamos ver como isso funciona.”. Então ela pesquisou muito, estudou a história da Doutora Zélia, tudo que estava disponível para pesquisar sobre o Instituto Escoliose ela pesquisou na época. Ela fez isso, e depois que ela viu que tinha esse projeto social, ela falou “É de Deus! Vamos que a gente vai conseguir.”, aí a gente conseguiu, conversou com os meus pais, todo mundo falou “Perfeito. Vamos lá”, perfeito, né, a gente saber a história pela internet. E quando a gente vai lá e esclarece todas as dúvidas, foi esclarecedor... todas as dúvidas, todos os... aliviar a tensão que estava em todo mundo, estava todo mundo muito tenso, então quando viu essa oportunidade todo mundo agarrou e falou “Vamos lá pra gente conhecer.”, já achamos incrível o projeto, então fomos lá ver como isso realmente funciona. Porque a gente viu que poderia ser uma oportunidade.

(...)

Cirurgia, isso aí. Mas com o colete também. Ele falou que o caso era cirúrgico, opção de usar colete, mas no caso eram aqueles coletes não simples, aqueles que vem até aqui em cima, essas coisas. E ele falou brevemente de colete e já colocou a cirurgia. Porque o que vale a pena é cirurgia para eles, né? Mas ele falou brevemente “Mas o caso dela, ela é novinha, vai ser rápido.”, mas ele só falou de cirurgia praticamente, o colete foi algo... como se o colete nem

> resolvesse direito, que seria algo que eu usaria, mas não que resolvesse direito... e o que realmente funcionaria seria a cirurgia. (Conceição)
>
> Critérios eu acho que, tratamentos que me tirassem da cirurgia, assim, num primeiro momento. E aí depois quando a gente foi conhecendo mais, tratamentos que me tirassem da cirurgia com embasamento científico.
>
> (...)
>
> Porque a gente considera que, primeiro porque eu não queria ter essa limitação de por exemplo, não poder fazer balé, que era uma coisa que eu amava. E eu sabia que por mais que eu fosse fazer não seria a mesma coisa. E porque a gente sempre... é uma coisa nossa assim, tipo, se você puder evitar um procedimento que é tão invasivo e que não vai garantir que vai curar essa escoliose pra sempre, a gente vai tá evitando. Então foi mais nesse sentido. (Cora)
>
> Na época eu tinha uma escoliose de grau bem baixo, então a gente não viu necessidade de fazer, de fazer cirurgia, até mesmo porque a cirurgia não é algo fácil de se fazer, é uma cirurgia bem arriscada pra se falar a verdade e eu ainda era bem novo. Eu tinha 12/13 anos quando me indicaram a cirurgia, então a gente optou por não fazer a cirurgia. (Manoel)
>
> Foi a primeira coisa. Mas na verdade não chegou à indicação [da cirurgia], foi o uso do colete e foi sinalizado que se não tivesse a evolução que ela esperava, que era uma possibilidade, chegaram a colocar essa possibilidade, mas nunca foi batido um martelo [da cirurgia]. Porque na verdade a gente teve um primeiro contato, uma *avaliação*, um diagnóstico, mas a gente não fez o tratamento com eles. Mas no primeiro encontro colocaram essa possibilidade.
>
> (...)
>
> Já. E ela tinha acabado de dançar com o Justin, tinha acabado de entrar como bolsista na Carlota Portella, que é uma referência grande na dança, uma coisa importante que ela conquistou. Até porque é uma mensalidade caríssima, a gente não teria como pagar para ela estudar dança ali. E aí através dela mesmo, ela conseguiu a bolsa. E a gente sabe que além do trauma e medo da cirurgia, ela bem-sucedida ainda traz limitações para a questão da movimentação. Ela tinha acabado de entrar no balé, jazz, enfim... (Mae de Ana)

Conceição e Cora trazem relatos atípicos sobre as experiências com os ortopedistas. Quando Conceição iniciou sua itineração aos onze anos de idade, ela chegou ao ortopedista com mais de 40° Cobb de curvatura na coluna. Esse índice é considerado um dos critérios fundamentais para tornar uma pessoa elegível para a cirurgia na coluna. Nesse sentido, a recomendação inicial pela cirurgia feita pelo ortopedista não era completamente absurda do ponto de vista biomédico. Além disso, na entrevista Conceição conta que o ortopedista, apesar do foco na cirurgia, não era totalmente indiferente a alterativas terapêuticas que escapam a intervenção cirúrgica, como a fisioterapia (apesar de não ser possível saber se ele recomendaria uma fisioterapia especializada em escoliose). Situação similar é narrada por Cora, que ao logo de sua itineração foi acompanhada por um ortopedista comprometido com o seu modelo de

atenção e receptivo ao modelo de atenção fisioterapêutico. A construção narrativa de Cora na entrevista sobre sua trajetória terapêutica mostra que ela considera o tratamento conservador para escoliose como o modelo de atenção mais significativo de sua itineração. Com exceção do primeiro ortopedista consultado por Cora no início de sua itineração, nenhum outro ortopedista ao longo de todo seu itinerário terapêutico recomendou a intervenção cirúrgica, a despeito de ela ter sido candidata elegível em alguns momentos de sua itineração, nos quais o grau de curvatura de sua coluna superou os 40° Cobb. Ela credita a ausência de recomendação cirúrgica ao tratamento conservador fisioterapêutico, que deu azo ao equilíbrio corporal através da prática cotidiana das séries de EFEE. Além disso, a itineração de Cora não foi marcada pela adesão a recomendações equivocadas dos ortopedistas, que frequentemente indicam RPG para tratar a escoliose. Sobre suas experiências com os ortopedistas, Conceição e Cora relatam:

> Era mais de quarenta, era mais de quarenta. Eu tenho dúvida ou se eu tinha quarenta e seis... foi aí, eu acho que era quarenta e seis, ou quarenta e oito.
>
> (...)
>
> É, ele falou que tem até alguns casos que eles passam fisioterapia, enfim. Mas no meu caso ele falou "É um caso cirúrgico.", ele olhou o grau e falou que era caso cirúrgico, sem pensar duas vezes. (Conceição)
>
> eu acho que sim. Teve meu médico de Curitiba, assim. Foi um momento importante, porque ele foi muito, ele entendeu muito qual era o meu estilo de tratamento. Não me forçou a fazer cirurgia, me estimulava a fazer os exercícios da Zélia e foi o único médico que realmente me examinou de verdade, que ia lá. Que fazia meu colete. Sabe? Que é o Dr. Carlos Santana[74], acho que é esse o sobrenome, se não me engano, de Curitiba.
>
> (...)
>
> ah tá, então... cirurgia nunca foi indicado pro meu caso. Mesmo quando ele chegou no máximo, que eu já tive 47 graus e hoje eu tenho 40. Mas cirurgia nunca foi o indicado porque eu era uma pessoa muito, não é simétrica, eu era uma pessoa muito no eixo por conta dos exercícios da Zélia. Então, nunca, nunca dificultou em nada da minha vida. Eu sempre. Eu parei de fazer balé clássico, mas eu nunca parei de fazer as coisas que eu queria. Tipo, eu sempre levei uma vida normal, então nunca foi indicada a cirurgia, mas sempre foi indicado o colete e os exercícios da Zélia. E também os médicos bem lá no início, sempre indicavam RPG que eu não fiz. Fiz os exercícios da Zélia.
>
> Pesquisadora: E por que você não fez o RPG?
>
> Cora: porque a gente descobriu logo a Zélia, logo no início. E a gente viu que era um tratamento muito melhor que o RPG que era uma coisa genérica né. (Cora)

[74] Nome fictício.

Aliado ao desconhecimento sobre os tratamentos especializados para escoliose, Cora, Manoel e a mãe de Ana acreditam que a baixa taxa de atualização profissional entre ortopedistas impede que eles consigam tratar ou encaminhar as pessoas que convivem com a escoliose para os tratamentos adequados que escapem a intervenção cirúrgica. Manoel chama a atenção para a divisão de práticas diferenciadas dentro do modelo de atenção ortopédico. Ele aponta que os cirurgiões desconhecem os tratamentos conservadores por acreditarem que as intervenções cirúrgicas são a única forma de tratamento. Já os ortopedistas clínicos recomendam tratamentos genéricos também por desconhecerem os tratamentos especializados. Assim, Manoel considera que o modelo de atenção ortopédico com frequência recomenda tratamentos desnecessários (caso das cirurgias) ou equivocados (caso dos atendimentos clínicos) por, sobretudo, desconhecerem o tratamento conservador especializado em escoliose. A mãe de Ana afirma que a atualização especializada em escoliose é um critério fundamental para incorporar o modelo de atenção do profissional de saúde à itineração de sua filha. Na entrevista Cora pontua as deficiências do modelo de atenção ortopédico. Além do desconhecimento sobre a existência do modelo de atenção fisioterapêutico e da prescrição de órtese desatualizadas, Cora pondera que o distanciamento imposto pelos ortopedistas nos atendimentos clínicos – ao não examinar o corpo da pessoa, privilegiando a avaliação dos exames de raio-x – como um dos aspectos negativos do modelo de atenção ortopédico. A mãe de Ana aponta para a mesmo horizonte de Cora ao considerar que o tratamento oferecido pelo modelo de atenção ortopédico, que para ela sequer pode ser considerado como tal, elide o diálogo com a pessoa em tratamento, eximindo-se de considerá-la como um participante ativo do processo terapêutico. Entretanto, o distanciamento apontado por Cora e pela mãe de Ana é inerente as práticas da medicina, engendradas nas *práticas formativas* (Good, 2003) aprendidas nas universidades. Desse modo, o desconhecimento sobre outros tratamentos e as prescrições inadequadas de órteses e tratamentos inadequados com frequência tornam disruptivas as itinerações ao longo do modelo de atenção ortopédico. Sobre a desatualização por parte dos ortopedistas Cora, Manoel e a mãe de Ana dizem:

> (...) eu acho que falar que exercícios específicos... primeiro, eu acho inconcebível um médico não saber que existe, esses exercícios específicos de escoliose que a Zélia faz no consultório dela. Mas eu acho inconcebível ele falar que: "ah, se você quiser fazer algum exercício físico você pode, mas não precisa". Inconcebível isso. Inconcebível falar que a única opção é a cirurgia. Inconcebível você chegar num escritório médico, e o médico não te avaliar, não olhar pro seu corpo e só olhar pro seu raio-x. Inconcebível um médico, em 2023, indicar um colete Milwaukee ou indicar um colete de Boston, porque são coletes que não funcionam. Eu acho que é isso assim. E é a realidade do Brasil hoje, sabe? (Cora).

(...)

Eu acho que os profissionais de saúde deveriam se informar melhor sobre esse problema. Como eu falei muitos, os cirurgiões só querem saber de cirurgia, não querem saber do tratamento do paciente, querem saber só de fazer cirurgia porque acham que é o único método eficiente. Os que não são cirurgiões não têm um conhecimento muito vasto sobre isso e indicam tratamentos básicos, não buscam, parece que não buscam se informar sobre essa condição. Então eu acho que o que falta, o que falta pros profissionais de saúde é o conhecimento, a busca pelo conhecimento, a busca por informações e ir a congressos a respeito desse problema. (Manoel)

(...)

A gente sabe que esse colete indicado pelo médico, por exemplo, ele foi pensado há mais de cinquenta anos atrás e aonde ele foi pensado ele não é usado. Então, ele foi pensado há muito mais que isso e acho que ele não é mais usado há mais de cinquenta anos. Então não faz sentido, se quem pensou já não pensa mais como pensava, só no Brasil que a gente tem isso, só no Brasil que médicos não estudam. Eu não achei um, não achei um médico que estuda escoliose. Se ele existe...

(...)

A Zélia até conhece uma médica, que ela aceita, ela tem uma aceitação, para a importância da fisioterapia nesse tratamento. Ela até faz colete também, mas não estuda. Não foi pra lá estudar. Então nesses casos de saúde, se você não estudar... se você estudar você salva vidas, se você não estudar você mata aquela pessoa. Então eu preferi apostar em quem estava estudando. Foi a minha escolha, em quem estava estudando naquele momento. E o que eu sei é isso.

(...)

Olha, eu, por exemplo, eu sou fonoaudióloga, eu comecei a ler algumas coisas, e já me senti nutrida de informações que médicos que eu conversei não tinham. Então a primeira coisa que eu olho é o estudo, não me importa onde foi formado, me importa o que ele está estudando agora. Porque em relação à saúde e à educação, isso faz muita diferença. Você estar com um profissional que não... que acredita que a informação que um dia ele teve acesso se esgotou ali, né? E assim é o profissional de saúde. As técnicas, os estudos... Principalmente em saúde, que os resultados são a longo prazo. Então se você já tem um resultado de dez anos para mais que te mostram o caminho de resultados importantes, é nesse que tem que ir. E eu sempre olho a formação dele atual, a atuação continuada desse profissional, a atuação dele, a dedicação dele para o que eu estou precisando, no caso a escoliose, e eu acho que é isso. Não estou conseguindo pensar em outra característica. Porque você vê, eu... logicamente por ser uma questão de saúde, de desconhecer o que era, eu fui buscar um diagnóstico, fui a um médico, mas não foi na classe dos médicos que eu consegui o caminho do tratamento. Então eu acredito que eu olho mesmo de onde ele está se nutrindo de informações recentes.

(...)

Sobre esse tratamento, assim... Sobre os outros, eu acho que eles não são tratamentos, então eu realmente não me detive, porque realmente não são tratamentos. (...) O tratamento com o médico não olha para pessoa, ele passa a régua, ele não é inclusivo, né? (Mãe de Ana)

Além do eventual foco na intervenção cirúrgica, os ortopedistas, com frequência, recomendam tratamentos conservadores considerados inadequados ou genéricos. A itineração de Manoel é exemplar nesse sentido. As recomendações médicas sempre giraram em torno de fisioterapias genéricas, como o RPG, ou atividades físicas como natação e basquete, que foram seguidas por Manoel tendo em vista a pouca informação acessível sobre os tratamentos adequados para a escoliose. Contudo, ao longo do trabalho de campo a fisioterapeuta repetia que algumas das recomendações feitas pelos ortopedistas estavam desatualizadas ou mesmo equivocadas, pois, de acordo com os métodos mais atualizados e com as associações internacionais dedicadas a pesquisa e tratamento conservador da escoliose, recomendações como as feitas pelos ortopedistas de Manoel, como o RPG, não só não tem amparo científico como em alguns casos podem até ser contraindicados. Seguir as recomendações dos ortopedistas sobre os tratamentos para escoliose foi uma etapa da itineração adjetivada de "difícil" e "complicada" por Manoel, tendo em vista as poucas informações disponíveis sobre escoliose de um modo geral, mas também em função do pouco espaço para diálogo nos atendimentos clínicos com os médicos; ou seja, para Manoel o espaço terapêutico criado pelos ortopedistas era impermeável a informação e, consequentemente, a negociação. Além da ausência de explicações sobre os tratamentos recomendados pelos ortopedistas, Manoel aponta para a ineficácia dos tratamentos, que não foram capazes de estabilizar os graus das curvaturas de sua coluna. Em contrapartida, o estabelecimento de uma relação dialógica, impossível ao longo do modelo de atenção ortopédico, só foi possível quando Manoel adere ao modelo de atenção fisioterapêutico. As explicações fornecidas pela fisioterapeuta ao longo do tratamento tornaram possível a Manoel significar sua escoliose, pois através delas ele não só pôde entender a sua condição de saúde, mas também como a escoliose se manifestava em seu corpo e os tratamentos adequados. Sendo assim, a itineração de Manoel é marcada, de um lado pelo pouco espaço para a negociação do tratamento através do modelo de atenção ortopédico e, por outro pela reconstrução da eficácia terapêutica do tratamento através do estímulo à dimensão simbólica engendrada ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico. Portanto, se o modelo de atenção ortopédico se afasta da dimensão simbólica do tratamento ao priorizar o biologismo e o tecnicismo da medicina, o modelo de atenção fisioterapêutico aposta no estímulo a dimensão simbólica do corpo para lograr a eficácia do tratamento.

> Então, como eu falei, as informações sobre escoliose são muito restritas, muito restritas, então basicamente nós consultamos vários ortopedistas e todos sempre indicavam a mesma coisa: RPG, natação, RPG, natação... então nós... ah, e cirurgia

> também. Como a gente não queria fazer cirurgia, justamente porque eu tinha um grau muito baixo, eu era jovem ainda e eu ainda não pretendo fazer a cirurgia, nós buscamos os outros tratamentos que eles indicavam: natação e RPG. Procuramos algumas clínicas de RPG, eu tratei nessas clínicas, como falei pra você anteriormente, até que eu comecei o tratamento com a Dra. Zélia.
>
> (...)
>
> O tratamento foi difícil, eu posso adiantar que ele foi bem difícil justamente porque foi um tratamento basicamente às escuras. A gente sabia que tinha que fazer natação e RPG porque os médicos indicavam natação e RPG só que não tínhamos informações. Nenhum médico sabia nos explicar muito bem porque nós tínhamos que fazer esses tratamentos, então nós só confiamos na palavra dos médicos, realizamos os tratamentos indicados. Só que eu fiz esses tratamentos por muito tempo e por muito tempo não obtive nenhum resultado, ou resultados muito baixos, muito baixos. Normalmente a escoliose aumentava, depois diminuía alguns graus, aumentava, diminuía um pouquinho.... Então foi um tratamento bem complicado, cheio de desafios.
>
> (...)
>
> Eu me senti bem informado com a escoliose quando eu comecei o projeto com a Dra. Zélia. Ela foi a pessoa que mais soube me explicar o que eu tinha, como acontecia, como a minha coluna estava de fato e o que deveria ser feito pra tratar a escoliose. Agora, antes disso, antes dela eu tinha poucas informações sobre escoliose. O máximo que os médicos sabiam me explicar é que minha coluna tinha um grau de curvatura e que minhas vértebras estavam deformadas, tortas, e que o máximo que eu poderia fazer era recorrer aos tratamentos tradicionais que eles indicavam. Mas eu obtive mais informações sobre esse tratamento, depois com a Dra. Zélia. (Manoel)

Não é incomum que ao longo das itinerações no modelo de atenção ortopédico sejam prescritas órteses inadequadas por estarem ultrapassadas. A itineração de Cora e Manoel é exemplar nesse sentido. Ao longo de sua itineração Manoel fez uso de dois tipos de coletes ortopédicos: o primeiro, o Milwaukee, foi recomendado por uma ortopedista e utilizado por Manoel por um ano; enquanto o segundo foi recomendado pela fisioterapeuta e produzido a partir das consultas na clínica de fisioterapia. Todavia, Manoel não precisou deslocar-se até os EUA para a manufatura do colete ortopédico, que foi fabricado lá a partir das mensurações de seu corpo realizadas na clínica de fisioterapia aqui no Brasil. É esse último colete fabricado na clínica de fisioterapia que acompanhará Manoel ao longo de sua itineração até o início do desmame[75], momento relatado na *observação participante* de seu atendimento. Portanto, apesar do modelo de atenção ortopédico ignorar a existência do tratamento conservador especializado para escoliose, ainda é restrito aos médicos, em especial aos ortopedistas, a prescrição das órteses. É importante lembrar que de acordo com as associações internacionais dedicadas a pesquisa e ao tratamento da escoliose a prescrição dos coletes ortopédicos é atribuição dos

[75] O desmame do colete é o período do tratamento no qual inicia-se progressivamente a retirada do uso contínuo do colete ortopédico.

profissionais que realizam o tratamento conservador. Entretanto, no Brasil esses consensos científicos são ignorados pelos ortopedistas, fazendo com que, o modelo de atenção ortopédico, ainda que não seja o modelo de atenção central em algumas itinerações, estabeleça-se como hegemônico no sistema de saúde brasileiro. Todavia, itinerações como a de Cora, Manoel e a de Ana mostram que a hegemonia dos ortopedistas se restringe, na prática, à prescrição, cabendo a fisioterapeuta recomendar a órtese mais adequada, de acordo com os consensos científicos internacionais. Assim, as relações de hegemonia/subalternidade entre os modelos de atenção ortopédico e fisioterapêutico dizem antes respeito a autoridade prescritiva das órteses, não estando implicitamente relacionadas ao domínio sobre o conhecimento das novas tecnologias e terapêuticas especializadas no tratamento conservador da escoliose. Sobre as recomendações das órteses, Manoel relata:

> Eu consultei vários ortopedistas, vários ortopedistas. Pelo menos uns quatro ortopedistas até eu me fixar numa ortopedista que atende em Niterói, que é onde eu moro, no bairro de Icaraí. E aos 14 anos mais ou menos, 14/15 anos a ortopedista me aconselhou a procurar uma clínica que fazia coletes né, não tinha uma pessoa que fabricava coletes ortopédicos lá. Então eu me tratei também nessa clínica. Que foi o primeiro colete que usei. Mas fora isso, nenhum outro profissional de saúde.
>
> (...)
>
> RPG, eu fiz RPG. Natação e eu usei colete. Eu usei dois coletes. Eu usei primeiro um colete que eu não tenho aqui né, era um colete, esqueci o nome do colete.
>
> Pesquisadora: Milwaukee?
>
> Manoel: Milwaukee, isso, sim, foi esse, foi o primeiro colete que eu utilizei. E depois, depois de um ano eu troquei esse colete por um colete que a própria Dra. Zélia me indicou e eles mesmo, em conjunto com um laboratório americano, eles produziram o colete. E eu utilizei esse colete até meados do ano passado. Eu iniciei a fase de desmame e não uso mais esse colete.
>
> Não, não, foi aqui. Aqui eles tiraram o molde do colete e enviaram pra lá, aí o colete foi produzido, trouxeram o colete pro Brasil. Na clínica da Dra. Zélia na Tijuca eles fizeram os retoques finais do colete. E depois eu comecei a utilizar o colete. Utilizei esse colete por três anos e meio. (Manoel)

Em relação as órteses outra questão importante perpassa as itinerações das pessoas em tratamento para escoliose. No Brasil, em tese, os ortesistas são os profissionais responsáveis pela manufatura dos coletes ortopédicos, cabendo aos ortopedistas e fisiatras a prescrição das órteses. Contudo, aqui os ortesistas não precisam ter formação superior para exercer o ofício, sendo, por isso, comum que a esses profissionais não seja atribuída a perícia necessária. Os ortesistas produzem coletes ortopédicos genéricos que não são parametrizados por critérios

científicos e que ignoram as especificidades corporais das pessoas em tratamento. A baixa ou a ausente qualificação profissional, de acordo com parâmetros biomédicos, fazem com que os ortesistas não sejam considerados profissionais qualificados para lidar com um tratamento baseado na singularidade dos corpos. Entretanto, a adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico exige que os coletes sejam manufaturados de acordo com as fases do tratamento associada, sobretudo, a singularidade da constituição corporal das pessoas em tratamento. Por isso, os coletes das pessoas em tratamento na clínica eram manufaturados fora do Brasil[76], por profissionais especializados na produção das órteses de acordo com os critérios do tratamento conservador para escoliose não encontrados em território nacional. Esse trecho da entrevista com a mãe de Ana mostra a importância dada a especialização do tratamento oferecido pelo modelo de atenção adotado. Nesse trecho a mãe de Ana sublinha a importância dos coletes serem confeccionados por profissionais de saúde com nível superior e especialização. Além disso, a mãe de Ana conta como os coletes são feitos exclusivamente para o corpo de quem irá usá-lo frisando a individualidade do tratamento com os coletes ortopédicos. Sobre esse tema a mãe de Ana esclarece:

> Era um hospital. Lá o colete é feito por um engenheiro. Aqui no Brasil... acredito que a Zélia tenha conversado sobre isso... os ortesistas, acho que é assim que chama, eles... bastam ter ensino fundamental. É como se tivesse brincando de massinha, você pega, bota uma massinha, pronto, seu colete tá pronto. Foi assim que foi feito o primeiro colete, que a gente jogou fora depois de um tempo, depois de um tempo... Depois de muito tempo, a gente descartou, porque também não servia para ninguém, não servia para nada. Mesmo que ele fosse bom..., por exemplo, o colete 3D a gente descartou, mas ele não servia para uma outra pessoa, porque ele é feito para aquele corpo. E o outro também, então a gente descartou. Mas aquilo não exige formação. Eu, por exemplo, posso dizer que vou fazer um colete para as pessoas, entendeu? Prótese... E aí o risco é grande, né? Aqui a Zélia escaneou a Ana, enviou o *scanner*, quando ela chegou lá o colete já estava pronto e foi ajustado ao corpo dela. (Mãe de Ana)

O relato da mãe de Ana, que também é profissional da área de saúde, salienta como os médicos detém uma posição de poder na itineração das pessoas que convivem com a escoliose. A relação de poder hierárquica que a medicina estabelece com outras áreas do conhecimento biomédico é lida por ela como sendo desigual e um obstáculo frequente à prática de outros profissionais de saúde. Ao salientar as relações de poder que perpassam a itineração de sua filha, a mãe de Ana levanta questões importantes sobre as *relações de hegemonia/subalternidade* impressas no modelo de atenção biomédico. Ainda que recém-formados frequentemente os médicos não apenas saem desatualizados da faculdade, mas

[76] Após a realização do trabalho de campo, a fisioterapeuta responsável pela clínica adquiriu a certificação para a produção de coletes ortopédicos que antes eram manufaturados fora do Brasil.

também impermeáveis a uma conversa minimamente paritária com qualquer profissional de saúde de outra área. Além da indisposição para um diálogo paritário, aos médicos outorgam-se o direto exclusivo de estabelecer um diagnóstico e de prescrever exames, sobre o qual mantem-se também indisponíveis para o debate com outros profissionais. Desse modo, de acordo com sua experiência profissional, mas, sobretudo, a partir da itineração de Ana, a mãe dela observa que assim como os otorrinos não estabelecem um diálogo paritário e uma atuação terapêutica complementar com a fonoaudiologia, a ortopedia repete esse padrão com a fisioterapia. Nesse sentido, o deserto dialógico entre campos do conhecimento que atuam sobre uma mesma condição de saúde abrem um flanco de desconfianças sobre a atuação dos ortopedistas, que a despeito, muitas vezes da especialização na região da coluna, mantem-se desatualizados sobre a atuação de campos do conhecimento biomédico deveriam atuar de forma integrada. Ela retoma esse tema no seguinte ponto da entrevista:

> Sou da área da saúde. Sou fonoaudióloga, sou mestre em fonoaudiologia, pedagoga, psicopedagoga também, me especializei em educação infantil, professora de sociologia. Eu, na verdade, atuo nas duas áreas, eu trabalho na educação, trabalho no SUS. (...).
>
> (...)
>
> Eu sou professora, sou fonoaudióloga, psicomotricista, psicopedagoga... tenho a sociologia e educação infantil no meu dia a dia. Vivencio a educação e a saúde.
>
> (...) Eu acho muito esvaziado de estudos, eu espero que sejam estudos que caminhem, que continuem, que não se esgotem. E seria tão importante... Eu tenho um primo que é médico, se formou na UniCamp, eu queria muito conversar com ele, é um médico novo, recém formado... Mas o médico já vem com a certeza, né, como se você fosse ignorante e ele fosse o inteligente. Independente de ser meu primo, é de qualquer médico. Ele fala "Não foi isso que eu li na faculdade.", "Não, eu tô querendo te dizer exatamente isso. O que você tá vendo na faculdade, o que você tá estudando, tá desatualizado. Você não quer estudar?". E não tem uma boa aceitação, eles são soberanos no saber. Socialmente a gente tem culpa nisso, porque a gente coloca eles nesse pedestal, e dá a falsa impressão para eles de que eles detêm o poder do conhecimento, e na verdade não é assim. E eu acredito que todas as mães, todas as pessoas que passaram pelo que a gente passou, vai ter essa impressão. Porque eu só consegui entender isso, de fato, quando eu passei por isso. Eu brigava com eles, eu "brigo", entre aspas, muito com otorrino, porque eu sou fono, e a gente tem muito que conquistar esse lugar de fala, né? As vezes sou eu que vou indicar pra ele, o paciente vai chegar pra mim e eu vou indicar. Por que eu não posso sugerir uma hipótese de diagnóstico? Por que eu não posso? Okay se ele tiver que bater o martelo. Mas eu não posso escrever um parecer sugerindo alguma coisa. E enquanto professora eu não posso sugerir, porque enquanto professora eu tô em outro setor, eu tô em outra área. Mas enquanto fonoaudióloga eu deveria ter direito a essa conversa. Assim como a Zélia com os ortopedistas e outros estudiosos. Mas não é isso que acontece.
>
> (...)
>
> (...) E depois a Zélia, cheguei na Zélia já pelo atendimento pelo *WhatsApp*, sabendo que ela era uma fisioterapeuta, eu enquanto fonoaudióloga sei bem o que é isso, você estudar e ganhar esse lugar de fala diante da face da saúde. Os médicos têm uma força... como

> se eles fossem soberanos, quando na verdade deveriam ser interdisciplinares, deveriam ser intersetoriais e a gente sabe que isso não acontece. Mas tudo que eu tinha visto dela, mesmo que eu não tivesse acreditado, comecei a ver vídeos dela, tudo... mesmo que eu não tivesse acreditado ela era a minha opção naquele momento, então eu apostei. Mas tudo que eu tinha visto da formação, fui buscar onde era essa formação, dava crédito naquilo. Então eu apostei naquilo, já mandei todos os exames. Ela disse: "Só existe uma possibilidade.". Então, assim, naquela semana mesmo já levei a Ana pra lá. E aí começou esse outro tratamento, voltado para os exercícios de fisioterapia, ela fez toda uma *avaliação*, fizemos novos exames e aí a indicação do uso do colete. Eu cheguei nela em março e ela tava gravando um filme, Ana, ela ia gravar em seguida. E aí quando cheguei de viagem com ela, que ela ia gravar, não lembro se era na Bahia ou em São Paulo, eu cheguei de viagem com ela e cogitei muito rápido a questão do colete, o 3D. E aí a gente começou a apostar. Não teve o uso do outro, apesar de eu ter feito. E a gente apostou nesse tratamento junto com a Zélia, o colete e os exercícios.
>
> (...)
>
> A Zélia. A Zélia foi o profissional, de fato responsável pelo tratamento da Ana. Eu precisei, por exemplo, pegar um exame que a Zélia prescreve, pelo plano de saúde. Marquei consulta com vários ortopedistas e eles não conseguiram serem parceiros comigo. Eu paguei, tive que pagar no particular todos os exames. Porque assim: "Como assim a fisioterapeuta tá pedindo?" Então aí eles pediam aqueles exames todos que eu já tinha. Então realmente foi confiar na fisioterapia, especificamente na figura da Zélia e o tratamento foi todo com ela. O tratamento, depois de todo esse período, que a gente realmente acreditou foi com a fisioterapia. (Mãe de Ana)

A autoridade médica combinada com a falta de empatia e acolhimento por parte dos profissionais do modelo de atenção ortopédico incentivou a mãe de Ana, que também é profissional de saúde, a não aderir aos tratamentos recomendados por esse modelo de atenção e a buscar e estudar as alternativas terapêuticas biomédicas menos invasivas e que não impediriam as realizações profissionais de sua filha. As consultas com os ortopedistas são caracterizadas pela mãe de Ana como um espaço infértil para o diálogo e *negociação* terapêutica. A prescrição da órtese, geralmente considerada o momento mais *disruptivo* da itineração das pessoas que convivem com escoliose, é descrito por ela como sendo feita sem nenhuma atenção a dimensão emocional. Sobre isso ela narra:

> Pelo tratamento, pelo colete. Porque o primeiro colete indicado era aquele de ferro, fora o Milwaukee. E nós não fomos acolhidos. A gente entrou no consultório e foi "Abaixa aí.". Aí preencheu um papel e entregou na minha mão, e falei: "O que é isso?" e aí ele falou: "É um colete."; "Mas como que usa?"; "O dia inteiro, só tira pra tomar banho.". Não teve uma conversa, assim... Já seria assustador com conversa, sem conversa então foi pior ainda. (...).
>
> (...)
>
> Eu lembro disso, dele falar: "É para você usar o dia inteiro, tirar só pra tomar banho. Durante anos isso aí vai ser a sua vida.", muito friamente, com a gente sentada ali. Então isso aí... o quão desumano é a situação, o quão desumano é o que eles propõe, o que eles prescrevem, né, e o quão desumano é com quem não fez o que a gente fez, buscar outras opções, buscar a leitura. Assim, quantas

> vidas foram comprometidas diante dessa fala que ele fez para mim e certamente para outras centenas de família? Então o que me marcou, negativamente, foi isso, né?
>
> (...)
>
> (...) O que me marcou muito foi esse primeiro contato com os ortopedistas, né? Então a questão do quão desumano ali, mas eu não consigo ver uma frase pronta, assim. (Mãe de Ana)

Bury (2011) adverte que as limitações dos tratamentos, da tecnologia, do conhecimento e das práticas médicas podem desestimular as pessoas a seguirem com o tratamento, a despeito da expressiva influência e grande expectativa sobre os resultados da intervenção médica. A ponderação das pessoas que vivem com uma doença crônica sobre as limitações do conhecimento médico e dos regimes de tratamento as conduzem a revisitarem seus repertórios de conhecimentos acumulados e suas experiências biográficas. Assim, quando o conhecimento científico se mostra incerto, ambíguo, limitado ou incompleto ele é complementado por um repertório de significados e conhecimentos acumulados que compõem a biografia das pessoas. Esses repertórios são reativados não apenas ao tentar significar a doença, mas também quando questionamentos e acontecimentos pretéritos são confrontados com esses repertórios de conhecimento acumulados e formulados sobre a doença, ou seja, pressupostos morais e conhecimentos fundamentados na ciência são articulados. Nesse sentido, a pesquisa conduzida por Bury (2011) demostrou que a doença crônica significou não somente uma ruptura com sistemas de explicação e significação estabelecidos, além da ruptura das relações e pautas tangíveis.

Diante das experiências negativas com os tratamentos oferecidos pelo modelo de atenção ortopédico, a mãe de Ana se vê impelida a buscar e estudar outros modelos de atenção biomédicos que oferecessem um tratamento, de preferência especializado, para a escoliose. Ao narrar a itineração de Ana, sua mãe mostra como essa etapa exigiu que ela se transformasse em uma pessoa *informada* (Goffman, 1988). Esse grupo caracteriza-se por pessoas, que apesar de não serem estigmatizadas convivem intimamente com as pessoas alvo de estigmas. A mãe de Ana alinha-se ao grupo de *informados* composto por pessoas que se relacionam com os estigmatizados em função da estrutura social na qual estão inseridos, nesse caso representado pelas relações de parentesco da família nuclear. Assim, depois uma sequência frustrante de consultas com ortopedistas, que inclusive eram especialistas na coluna vertebral, a mãe de Ana começa sua trajetória como *informada.* Essa trajetória inicia-se com a busca por um tratamento

diverso do oferecido pelo modelo de atenção ortopédico, mantendo-se, ao longo da itineração, como uma necessidade do próprio processo terapêutico da fisioterapia. A itineração ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico, então, inicia-se com a leitura da literatura sobre o tratamento conservador para buscar compreender o modelo de atenção que Ana aderiu. Através das conversas com a fisioterapeuta e dos artigos científicos que servem de referência para ela, a mãe de Ana consolida a trajetória como *informada*, à medida que a itineração acontece. Ao aderir ao modelo de atenção fisioterapêutico a mãe de Ana estabelece uma relação nutrida pela disponibilidade para o diálogo – não encontrada no modelo de atenção ortopédico - a partir da qual aprofunda a leitura sobre os pressupostos e consensos científicos para o tratamento conservador especializado da escoliose. Os artigos científicos nos quais ela busca informações sobre o tratamento conservador fazem parte da literatura biomédica produzida pela associação internacional de pesquisa e tratamento para escoliose (SOSORT), da qual a fisioterapeuta é membro associado. Um dos pressupostos dessa associação é que o tratamento seja dialógico, incentivando a participação das famílias e das pessoas em tratamento. A proposta terapêutica inclusiva da SOSORT, entretanto, alinha-se aos próprios pressupostos da fisioterapia enquanto campo do conhecimento biomédico, tal como nos lembra Le Beton (2021a). Le Breton (2021a) irá ressaltar que campos do conhecimento como os da fisioterapia, denominada por ele de *medicinas paralelas*, caracterizam-se, justamente, por oferecer um tratamento holístico, diferentemente dos tratamentos fragmentados da medicina. Sendo assim, o modelo de atenção fisioterapêutico torna-se um campo fértil para a construção de um tratamento inclusivo, na medida em que alimenta a participação não só das pessoas em tratamento, mas também de sua rede de apoio. A transformação da mãe de Ana em uma *informada* é assim descrito por ela:

> (...) E aí eu comecei a estudar sobre o assunto, para saber o que eu tinha de possibilidade, passava madrugadas e madrugadas estudando. Teve uma madrugada, uma sexta para um sábado, eu descobri e mandei mensagem para um número que eu vi, aí cheguei na Zélia, até achei que naquele momento não teria resposta dela, mas no sábado de manhã eu tive o retorno deles. Então na verdade passei por três profissionais, primeira ortopedista, segunda ortopedista... na verdade quatro, o primeiro que me indicou ela como especialista, depois eu fui em outro, sem acreditar naquilo, depois fui buscar informações, estudar e cheguei na Zélia.
>
> (...)
>
> (...) Eu conheço através de leitura de artigos científicos pelo site da Sociedade que a Zélia é referenciada, conheço muito também a partir das conversas com a Zélia, que dava sempre uma referência, muito sempre citando a SOSRT, então é um lugar de busca de informações... O que eu sei é através de estudo... na

> verdade como mãe mesmo que busca uma leitura para buscar caminhos, né? Esse é o meu estudo. Nada acadêmico, apenas leituras. (Mãe de Ana)

Na entrevista Manoel conta que durante sua itineração com frequência foi desencorajado pelos ortopedistas a buscar ou persistir no tratamento para escoliose, ouvindo deles não apenas que sua condição era incurável como também intratável. Ao salientar a intratabilidade da condição os ortopedistas passam a descreditar a própria itineração de Manoel, contribuindo para marcá-lo negativamente sobre as expectativas de tratamento conduzidos pelo modelo de atenção ortopédico. Nesse sentido, Manoel aponta para a insensibilidade da linguagem empregada pelos ortopedistas, convergindo com os relatos de Conceição e Cora. A mãe de Lígia e Clarisse diz algo semelhante durante a *observação participante* do atendimento de Clarisse. Na *sala de espera* a mãe de Clarisse nos conta que quando jovem ouviu de um ortopedista que a escoliose é uma "deformidade" intratável, inclusive do ponto de vista cirúrgico. Nesse sentido, Conceição, Cora, Manoel e a mãe de Clarisse e Lígia vocalizam como as pessoas que convivem com a escoliose frequentemente estão sujeitas a narrativas médicas que não só utilizam um vocabulário pouco sensível ou outro, mas também desacreditam os tratamentos sobre os quais ignoram ou pouco conhecem. No caso da mãe de Lígia e Clarisse há uma consideração a ressaltar sobre a linguagem médica. *Deformidade* é um dos termos utilizados pela literatura biomédica para definir a escoliose. Nesse sentido, a linguagem utilizada pela biomedicina para definir a escoliose é interpretada pela mãe de Lígia e Clarisse como um termo, sobretudo, predicativo, ainda que ela não desconheça a conotação substantiva do termo, pois no momento da *observação participante* ela estava concluindo a faculdade de medicina. Conceição pondera que é importante que os ortopedistas não só adotem uma linguagem acessível ao comunicar o diagnóstico, mas que também exponham todas as alternativas terapêuticas disponíveis, pois a escoliose mexe com uma dimensão importante para qualquer pessoa, a "estética". Apesar de sua experiência positiva com o modelo de atenção ortopédico, Cora tem um relato similar sobre esse modelo de atenção em geral. Para Cora o pragmatismo dos ortopedistas os impede de adotarem uma postura mais acolhedora. Além disso, os ortopedistas em geral desconhecem alternativas terapêuticas fora de seu modelo de atenção, recomendando frequentemente tratamentos genéricos ao ignorarem a existência de um tratamento conservador específico para a escoliose. A mãe de Ana destaca que a hermenêutica utilizada pelos ortopedistas é insensível a audiência, comparando-a com uma "agressão física". Todavia, a insensibilidade atribuída a linguagem empregada pela ortopedia tem sua origem nas *práticas formativas* da medicina, em que a narrativa das pessoas em tratamento são pouco relevantes na construção da pessoa

enquanto *objeto da medicina*[77]. Portanto, o pragmatismo e a insensível hermenêutica dos ortopedistas é metodologicamente construída na universidade de medicina – transbordando para as práticas profissionais - onde fomenta-se a construção de uma linguagem médica distanciada das pessoas que buscam tratamento para suas condições de saúde.

> A fisioterapeuta conta que no último congresso da SOSORT uma associação de pacientes com escoliose dos EUA mobilizou-se solicitando que o termo "deformidade" fosse substituído por "alteração". "Deformidade" é um dos termos utilizados pela literatura biomédica para definir escoliose. A mãe de Clarisse relata que essa substituição é importante, pois sua itineração foi marcada pela insensibilidade dos médicos ao definir a escoliose nesses termos. Ela narra então que, aos vinte e poucos, ouviu do médico que sua escoliose era uma "deformidade" incurável, que não poderia ser corrigida nem com intervenção cirúrgica. Essa experiência, significada como uma "agressão médica", a marcou profundamente emendando, por fim, uma crítica a autoridade médica. Em seguida ela discorre um pouco mais sobre as dificuldades e sequelas provocadas pela escoliose ao longo do tempo. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse).
>
> Eu acho que os profissionais de saúde, eles não deveriam dizer que não tem jeito. Foi uma coisa que eu ouvi muito né, que não tem jeito, que eu não vou conseguir tratar dessa, desse problema e que o máximo que eu poderia fazer era uma natação ou um RPG pra ficar esteticamente melhor mas que eu não vou conseguir nada. É algo que eu ouvi bastante, bastante dos médicos. Inclusive recentemente, quando, durante a época da pandemia, quando a doutora que eu geralmente vou, ela estava de férias, eu fui no médico pra conseguir encaminhamento pra fazer raio x e foi algo que ele, que ele falou o tempo todo. Que eu, que usar o colete talvez não ia adiantar, que o que eu tava fazendo era desnecessário. Então eu acho que os médicos não deveriam desencorajar os pacientes assim.
>
> (...)
>
> E ao invés de desencorajá-los, procurar informações, pra se informar. Procurar ajudar o paciente ao invés de só menosprezar a condição dele.
>
> (...)
>
> Bom, frase marcante que eu guardei do meu tratamento foi justamente essa, que eu ouvi de vários e vários ortopedistas: Não tem solução! Foi algo que me marcou bastante. (...) (Manoel)

[77]Bonet (1999, 2014b) explica que as situações conflituosas na prática da biomedicina encontram-se frequentemente associadas a construção do *diagnóstico*, razão pela qual em muitas ocasiões o processo de diagnóstico pode ser interpretado como um *drama social*, com potencial de transformar-se em *dramas ritualizados* a partir das passagens de sala realizados pelos médicos. O diagnóstico é produto de uma construção coletiva na qual trabalham tanto o médico como o doente. A coletividade da construção do diagnóstico possibilita que surjam metáforas que se referem ao diagnóstico como algo a que se "chega" (o diagnóstico como resultado), além disso permite que o processo de diagnóstico possa ser considerado como uma *travessia*. Assim, a biomedicina outorga para si um saber autorizado sobre a doença, pois o *diagnóstico* como *travessia* pode ser considerado como um *símbolo dominante* dos *dramas sociais ritualizados* em sua constitutiva *tensão estruturante* (Bonet, 1999, 2014b). A *tensão estruturante* vai manifestar-se, fundamentalmente, nos processos sociais que favorecem a irrupção dos conflitos. Assim, o *diagnóstico* pode ser considerado o *símbolo dominante* de um processo social ritualizado, ao redor do qual vai desenvolver-se a ação qualificada como *drama social* (Bonet, 1999).

> Eu acho que, pelo menos no meu caso, não ter dado tantas... antes de conhecer a Doutora Zélia, não ter dado tantos caminhos para seguir. Por isso que eu falei, tem que ser bem explícito, tanto com os tratamentos quanto com a doença. Eu não acho que foi tão explícito isso para a gente. E tratar aquilo como se não fosse algo tão pessoal para a pessoa. Porque é algo que mexe com a sua estética, então é algo pessoal. (Conceição)

> sim, sim. O médico é uma coisa assim, muito mais seca, muito mais pragmática, muito mais: é isso é isso é isso, usa esse colete, a gente se vê em seis meses, tchau! Tem médicos que nem indicam você a fazer o RPG. Tipo, nem o RPG sabe? Então eles nem sabem que existe um tratamento específico de escoliose, sabe? E a fisioterapeuta, da Zélia, que foi a única experiência que eu tive, é um panorama totalmente diferente, né? Como eu já expliquei. (Cora).

> Nossa, é tão difícil, porque é tanta coisa. Primeiro que ele tem que saber como dizer, ele não pode omitir. Então o que ele não deve dizer, as inverdades, né? Ele não pode dizer: "Você vai usar o colete um ano.", que é o que a gente queria ouvir. Um mês né, um ano já era muito, imagina quatro. Na verdade, é saber como dizer. Bom, acho que colocar de uma forma muito pessimista, muito pesada, como foi feita pelos ortopedistas, uma forma muito pesada, parecia que a gente tava levando um tapa, era uma agressão física, era um peso, saía com o corpo doendo, parece que realmente foi uma agressão física. (...). (Mãe de Ana)

As itinerações das pessoas em tratamento para escoliose guardam algumas aproximações importantes, que podem espelhar como os modelos de atenção biomédicos constituem-se como legítimos e até certo ponto soteriológicos. Ao longo da itineração a adesão ao modelo de atenção fisiotrapêutico promove um tratamento *holístico* a partir do qual as pessoas que aderem a esse modelo de atenção podem estabelecer uma relação disruptiva ou complementar com o modelo de atenção ortopédico. As passagens entre os modelos de atenção que incidem sobre as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose são marcadas pelas *relações de hegemonia/subalternidade* entre os modelos de atenção contidos no modelo de atenção biomédico. O modelo de atenção ortopédico é o primeiro modelo de atenção acessado assim que os desvios e as assimetrias corporais passam a ser significados pela rede de apoio como *objetos da medicina*. A escolha da ortopedia como primeiro modelo de atenção a ser consultado não é arbitrária, tendo em vista a legitimidade histórica atribuída a ela enquanto sistema cultural oficial dos modos de gestão do sofrimento e da dor. Nesse sentido, a medicina ortopédica se constitui nessas itinerações como o MMH, ainda que os tratamentos prescritos pelos ortopedistas venham a ser deslegitimados ao longo das itinerações. Ainda que seja legitimado historicamente como o MMH, o modelo de atenção ortopédico pode atuar de forma complementar, não instituindo-se como o tratamento principal das itinerações. As pessoas em tratamento para escoliose que aderem ao modelo de atenção fisioterapêutico podem estabelecer uma relação de complementariedade amigável ou compulsória com o modelo de atenção

ortopédico. No primeiro caso, essas relações se estabelecem sem muitos conflitos, como nos casos de Cora, Manoel e Conceição. A ausência de tensões significativas, entretanto, pode ser estabelecida depois de uma peregrinação extensa por várias consultas médicas (casos de Cora e Manoel) ou pela interrupção das consultas no primeiro diagnóstico (caso de Conceição).

Boltanski (2004) observa que o exercício profissional do médico não é desempenhado sobre a doença, enquanto objeto inerte, mas sobre o doente, ser animado por desejos e opiniões. O médico não pode nunca ignorar o conhecimento e práticas médicas não científicas, pois ele é constantemente confrontado por esses outros saberes. O corpo do paciente é o objeto cedido e sujeitado ao manejo e discurso dos médicos. Assim, para Boltanski (2004) a relação que se estabelece entre a doença e o conhecimento médico especializado, reconhecido como legítimo e oficial, é perpassado por apreensões e tensões, nas quais a autoridade do médico frequentemente sobrepõe-se às respostas dadas pelos pacientes (Boltanski, 2004)[78]. Os conflitos com o modelo de atenção ortopédico trazem à tona algumas questões centrais para as itinerações. As prescrições de exames e órteses são atos exclusivos dos médicos, tornando invariavelmente necessária a consulta eventual a eles. Ainda que a família, a pessoa em tratamento e a fisioterapeuta discordem das recomendações feitas pelos ortopedistas eles não podem ser totalmente ignorados nessas itinerações, pois as *relações de hegemonia/subalternidade* instauram-se dentro do próprio modelo de atenção biomédico. Nesse sentido, itinerações como as de Ana, marcadas pelos conflitos com o modelo de atenção ortopédico, não podem prescindir dele, tornando-os de certo modo compulsoriamente complementar ao modelo de atenção fisioterapêutico. Portanto, as passagens de um modelo de atenção ao outro nas itinerações das pessoas em tratamento para escoliose são processos, nos quais as pessoas estruturam o sistema de saúde ao transitarem por ele. Ao perspectivar os fluxos inerentes às itinerações, as passagens entre os modelos de atenção tornam-se manifestas a partir da circulação de Cora, Manoel, Ana e Conceição pelo sistema de saúde. Ao circularem pelo sistema de saúde eles jogam luz sobre os conflitos e as convergências entre os modelos de atenção acionados, revelando as *relações de hegemonia/subalternidade* inerentes ao modelo de atenção biomédico. É apenas a partir da observação das itinerações das pessoas que convivem com a escoliose que se torna possível considerar como os diferentes modelos de atenção articulam-se, complementam-se, apropriam-se ou ignoram-se.

[78] Para ampliar a discussão proposta por Boltanski (2004), consultar Camargo Júnior (2005, 2007), Luz (1993, 2012 e 2019) e Tavares (2002, 2003, 2012 e 2015).

As práticas clínicas do modelo de atenção ortopédico, pautam-se na representação de um corpo fragmentado e impessoalizado, cujas origens estão na própria constituição da medicina, origem da moderna noção de corpo ocidental. Essa representação passa a ser questionada nas itinerações em que modelo de atenção ortopédico com frequência é impermeável as experiências terapêuticas que desconhecem. A autoridade do saber-fazer do modelo de atenção ortopédico é questionada e até certo ponto deslegitimada quando a adoção de uma hermenêutica indiferente ao repertório de experiências pretéritas acumuladas ao longo das itinerações associada ao foco nos exames em detrimento da observação do corpo das pessoas em tratamento passam a ser vistas como práticas inerentes ao próprio modelo de atenção. Desse modo, a impermeabilidade do modelo de atenção ortopédico às narrativas das pessoas em tratamento é um aspecto destacado das itinerações. As pessoas em tratamento para escoliose, tendo em vista a imperiosa longa duração de suas itinerações, estão potencialmente sujeitas a informarem-se, negociarem, refletirem e decidirem sobre os modelos de atenção que lhe são mais convenientes, ainda que estruturas de poder pesem sobre esse processo. Portanto, as *relações de hegemonia/subalternidade* ultrapassam os conflitos intestinais do modelo de atenção biomédico, abarcando a negligência do modelo de atenção ortopédico em relação as narrativas construídas pelas pessoas em tratamento e por sua rede de apoio.

As itinerações ao longo do modelo de atenção ortopédico guardam convergências significativas, que deslocam a legitimidade histórica desse modelo de atenção. O reconhecimento das limitações do modelo de atenção ortopédico decorre de quatro aspectos presente nas itinerações: a) a alta frequência de recomendações de tratamentos inadequados, como o RPG; b) a prescrição de órteses ultrapassadas, de acordo com as associações de pesquisa que tem por foco o tratamento conservador; c) o desconhecimento sobre tratamentos conservadores especializados em escoliose e d) o foco nas intervenções cirúrgicas, ainda que sejam desnecessárias. Esses quatro aspectos apresentam-se de maneiras diferentes nas itinerações das pessoas em tratamento, entretanto, a percepção da presença deles deve-se, sobretudo, a adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico especializado em escoliose. É a partir da adesão a esse modelo de atenção que as pessoas em tratamento e sua família adquirem um repertório terapêutico, com o qual irão confrontar e filtrar as recomendações feitas por outros modelos de atenção, inclusive o ortopédico. Além disso, as itinerações revelam que frequentemente, os ortopedistas desconhecem uma questão crucial no tratamento para a EIA: que o tempo é um fator crucial no início do tratamento, pois a puberdade é considerada um

momento crítico na *insinuação* da escoliose. A complementariedade do modelo de atenção ortopédico e a legitimação do modelo de atenção fisioterapêutico passam a ser, assim, características que perpassam essas itinerações, pois os conflitos entre os modelos de atenção são, sobretudo, de ordem epistemológica e hermenêutica ainda que a ortopedia e a fisioterapia sejam campos do conhecimento biomédico. É sobre as itinerações ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico que irei aprofundar nas próximas páginas.

3.3.2. Itinerações no modelo de atenção fisioterapêutico

Se o modelo de atenção ortopédico atua nas itinerações como o MMH, o modelo de atenção fisioterapêutico alinha-se as chamadas *medicinas paralelas*[79], a partir da qual opera um saber-fazer holístico, pautado na atenção integral a pessoa em tratamento. Le Breton (2021a) explica que nas sociedades ocidentais as medicinas, em função de sua dualidade histórica, apresentam-se em dois polos: de um lado uma medicina focada no avanço incessante da tecnologia e da pesquisa, de outro uma medicina relacional que se caracteriza pela sensibilidade das intervenções e pelo manejo cuidadoso da escuta, fala e corpo. A divisão entre esses dois polos está na maior ou nenhuma preocupação com a dimensão simbólica do tratamento. Ao contrário da medicina oficial, as *medicinas paralelas* buscam manter e nutrir a proximidade relacional na relação médico-paciente. Essa proximidade reflete-se na ampliação do tempo de consulta, assim como sobre a dimensão psicológica, geralmente associada as atitudes profissionais do terapeuta. O tempo de consulta dos terapeutas costumam ser mais extensos e personalizados, assim como o acompanhamento "psicológico" desses terapeutas costuma estar associado às práticas profissionais. Sendo assim, nos ambientes de consulta das *medicinas paralelas* há espaço para comentários sobre as dificuldades pessoais enquanto o terapeuta responde não apenas profissionalmente, mas também disponibiliza uma atenção compreensiva ao que está sendo relatado. Portanto, essas medicinas tratam e curam através da atenção integral dispensada ao ser humano que busca o alívio de sua aflição; é uma medicina sobretudo holística

[79] A predicação das medicinas como *paralelas*, tal como sugere Le Breton (2021a) não é a única e menos ainda impassível de críticas. Para maiores aprofundamnetos sobre o tema é possivel recorrer a Tavares (2002, 2003, 2012 e 2015) e Toniol (S/D, 2015, 2016a, 2016b, 2018, 2022a, 2022b).

ou, como propõe o pesquisador David Le Breton (2021a), uma "'medicina das pessoas'" (p. 237)[80].

A leitura de Le Breton (2021a) sobre as *medicinas paralelas* encontra ressonância no modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose. Os atendimentos clínicos desse modelo de atenção evidenciam o distanciamento do modelo de atenção ortopédico, uma vez que aquele ao contrário desse constrói-se a partir de uma relação baseada no acolhimento e confiança. O modelo de atenção fisioterapêutico, assim como as *medicinas paralelas* caracteriza-se pela escuta e fala baseadas na atenção, a partir dos quais constrói-se um ambiente propício para uma relação dialógica na qual seja possível compartilhar as dificuldades da vida. Essa situação a miúdo é apontada nos atendimentos, pois além da proximidade, a relação baseada no afeto e confiança estreitam as relações terapêuticas. Ao longo das entrevistas é comum que as pessoas atribuam às características pessoais da fisioterapeuta a construção de uma relação terapêutica mais humana, focada na pessoa. Todavia, sem querer apagar os méritos da fisioterapeuta, o modelo de atenção fisioterapêutico constitui-se como um campo do conhecimento biomédico que, diferente da medicina ortopédica, privilegia a construção de uma relação baseada na proximidade, com atenção à pessoa em tratamento. Frequentemente os temas abordados na *sala de espera* dos atendimentos não se restringem a doença ou seu tratamento, podendo transbordar para assuntos que afetam profundamente o cotidiano das pessoas envolvidas na itineração. A *sala de espera* dos atendimentos clínicos pode ser um espaço no qual são compartilhados com a fisioterapeuta eventos expressivos que ocorrem na vida. Assim, o modelo de atenção fisioterapêutico pode ser compreendido como uma *medicina paralela* que compõem o modelo de atenção biomédico, associado ao modelo de atenção ortopédico, que performa o MMH. A necessária extensão de tempo (tanto do tratamento quanto dos atendimentos) exigido pelo modelo de atenção fisioterapêutico possibilita que as relações entre fisioterapeuta e a rede de apoio de quem convivem com a escoliose deixem de ser verticalizadas, tornando a *sala de espera* espaço fértil para narrativas como a do pai de Conceição.

> Realizei a *observação participante* de dois atendimentos de Conceição em momentos distintos. Essa é a descrição do primeiro atendimento que aconteceu em junho de 2021; o segundo foi realizado em agosto do mesmo ano. A observação do primeiro atendimento deveria ter ocorrido em maio de 2021. Contudo, um dia antes a pequena padaria do pai de Conceição, localizada na entrada de uma comunidade cujo nome não foi revelado, pegou fogo destruindo parcialmente o estabelecimento. Diante do infortúnio o atendimento

[80] O tema porposto por Le Breton (2021a) pode ser aprofundado em Bonet (2014a) e Fazzioni (2018).

> foi cancelado e remarcado para junho de 2021. Na *sala de espera* o pai de Conceição relata com os olhos marejados como foi o acidente que queimou e destruiu parcialmente seu comércio. Ele enfatizava muito comovido a solidariedade familiar e, particularmente, da comunidade local, salientando o mutirão, no qual foram doados não apenas os materiais de construção civil, mas também os serviços da mão-de-obra especializada para a reconstrução da padaria e a recuperação dos equipamentos parcialmente danificados. Ele, que vem de uma família de padeiros e que aprendeu a exercer o ofício ainda quando criança, diz por fim que se antes ele era especialista em fazer massa de pão, agora está aprendendo a fazer massa com os materiais de construção civil. (Notas do diário de campo do primeiro atendimento de Conceição).

Tanto no trabalho de campo quanto nas entrevistas, fica evidente a importância da dimensão emocional na relação que se estabelece entre as pessoas em tratamento e a pessoa fisioterapeuta. A confiança no processo terapêutico está intimamente entrelaçada com sentimentos como gratidão, respeito e esperança tidos como fundamentais para a adesão e sucesso do tratamento. Fleischer e Franch (2015) argumentam que, nas biografias das pessoas que padecem de doenças de longa duração, a relação que se estabelece com os profissionais de saúde não se restringe temporalmente à uma relação clínica, mas algo que também pode ser ampliado ao estabelecimento de "relações afetivas e de solidariedade" ou proporcionar "experiências transformadoras e até positivas" (p. 19). Essa matriz diversificada de relações é composta empírica e reflexivamente não apenas pelas pessoas adoecidas, mas também por profissionais de saúde oficiais e não oficiais, assim como aqueles especializados ou não. O "acolhimento", uma das principais características do modelo de atenção observado no trabalho de campo, é uma das dimensões consideradas indispensáveis nas itinerações. Cora e Manoel entendem que o acolhimento oferecido pela fisioterapeuta ultrapassa o tratamento em si. Cora salienta que a atenção e a disponibilidade da fisioterapeuta em explicar sobre a escoliose e sobre o tratamento a posiciona como um dos mais importantes profissionais de saúde da sua itineração. O "amparo" encontrado no espaço clínico do tratamento conservador fazem Conceição e Manoel ampliarem as margens de sua rede de apoio, estendo-a e incluindo nela a fisioterapeuta. Nesse trecho da entrevista ambos mostram como o acolhimento profissional é uma dimensão importante do modelo de atenção fisioterapêutico, pois pode ser uma influente fonte de incentivo e apoio emocional para prosseguir com um longo tratamento. Manoel considera que o apoio oferecido pela rede de apoio, da qual a fisioterapeuta faz parte, oferece o suporte emocional necessário para lidar com uma itineração longa e cansativa. A mãe de Ana destaca que a empatia e esperança, ausentes no tratamento do modelo de atenção ortopédico, foram resgatadas pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Portanto, para todas as pessoas entrevistadas, o modelo de atenção fisioterapêutico caracteriza-se por um saber-fazer holístico

que não se restringe ao corpo, abarcando a dimensão emocional das pessoas em tratamento e de sua rede de apoio. O foco no corpo e a atenção a dimensão psicológica caminham invariavelmente juntas, tendo em vista que uma não pode prescindir da outra. Os relatos de todas as pessoas entrevistas convergem nesse sentido.

> Primeiro lugar foi a Zélia, porque ela me mostrou o que é realmente escoliose, o que é um tratamento de escoliose. E ela me deu muito além de um tratamento. Ela foi uma pessoa que me deu um conforto na alma, sabe? No apoio, o tempo inteiro. E ela realmente foi tudo aquilo que eu precisava que ela fosse, sabe? Ela foi a pessoa que me ajudou sempre, disponibilizou pra mim o melhor tratamento possível, me fez entender qual era o tratamento que eu tava fazendo e é uma pessoa que me passa muita segurança, porque eu vejo que ela tá sempre estudando, sempre aprimorando, sempre buscando o melhor pro Instituto e pros pacientes dela. Então, ela foi a pessoa mais importante, assim, pra mim nesse período. Acho que é isso. (Cora).
>
> (...) E positivamente foi quando eu chego na fisioterapia e ela fala: "Eu tenho como te ajudar.", quando ela disse que tinha como me ajudar, que a gente tinha... como ela falou: "A gente tem boas chances.". Então o que o outro tirou ela devolveu, entendeu? Que era a esperança de... talvez sejam dois momentos marcantes para gente pontuar isso aí.
>
> (...)
>
> Empatia. O que eu não encontrei lá na medicina, na fisioterapia eu encontrei essa empatia, entendeu? (Mãe de Ana)
>
> (...) Mas o principal é você encontrar um profissional que te dê esse amparo, que... igual a Doutora Zélia, que tá comemorando cada mini vitória que a gente tem, então isso é muito importante, ter um incentivo. A minha rede de apoio é tanto lá quanto em casa, tanto nas consultas quanto em casa. E eu acho que uma boa rede de apoio, e você ter essa consciência, acho que é o principal, porque quando você tem essa consciência, você não desiste, porque sabe o que é bom pra você. (Conceição)
>
> (...) E a Dra. Zélia né, também sempre me apoiou em relação ao tratamento né. É como se ela fizesse não só, fizesse isso não só por causa do trabalho, mas porque ela realmente queria ajudar. Então foi uma ajuda bem importante.
>
> Pesquisadora: E qual a importância dessas pessoas e grupos pra você?
>
> Manoel: Principalmente emocional, principalmente emocional.
>
> (...)
>
> Principalmente o apoio emocional. Apoio assim, ao longo do tratamento que é bem cansativo, é cansativo. Você tem que criar uma rotina de meio que fazer sempre a fisioterapia, uma rotina bem, convenhamos, bem chata assim, principalmente quando você é bem jovem, quando você não quer, não quer saber muito. Fica entediado, fica entediado com o tratamento. Mas, é, eles nunca me deixaram, nunca me deixaram desistir, então, o apoio deles foi importante nessa parte. De não deixar, de não deixar na mão. (Manoel)

Conceição e Ana têm experiências similares de confiança no modelo de atenção fisioterapêutico ao longo de suas itinerações. Por ter iniciado sua itineração muito jovem e pelas características de sua itineração, Conceição tem no próprio modelo de atenção fisioterapêutico a sua principal fonte de informação. Além disso, a promoção do espaço virtual de encontro durante a pandemia entre *iguais* e *informados* promovido pela clínica tornou-se um espaço de acolhimento e de informação sobre a itineração de outras pessoas que como ela também convivem com a escoliose. Já para a mãe de Ana a relação terapêutica baseada na confiança projeta o espaço no qual ela confronta as informações científicas colhidas em suas leituras com as informações oferecidas pela fisioterapeuta durante os atendimentos. A SOSORT, associação internacional de pesquisa e tratamento conservador para escoliose, tem como uma de suas diretrizes terapêuticas a inserção da pessoa em tratamento e de sua família no processo terapêutico. Tendo em vista que a maioria dos congressos ocorrem fora do Brasil, no plano nacional essa inserção muitas vezes acontece através da leitura do material científico disponibilizado pela associação. Portanto, a relação terapêutica dialógica estabelecida no espaço clínico é reforçada pela leitura dessas publicações. Desse modo, os atendimentos passam a funcionar, para a mãe de Ana, como espaços nos quais ela dirimi "dúvidas" e "angústias" sobre a itineração de sua filha. Destarte, para Conceição e para a mãe de Ana a proximidade ensejada pelo tratamento e a disponibilidade da fisioterapeuta, inclusive fora do espaço clínico, também são fatores que contribuem para que a fisioterapeuta se torne a principal fonte de informação delas, através da qual dúvidas e angústias são sanadas.

> Na época, eu era muito novinha, nem pesquisava sobre isso, só depois. Até quando eu descobri que eu tinha escoliose eu não quis pesquisar, porque todo caso que você vê é algo... vamos dizer assim, para uma criança de onze anos é algo muito chocante, então eu não queria pesquisar, naquela época não me fazia bem, não queria. Na época não tinha conhecimento nenhum, mas hoje em dia, através mesmo das conversas com a doutora Zélia, desenvolvimento do tratamento, o Instituto Escoliose que eu acompanho sempre, aquelas reuniões que eles fazem com os pacientes, até com médicos, enfim, a gente aprende muito ali, vê que não estamos sozinhos nisso, tem outras pessoas também lutando com isso. Então eu fui conhecendo mais sobre a escoliose, mais durante o tratamento. Antes eu não sabia de nada.
>
> (...)
>
> Sim, sim. Tudo que eu tenho dúvida, eu pergunto para a Doutora, qualquer coisa, tanto na consulta, como ela sempre está disponível no *WhatsApp* para a gente. "Doutora, isso aqui tá assim.", "Doutora, eu não tô conseguindo fazer isso.", ou algo do tipo, ela tá sempre a disposição. E na consulta, eu até brinco, eu falo que eu pergunto muito, porque eu sempre tô perguntando para não ter dúvida. Porque as vezes a gente chega em casa e fala "Como fazia exatamente isso?". Mas todas as minhas dúvidas sobre escoliose foram totalmente

> esclarecidas quando eu comecei o tratamento, e ao longo do tratamento também, a doutora foi esclarecendo. (Conceição)

> Nessa fase que eu estou, pós esse período, eu não consigo ter dúvidas. Todas as dúvidas que eu tive eu levei para a fisioterapeuta e batiam com o que a gente tinha de material científico para informação. Mas as dúvidas que eu tinha sempre eram angústias, coisas que eu já sabia a resposta. Toda vez que eu ia para a fisioterapia, muito no início também eu perguntava para a Zélia: "Zélia, ela vai ficar boa? Zélia, ela vai ficar com grau zero?". E ela não podia me dar essa resposta e ela não podia dizer cura, porque também até eu aceitar essa palavra [cura], porque você quer escutar isso, né? Eu estava muito abalada, e não podia demonstrar isso para ela. Muitas dúvidas eu tirava quando ela ia trocar de roupa, ou então muito pelo *WhatsApp*. Hoje eu não consigo pensar em uma dúvida. (Mãe de Ana)

A hermenêutica utilizada pela fisioterapeuta é considerada um aspecto fundamental das itinerações no modelo de atenção fisioterapêutico. A manutenção da relação terapêutica baseada no acolhimento é uma dimensão considerada essencial pela mãe de Ana, pois ela salienta as dimensões do acolhimento e cuidado como imprescindíveis para o sucesso do tratamento de sua filha. Os atendimentos, temporalmente extensos, são considerados por ela como momentos agradáveis da interação, na qual dúvidas são sanadas através do diálogo franco e da hermenêutica cuidadosa conduzida pela fisioterapeuta. Conceição salienta que os profissionais de saúde precisam compreender que o tratamento é sempre uma *negociação* com a pessoa que convive com a escoliose, a quem cabe ser o farol que guiará o tratamento. A mãe de Ana e Conceição ressaltam que a linguagem clínica tem que ser adaptada a faixa etária sobre a qual a condição incide, pois ela *insinua-se* em uma fase da vida delicada, a adolescência. Portanto, a linguagem utilizada para explicar a um adolescente o diagnóstico e o tratamento recomendável deve pautar-se pela escuta sensível e comunicação deferente, algo considerado indispensável aos profissionais de saúde que lidam com pessoas em tratamento para escoliose. A hermenêutica utilizada pela fisioterapia é fundamentalmente diferente da empregada pela ortopedia. Enquanto o modelo de atenção ortopédico caracteriza-se pelo distanciamento em relação ao corpo e a narrativa das pessoas em tratamento, o modelo de atenção fisioterapêutico é lido como estruturalmente diferente do primeiro. A hermenêutica empregada pelo modelo de atenção fisioterapêutico baseia-se na escuta atenta e minimizações de rupturas corporais e emocionais durante o tratamento. Uma das diferenças fundamentais entre as itinerações no modelo de atenção ortopédico e no fisioterapêutico está, sobretudo, na forma de condução da hermenêutica clínica, pois enquanto o primeiro fragmenta a pessoa em tratamento tornando-se insensível as suas narrativas, o segundo caracteriza-se pelo extremo oposto ao oferecer um tratamento holístico, pautado pela atenção integral a pessoa.

> É importantíssimo! O acolhimento que ela tem. E isso não é só na escoliose. Não é atoa que a gente volta a médicos que nos acolhem, seja qualquer coisa. Eu tenho uma ginecologista a minha vida inteira, então a forma dela te acolher te mantém ali. E nesses casos, você trabalhar com criança e adolescente, tem que ter a linguagem adequada para falar com eles, o colo que eles precisam, muitos são ainda infantis, frágeis e imaturos. Não dá para você falar achando que te entende. O exemplo que eu tenho com a Zélia, sempre muito paciente, muito acolhedora, sempre com uma brincadeirinha, um bom humor, para quebrar aquele clima pesado que fica o tempo inteiro, a gente sempre chega muito tensa. Parecia que toda vez que a gente entrava no consultório, começava a consulta, era um momento bom, são consultas muito longas, você fica muitas horas, mas era um momento com alguém que você podia conversar, que te trazia informações, e aí você tava ali tratando a escoliose, mas você acaba em alguns momentos se desviando daquilo pela conversa, a forma com que ela conduz aquilo ali, ela pergunta sobre outras coisas que não aquela ali. Então saber lidar com o adolescente, especificamente na escoliose, e todo mundo que vai com o adolescente, que é um bando. No meu caso, muitas e muitas sessões de terapia, de horas, com eu, meu marido, meu pai e minha mãe. E aí toda vez... o meu pai passou meses indo com a gente, ele fazia as mesmas perguntas, porque ele queria respostas diferentes, é uma ansiedade, né? (...). (Mãe de Ana)

> Eu acho que, principalmente, para o adolescente, falar de uma forma mais... uma linguagem que entenda, um acolhimento também, eu acho. E deixar tudo bem esclarecido, sem dúvidas, perguntar... não só na primeira consulta, que as vezes na primeira consulta a gente nem quer falar tanto, mas nas próximas. "Você tem alguma dúvida? Você tem alguma sugestão?", ou algo do tipo. Tem que entender que o paciente também tá nessa luta. Você tá sendo uma pessoa para dar direções para ele, mas você precisa ter... eu acho o principal, o acolhimento do paciente e você ser bem explícito em relação a escoliose e o tratamento. (Conceição)

Nas itinerações das pessoas em tratamento para escoliose o modelo de atenção fisioterapêutico, apesar de fazer parte do campo do conhecimento biomédico, é apontado como um modelo de atenção diferente do oferecido pela medicina ortopédica. Ao comprar os modelos de atenção fisioterapêutico e o ortopédico, a mãe de Ana aponta que o primeiro, ao contrário do segundo, caracteriza-se por ser um tratamento extremamente individualizado e inclusivo. Ao fazer essa comparação ela ressalta ainda como a fisioterapia preocupa-se em escutar e adequar o tratamento à rotina de atividades físicas que agradam sua filha. Ela explica que enquanto o modelo de atenção ortopédico não é inclusivo - pois além do pragmatismo clínico, ele dispensa atenção integral as pessoas em tratamento - o modelo de atenção fisioterapêutico performa não apenas um tratamento pautado na individualidade dos índices corporais das pessoas, mas também oferece um tratamento inclusivo ao tentar minimizar as rupturas impostas ao longo das itinerações. Portanto, o modelo de atenção ortopédico caracteriza-se por recomendações de tratamentos e órteses genéricas, enquanto o modelo de atenção fisioterapêutico adota uma abordagem inversa ao individualizar as *avaliações*, a manufatura da órtese e as séries de EFEE, pois tanto os coletes quanto as séries de EFEE recomendadas pela

fisioterapeuta são baseados em critérios e índices biomédicos mensurados e reavaliados em todos os atendimentos. Além disso, o modelo de atenção fisioterapêutico atenta-se para a vida das pessoas que o adotam, incorporando no tratamento as atividades físicas que as pessoas gostam de praticar. Portanto, o modelo de atenção fisioterapêutico busca adaptar-se, na medida do possível, a vida das pessoas em tratamento, invertendo a lógica clínica e terapêutica inicialmente estabelecida pelo modelo de atenção ortopédico.

> E aí o que eu sei é que é um tratamento que não existe uma outra opção, no mundo a gente encontra opções para ele, em contrapartida tem resultados positivos, consiste no colete e nos exercícios de fisioterapia, tem algumas escolioses, por exemplo... eu acredito que talvez a Ana chegando na Zélia com uns vinte e poucos graus, talvez ela ficasse no exercício, não sei, não posso garantir, né? Mas existem casos que ficam só na fisioterapia. O que eu sei é que é uma *avaliação* individualíssima, né, a conduta é muito pensada para aquela pessoa, até no que você vai passar de exercício, se você tem o bastão, se você vai deitar no chão... a Ana, por exemplo, que dança. Ela passou muitos exercícios da dança, então aquilo também deixava mais feliz aquele momento. Então eu sei que é um tratamento que olha muito para a pessoa, diferente do outro. O tratamento com o médico não olha para pessoa, ele passa a régua, ele não é inclusivo, né? Enquanto o tratamento com a fisioterapia... ele é único no sentido de ser a única opção que eles dão. E o da fisioterapia, ele é único por ser único para aquela pessoa, o colete só serve para aquela pessoa, os exercícios naqueles moldes só servem para aquela pessoa. Então o que eu sei é da minha vivência mesmo, das minhas leituras, e até hoje não encontrei uma outra leitura que sinalize para uma outra opção de sucesso nesses casos. (Mãe de Ana)

O modelo de atenção fisioterapêutico trabalha com o pressuposto terapêutico inverso ao do modelo de atenção ortopédico: entende como favorável ao tratamento a livre movimentação do corpo não só através das séries de EFEE, mas também por meio de exercícios físicos e por meio da atenção às posturas que favoreçam a livre movimentação do corpo. As atividades físicas que já fazem parte da vida das pessoas em tratamento e favorecem a livre movimentação do corpo costumam ser incorporadas ao tratamento do modelo de atenção fisioterapêutico. Todavia, atividades físicas como o balé, por exemplo, frequentemente são desaconselhadas pela fisioterapeuta em determinadas etapas do tratamento, pois promovem a movimentação do corpo no sentido inverso ao das séries de EFEE. Assim, a decisão das pessoas que convivem com a escoliose sobre a adesão aos modelos de atenção disponíveis para o tratamento da leva em consideração não apenas os critérios biomédicos, mas também a vida das pessoas. A ponderação sobre adotar um tratamento extremamente invasivo como o proposto pelo modelo de atenção ortopédico ou um tratamento que se caracteriza pelo oposto, como o modelo de atenção fisioterapêutico é crucial na itineração das pessoas em tratamento para escoliose.

No modelo de atenção fisioterapêutico é o corpo que regula a si mesmo no que diz respeito à velocidade e progressão do tratamento. Em mais de uma oportunidade, a fisioterapeuta observa durante os atendimentos que a realização de determinada série de EFEE só foi possível tendo em vista o progresso com a prática de séries de EFEE anteriores e/ou com a incorporação na rotina de exercícios físicos adequados e praticados com regularidade. Por ser uma doença de longa duração, o tratamento organiza-se a partir da prática diária das séries de EFEE, associadas a outras atividades físicas que promovem a livre movimentação do corpo. A fisioterapeuta explica que danças que promovem a livre movimentação do corpo são exercícios físicos que auxiliam no progresso do tratamento conservador, tendo em vista que elas auxiliam no desenvolvimento das noções de espacialidade, de equilíbrio e de mobilidade do corpo. Portanto, ao longo das itinerações as séries de EFEE são reorganizadas progressivamente também de acordo com as capacidades, interesses e *habilidades* adquiridas pelas pessoas ao longo de sua vida. Assim, as habilidades corporais assimiladas com alguns tipos de dança e atividades físicas geralmente são compreendidas como um aspecto fundamental para o progresso do tratamento conservador para escoliose ao favorecer a "conscientização corporal" (categoria êmica) das pessoas em tratamento. Além disso, por oferecer um tratamento holístico, esse modelo de atenção também pode ter por escopo criar as condições para que danças como o balé, interditadas em alguma fase do tratamento, possam ser retomadas em algum momento da itineração. Desse modo, o modelo de atenção fisioterapêutico refere-se não apenas à prática regular das séries de EFEE combinada eventualmente com o uso de órteses, mas abrange também outras margens da vida das pessoas em tratamento incluindo desde os exercícios físicos realizados regularmente até a atenção às posturas ao sentar-se, por exemplo.

> Na *sala de espera* Lígia e sua mãe relatam que ela pratica dança regularmente uma vez por semana, além das dancinhas para o TikTok que elas fazem em casa, principalmente Clarisse.
>
> (...)
>
> Na oitava avaliação Lígia deita-se em uma maca e executa uma série de exercícios. Através desses exercícios a fisioterapeuta vai reposicionando o corpo de Lígia até ajustá-lo à posição considerada por ela adequada. Esses movimentos exigem uma apurada atenção de Lígia. Nesse momento a fisioterapeuta diz que os exercícios de dança feitos por Lígia (revelados na *sala de espera*) ajudam no desenvolvimento de sua conscientização de correção da postura, fator importante para o sucesso do tratamento.
>
> (...)

> Após alguns atendimentos era comum que eu permanecesse na clínica por mais alguns minutos, conversando com a fisioterapeuta. Quando Lígia, Clarisse[81] e sua mãe já tinham ido embora, a fisioterapeuta conta que, ao contrário da yoga, RPG ou pilates, a dança é um bom exercício tendo em vista os movimentos corporais provocados por esse tipo de exercício. Por isso, ao longo do atendimento a fisioterapeuta chama a atenção para a facilidade no desenvolvimento da conscientização de correção postural de Lígia pela prévia habilidade adquirida através da dança. (Notas do diário de campo do atendimento de Lígia)

> Em seguida, a fisioterapeuta pergunta se Clarisse está fazendo atividade física. Sua mãe responde que ela está fazendo alongamento, natação e ginástica com tecido na academia. A fisioterapeuta adverte que alguns tipos de exercícios físicos como o alongamento não são recomendáveis, explicando o porquê esse não é um exercício físico adequado ao caso clínico de Clarisse. A fisioterapeuta então pergunta para Clarisse se ela gosta de dançar. Ela responde que sim. A fisioterapeuta então orienta que Clarisse adote a dança como atividade física, pois as movimentações de alguns tipos de dança costumam ser livres, além de ajudar a desenvolver a noção de espacialidade. A fisioterapeuta explica que o ideal é que as atividades físicas não tenham ou dependam de movimentos controlados, pois o ideal é que os movimentos corporais sejam livres. A mãe de Clarisse emenda concordando com a fisioterapeuta dizendo que a dança é uma parceira da fisioterapia. A fisioterapeuta continua explicando que os movimentos não controlados das atividades físicas como de alguns tipos de dança auxiliam no equilíbrio e mobilidade do corpo. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

> A primeira fisioterapeuta[82] comenta que Ana fazia aula de dança antes da pandemia. Um dos objetivos do tratamento, segundo a fisioterapeuta, é retomar as condições para que Ana volte poder dançar. A fisioterapeuta dá recomendações de como Ana deve proceder ao fazer as atividades físicas praticadas por ela e que partes do corpo e movimentos ela deve observar com atenção ao fazer musculação na academia. Ana comenta que um determinado tipo de respiração melhora sua postura. A fisioterapeuta, então, incorpora essa informação a essa recomendação e envia o vídeo com a nova sugestão para a mãe de Ana. A fisioterapeuta comenta com a segunda que sua atenção e foco partir de agora será ajustar a assimetria entre os ombros de Ana. (Notas do diário de campo do atendimento de Ana)

Os *encontros terapêuticos* realizados nas consultas com a fisioterapeuta são expressivamente marcados pela proximidade relacional entre ela e a pessoa em tratamento. A ênfase no diálogo do modelo de atenção fisioterapêutico é narrada como uma das explicações para a eficácia do tratamento. Ao mobilizar um saber-fazer holístico, o tratamento conservador proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico maneja a dimensão da eficácia simbólica, ignorada pelo modelo de atenção ortopédico. Aqui a imagem do corpo construída pelo ator é organizada a partir não apenas de sua história pessoal, mas também a partir de uma itineração determinada pela conjuntura social e cultural. Em uma relação terapêutica é o vínculo entre o contato e o símbolo que determina a adesão do doente ao processo terapêutico (Le Breton, 2021a). Segundo Le Breton (2013), a eficácia do tratamento tende a ser inteligível para pessoas

[81] Lígia e Clarisse são irmãs.
[82] Em todos os atendimentos observados a fisioterapeuta responsável pela clínica era a única nos atendimentos. Todavia, excepcionalmente, o atendimento de Ana foi acampanhado por outra fisioterapeuta.

que detém informações precisas sobre ele; por outro lado, a descrença sobre um tratamento terapêutico contribui expressivamente para o seu fracasso. Os sentidos conferidos à forma de ministrar os medicamentos ou ao efetuar o tratamento compõe uma orientação simbólica suscetível de influenciar perceptivelmente nos efeitos esperados. Portanto, a convicção, não só do "paciente", mas também de quem realiza o tratamento, sobre a eficácia de um medicamento ou tratamento terapêutico nunca é neutra, tendo em vista que a confluência das expectativas de quem recebe e de quem realiza o tratamento terapêutico é a fonte da eficácia desejada (Le Breton, 2013). As pesquisas sobre placebo têm demonstrado a importância da forma pela qual são administrados aos doentes os medicamentos ou os cuidados, pois a noção de efeito placebo aponta não só para as projeções ou para o imaginário do doente, mas também sinaliza os limites da relação terapêutica da medicina oficial, tida como demasiadamente técnica (Le Breton, 2021a). O sentido conferido e organizado pela relação terapêutica entre os envolvidos no tratamento confere a ação simbólica a restauração do poder do indivíduo sobre si mesmo. Desse modo, a eficácia simbólica do que a medicina ocidental denomina de placebo é um instrumento terapêutico que opera no âmago do vínculo social (Le Breton, 2013). A itineração de Manoel é esclarecedora nesse sentido. Manoel destaca que só passa a compreender os meandros da escoliose e do tratamento, após a adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico, pois antes suas informações eram escassas e superficiais. Na entrevista, após uma certa dificuldade em responder sobre o que ele conhecia e entendia sobre a escoliose em geral e sobre a sua em particular, ele nos oferece o seguinte relato:

> Eu me senti bem informado com a escoliose quando eu comecei o projeto com a Dra. Zélia. Ela foi a pessoa que mais soube me explicar o que eu tinha, como acontecia, como a minha coluna estava de fato e o que deveria ser feito pra tratar a escoliose. Agora, antes disso, antes dela eu tinha poucas informações sobre escoliose. O máximo que os médicos sabiam me explicar é que minha coluna tinha um grau de curvatura e que minhas vértebras estavam deformadas, tortas, e que o máximo que eu poderia fazer era recorrer aos tratamentos tradicionais que eles indicavam. Mas eu obtive mais informações sobre esse tratamento, depois com a Dra. Zélia. (Manoel).

As respostas de Manoel sobre o início de sua itineração revelam como o acesso as informações sobre a condição de saúde e sobre o tratamento são fundamentais para a eficácia do tratamento. A eficácia do tratamento torna-se inteligível para Manoel a medida que ele passa a deter informações precisas sobre sua condição de saúde e sobre o tratamento ao longo de sua itineração. Manoel irá construir uma narrativa na qual a compreensão sobre a sua condição de saúde será imprescindível para a eficácia terapêutica do tratamento proposto pelo modelo de

atenção fisioterapêutico. Ao perguntar-lhe na entrevista sobre o início de sua itineração ele de imediato responde que o tratamento se inicia na clínica de fisioterapia. Somente quando especifico o início do local do tratamento ele começa a narrar a experiência inicial com os ortopedistas. Ao perguntar-lhe sobre sua experiência com os tratamentos recomendados pelos ortopedistas ele então justifica suas considerações dizendo que a ineficácia dos tratamentos sugeridos por eles o leva a crer que ele nunca esteve em tratamento até começar o tratamento conservador proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Em um trecho posterior da entrevista Manoel segue nesse tópico comparando os tratamentos da ortopedia e da fisioterapia e explicando por que considera que apenas o tratamento conservador foi eficaz no seu caso. Manoel esclarece que quando priorizou o modelo de atenção ortopédico os graus de curvatura de sua coluna oscilavam muito, ao contrário do que ocorre com o modelo de atenção fisioterapêutico que conseguiu estabilizar as curvaturas de sua coluna. Além disso, o modelo de atenção fisioterapêutico ensejou uma série de benefícios como a diminuição das dores e o bem-estar estético, tornando marcante os resultados alcançados na fisioterapia. Portanto, ao longo da entrevista Manoel vai construindo uma narrativa na qual as explicações para a eficácia do tratamento encontram-se na abertura para o diálogo do modelo de atenção fisioterapêutico. A seguir a narrativa construída por Manoel sobre os tratamentos pelos quais ele passou até aderir a fisioterapia.

> Pesquisadora: Agora vou fazer algumas perguntas sobre a trajetória do tratamento. Local, começou numa clínica? Num hospital? Qual foi o município que você...?
>
> Manoel: O tratamento começou numa clínica, assim, no consultório da Dra. Zélia quando ela ainda atendia na Barra da Tijuca.
>
> Pesquisadora: E o primeiro local de tratamento que você procurou? Era um hospital? Uma clínica?
>
> Manoel: O primeiro local de tratamento foi numa clínica da Unimed, quando eu morava em São Gonçalo, né. Era uma clínica que ficava no Centro de São Gonçalo. E o médico me aconselhou a fazer RPG. Então eu fiz RPG nessa clínica por mais ou menos um ano. Depois disso eu parei de fazer o RPG e procurei a natação, que é outro suporte muito aconselhado pelos médicos. Fiz natação por mais ou menos dois anos e depois eu parei de fazer a natação e voltei pro RPG. Mas dessa vez eu fiz RPG em uma outra clínica que também ficava em São Gonçalo e também atendia pela Unimed. E fiz tratamento nessa clínica de RPG por dois anos e enquanto eu estava nessa clínica, eu descobri a Dra. Zélia e comecei a fazer o tratamento de fisioterapia com a Dra. Zélia em conjunto com o tratamento de RPG. Depois eu saí do RPG e fiquei só em tratamento com fisioterapia com a Dra. Zélia.
>
> Pesquisadora: E como foi a experiência com esses médicos?

> Manoel: Em geral, não foi uma experiência boa. Principalmente porque a escoliose ela não tem, como eu posso dizer, os médicos não têm muito conhecimento a respeito da escoliose, então todos os tratamentos que eles passam, todas as informações que são passadas pra gente pelos médicos são informações muito básicas. E os tratamentos são sempre os mesmos tratamentos: RPG, RPG, natação, basquete também (me recomendaram basquete) e em casos mais graves, cirurgia. Então são geralmente tratamentos que demoram a ter resultado ou às vezes nem tem resultados. E enquanto estive me tratando só com esses médicos, eu não tive tratamento, não obtive resultados nenhum, então foram experiências muito ruins.
>
> (...)
>
> Porque foi o único tratamento que eu tive reais resultados, foi o único tratamento que eu consegui reduzir de fato a coluna. Os outros tratamentos que eu fiz, como eu acho que já citei aqui, eu obtive mais um crescimento da curvatura do que uma diminuição de fato. No início do tratamento eu tinha 13 graus, quando eu tinha, quando eu era bem jovem, lá pros meus 12 anos, eu tinha 13 graus. Eu fiz os tratamentos e aumentou pra 20, aumentou pra 20. Aí reduziu um pouquinho pra 19, depois foi pra 22, reduzia um pouquinho e depois aumentava. Então eu não tive resultados com esses tratamentos. Depois que eu comecei a fazer o tratamento de fisioterapia, que obtive reais resultados da minha curva baixando, três, quatro graus e estabilizando. Obviamente eu não consegui me curar da escoliose né, eu não sei, eu não conheço nenhum caso de pessoa que tenha se curado da escoliose sem, sem cirurgia. Eu acho que nem através de cirurgia a pessoa consegue se curar, mas eu consegui estabilizar a minha curva, consegui estabilizar minha curva que eu acho que foi o mais importante da fisioterapia. Consegui deixar minha curva num nível razoável de tal forma que não cresça muito mais a ponto de ficar muito grave.
>
> (...)
>
> Agora, algo, assim, é, do tratamento que mais me marcou, que mais me marcou foi justamente a fisioterapia, justamente porque eu realmente consegui resultados. (Manoel)

Outro aspecto interessante na narrativa construída por Manoel na entrevista é a de que até o início do tratamento conservador para escoliose na clínica de fisioterapia onde foi realizado o trabalho de campo, ele não considera ter realizado nenhum outro tipo de tratamento fisioterapêutico, a despeito de sua itineração ter sido perpassada incialmente em vários momentos pelo RPG, uma modalidade de fisioterapia. Observe as respostas dadas por Manoel:

> Pesquisadora: Algum deles [ortopedistas] indicou fisioterapia pra você?
>
> Manoel: Todos [ortopedistas] me indicaram RPG, fisioterapia não.
>
> Pesquisadora: Durante a sua trajetória de tratamento com vários médicos, você chegou a acessar outros fisioterapeutas além de Zélia? E quais outros profissionais de saúde você procurou?
>
> Manoel: De fisioterapeuta... eu... que eu me recorde, só a Dra. Zélia de fisioterapeuta. (...) (Manoel)

A narrativa de Manoel sobre a sua itineração revela não apenas a quais modelos de atenção ele atribui eficácia terapêutica, mas também a quais ele atribui legitimidade. A construção narrativa de suas respostas sobre o início de sua itineração deixa transparente que o começo dela estava associada ao tratamento que mostrou resultados. A narrativa só retroage quando a entrevistadora insiste na recuperação da trajetória inicial da itineração. Algo similar acontece quando ele é questionado sobre outros tratamentos fisioterapêuticos. Manoel dissocia o RPG da fisioterapia, considerando que o modelo de atenção fisioterapêutico especializado em escoliose foi o único tratamento fisioterapêutico ao qual se submeteu ao longo de sua itineração. Canesqui (2018) pondera que a legitimação das experiências com doenças de longa duração é perpassada pela vontade das pessoas de obter algum grau de controle sobre suas condições, procurando esclarecimentos que tenham sentido diante de suas biografias. Longe de assumir uma postura passiva e hierárquica diante da autoridade imposta pelo saber biomédico, as pessoas que vivem com as doenças de longa duração tecem e transitam-nas ao longo das experiências de adoecimentos físicos e morais constituídas por e de ações, sentidos e interpretações, repercutindo no corpo, nas subjetividades, nas relações sociais, na potencial construção identitária como doentes e na utilização dos serviços de saúde, ininterruptamente iluminadas pelas singularidades dos grupos sociais e das conjunturas socioculturais (Canesqui, 2018). Portanto, Manoel outorga ao modelo de atenção fisioterapêutico a eficácia terapêutica, tendo em vista que foi somente a partir da adesão a ele que Manoel logrou acesso a informações, a partir da qual ele passa a ter algum controle e uma melhor inteligibilidade sobre a sua itineração.

As itinerações das pessoas que convivem com a escoliose começam a partir das expectativas de retilinearidade do tronco e simetria do corpo, tendo em vista esses serem os primeiros sinais da escoliose. Entretanto, ao longo do tratamento através do modelo de atenção fisioterapêutico as expectativas são reorganizadas a partir da *compreensão do corpo* pelo corpo ensejadas por esse modelo de atenção. O modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose, ao contrário do ortopédico, não privilegia a retilinearidade da coluna, mas a sua funcionalidade a partir de uma reorganização da postura corporal, priorizando a progressiva autonomia das pessoas em relação ao tratamento. Durante a pesquisa Cora destacou-se por performar o papel que Menéndez (2003) denomina de *paciente bem informado*. A longa itineração de Cora com o modelo de atenção fisioterapêutico faz com que ela se torne uma profunda conhecedora não apenas dos detalhes de sua condição e tratamento, mas também dos escopos e resultados do

modelo de atenção fisioterapêutico em seu corpo. A narrativa de Cora revela que ela detém uma profunda clareza sobre os detalhes de seu diagnóstico, sobre a definição biomédica da escoliose e sobre como o tratamento conservador impacta em seu corpo. Cora explica que ao longo do tratamento ela foi compreendendo que mais importante que uma coluna retilínea, com ausência de graus de curvatura, são a "compensação", o "eixo" e o "equilíbrio" apresentados pelo corpo dela ao aderir ao tratamento proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Ela explica como os "métodos" utilizados no modelo de atenção da fisioterapia especializada em escoliose (SEAS e o Schoroth) são empregados no tratamento e como eles agem na construção do corpo das pessoas que aderem a esse modelo de atenção. Sendo assim, ao longo de sua itineração, Cora foi adquirindo um denso conhecimento não apenas das singularidades do seu processo, mas também dos parâmetros biomédicos do modelo de atenção da fisioterapia especializada em escoliose ao qual ela aderiu há mais de uma década. Cora narra que o momento mais marcante da sua itineração foi quando ela percebeu em seu corpo os resultados do tratamento conservador oferecido pelo modelo de atenção fisioterapêutico, que ao simetrizar e reposicionar o corpo no "eixo" adequado tornava invisível as assimetrias características da escoliose. Ao longo da entrevista fica perceptível que Cora projeta principalmente o tratamento conservador fisioterapêutico como o mais significativo na construção de um corpo saudável.

Para Cora a individualização do tratamento é uma característica fundamental do modelo de atenção fisioterapêutico. Ao diferenciar a itineração da quiropraxia com a da fisioterapia, Cora aponta que o primeiro tratamento não promove um "processo de educação do corpo" (Wacquant, 2002, p. 79) extremamente individualizado tal como o segundo oferece. Para Cora, a especificidade do modelo de atenção fisioterapêutico promove um corpo saudável a longo prazo ao focar no equilíbrio entre corpo e mente. Entretanto, esses trechos da entrevista de Cora revelam outra questão fundamental nas itinerações ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico. As ferramentas terapêuticas utilizadas na produção dos corpos das pessoas em tratamento baseiam-se na aquisição de um "conjunto de mecanismos corporais e de esquemas mentais" (Wacquant, 2002, p. 34) ensinados nos atendimentos realizados periodicamente na clínica. O modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose promove um "processo de educação do corpo" enquanto engendra uma profunda *compreensão do corpo* das pessoas que aderem a esse modelo de atenção. Para que se torne possível essa *compreensão do corpo* é fundamental que a pessoa em tratamento se disponha a *aprendizagem de ser afetado* pelo

tratamento, pois o modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose organiza-se a partir da *aprendizagem pelo corpo*.

> Bom, eu entendo que a escoliose, eu entendo que a minha escoliose, é escoliose idiopática da adolescência. Que existem diversos outros tipos de escoliose. E que cada caso é um caso. Eu acho que, um dos grandes problemas que existem hoje no Brasil, é que as pessoas tendem a generalizar a escoliose, e não é bem assim. Eu sei que eu tenho duas curvas principais e outras bem menores de compensação, uma curva na lombar e outra curva na torácica, sendo que a curva na lombar, é a minha curva mestra, digamos assim. Hoje ambas têm 40 graus. A de cima é tipo, sei lé, 39/38, e a maior é a da lombar. O último raio-x que eu fiz, foi final de 2022, final de 2021, perdão. E aí tava mais ou menos essa quantidade de graus, 39/40. E, pra mim é muito... a escoliose ela é uma curva que ela é tridimensional, que tá nas três dimensões do espaço, que tem desvios nas três dimensões espaciais, e que grau não representa tudo. Pra mim, eu tenho consciência plena disso. Tanto que, tenho a foto pra mim, que é um divisor de águas. Que é quando eu cheguei na Zélia, eu tinha 22 graus, hoje eu tenho 39... e a foto de 22 graus parece que eu tenho 50. E a foto de hoje parece que eu não tenho escoliose. Então, por conta de todo esse processo que eu tenho feito durante 10/12 anos, 11 anos de tratamento, se não me engano. Que eu fui entendendo o que que funciona pra mim, que eu fui me disciplinando a fazer os exercícios, que eu fui entendendo que grau não é tudo. Que a compensação, que você estar no eixo, que você estar equilibrada representa muito mais. (...).
>
> (...)
>
> Eu entendo que é um tratamento.... Eu comecei a fazer o tratamento da Zélia que é o tratamento do método SEAS, que é um método italiano. E hoje eu tenho o método italiano e o Schroth, que é o alemão. Que o Schroth dá muito mais resultado na questão da respiração. E tanto o SEAS quanto o Schroth, têm muito essa questão de você disciplinar o seu cérebro a entender essa correção postural, aos movimentos que você tem que fazer com o seu corpo aliado com a sua respiração. Pro seu cérebro ir entendendo a posição que você tem que estar o tempo inteiro, sem nem mesmo você perceber que tá fazendo a posição do exercício. Então eu sei que é um processo muito lento, de você treinar o seu cérebro, mas é um processo que alinha mente e corpo, sabe? Então são exercícios que não te levam a exaustão, são exercícios que, são exercícios inteligentes, que fazem você pensar e entender o que você tá fazendo com o seu corpo em cada exercício.
>
> (...)
>
> Eu acho que quando eu percebi que eu tava livre do colete. Porque eu tirei meu colete quando senti que eu tava preparada. E momentos que eu me via no espelho e não conseguia enxergar que eu tinha escoliose, de tão simétrica que eu tava, sabe? De tão no eixo que eu tava. Então são momentos bem marcantes pra mim.
>
> (...)
>
> Então os outros tratamentos, eu sei que são tratamentos mais alternativos e mais relacionados assim... a questão da quiropraxia, da prática da quiropraxia. E que usam mais essa questão da força, de você usar equipamentos que te levem a tal resultado, mas é um resultado que não dura pra sempre. E que você não treina a sua mente. Você vai estar lá, usando um equipamento, uma cadeira de tração que tá tracionando você a deixar a sua coluna reta. E depois que você sai, você não treinou a sua mente, você não treinou o seu cérebro pra entender

> aquela posição, entendeu? Que é aquele outro tratamento que eu fiz por um tempo. E aí tem outros alternativos, tipo, RPG, que é uma coisa mais genérica, que é feito pra todos os problemas de coluna. Então nada tão específico ao tratamento que eu tô fazendo com a Zélia.
>
> Pesquisadora: Então a especificidade do tratamento é importante?
>
> 100%. É o que faz o tratamento o que ele é, assim. (Cora)

Menéndez (2003) considera que a intensa e constante relação entre o modelo de atenção biomédico e a *autoatenção* revela como a biomedicina vem constituindo-se como uma das principais fontes para as práticas de *autoatenção*. Os sujeitos e grupos aprendem constantemente a manipular indicadores diagnósticos e medicamentos por meio da relação médico/paciente, a despeito do tempo reduzido nas consultas médicas. Ao determinar as doenças crônicas, o modelo de atenção biomédico tem estimulado a autonomia dos pacientes ao, por exemplo, ensiná-los técnicas sensíveis de leitura da glicose na urina e no sangue, assim como a auto injetar-se insulina. Assim, se por um lado o modelo de atenção biomédico questiona ou interdita a *automedicação*, por outro estimula e absorve a *autoatenção*, aceitando inclusive determinados tipos de *automedicação*, especialmente no caso das doenças crônicas. Sendo assim, o *processo de autoatenção* demonstra não apenas que as pessoas se apropriam e aprendem, mas que também os profissionais de saúde as ensinam a auto atender-se, a despeito da intencionalidade de não o fazer. O processo de *autoatenção* se desenvolve principalmente através da relação direta ou indireta com o modelo de atenção biomédico. Apesar das frequentes críticas feitas pelo modelo de atenção biomédico à *automedicação*[83] nos últimos anos têm-se

[83] O modelo de *autoatenção* costuma ser confundido ou igualado a *automedicação* e ao *autocuidado*. No primeiro caso o *modelo de atenção biomédico* costuma confundir ou identificar de modo negativo a *autoatenção* como o equivalente a *automedicação* com remédios, especialmente os produzidos pela indústria químico farmacêutica (IQF). Entretanto, a *automedicação* não se refere apenas ao consumo de fármacos da IQF, mas também abrange os usos feitos de diversas substâncias (infusões herbáceas, álcool, cannabis etc.) e de diferentes intervenções terapêuticas (cataplasmas, ventosas, massagens etc.) que são manejadas pelos sujeitos e grupos sociais com relativa autonomia. Embora a *automedicação* com o uso de fármacos da IQF seja o mais difundido, a *autoatenção* não se restringe apenas a esse tipo de uso, pois o uso de fármacos da IQF é apenas um dos possíveis modos de *autoatenção*. Contudo, o *modelo de atenção biomédico* tem desenvolvido uma relação contraditória a respeito da *automedicação*, pois enquanto questiona e atribui ignorância a *automedicação,* por outro lado estimula o *autocuidado* e a adesão a outros modelos de *autoatenção*. Por sua vez, a *autoatenção* costuma também ser igualada ao termo *autocuidado*, que foi desenvolvido pelo *modelo de atenção biomédico* e pelo sanitarismo a partir do conceito de "estilo de vida". O uso do conceito de *autocuidado* realizado pelos profissionais de saúde é extremamente individualista, pois o *autocuidado* nesses termos é compreendido como as ações preventivas em relação ao adoecimento praticadas pelos indivíduos que buscam qualidade de vida. A *autoatenção*, por sua vez caracteriza-se pelo seu caráter coletivo e social, uma vez que a maioria das ações nos *processos de saúde/doença/atenção* ficam sob responsabilidade das pessoas e grupos sociais mais próximos. Assim, o conceito de *autocuidado* é uma variante da *autoatenção* engendrada por meio de determinadas ideologias técnicas e sociais. Sendo assim, a *automedicação* e o *autocuidado* constituem o processo de *autoatenção*, mas não são equivalentes a *autoatenção*, pois essa é um conceito e processo mais amplo (Menéndez, 2003).

evidenciado um tipo de comportamento pelos chamados "'pacientes bem informados'" (p. 204) que se caracteriza pelo não cumprimento da prescrição de acordo com os critérios definidos nos atendimentos clínicos. O não cumprimento da prescrição por parte desses pacientes repousa em dois motivos fundamentais: o primeiro por acumular uma boa quantidade de informações técnicas sobre o tratamento e o segundo por compreender que a modificação de seu tratamento depende da experiência acumulada de seu próprio corpo com o tratamento prescrito. É esse tipo de paciente que decide majorar, diminuir ou espaçar as doses receitadas de acordo com seus conhecimentos e experiências. Esse tipo de iniciativa não é ocultada pelo paciente nas consultas aos médicos, mas são antes discutidas com eles, pois esse tipo de paciente não questiona o "'poder médico'" (p. 204) nem a eficácia do modelo de atenção biomédico, alinhando-se e aderindo a esse modelo de atenção, tendo em vista que esse paciente não está empenhado em debater o "poder na relação médico/paciente" (p. 204), mas sim controlar a sua doença crônica e aprimorar suas condições de saúde. Sendo assim, esse tipo de paciente caracteriza-se por seu repertório de saber acumulado decorrente de sua experiência com a doença e com os modelos de atenção ao longo dos quais movimentaram-se. Essa situação revela a relação *transacional* estabelecida entre o *processo de autoatenção* e o modelo de atenção biomédico, abrindo espaço para o desenvolvimento de propostas de *co-atenção* (Menéndez, 2003).

As pessoas que convivem com a escoliose ao aderirem ao modelo de atenção fisioterapêutico podem potencialmente estabelecer uma relação de *co-atenção* com esse modelo de atenção. Nos atendimentos observados na clínica de fisioterapia frequentemente as pessoas em tratamento podem apresentar-se como *pacientes bem informados*, nutrindo uma relação de *co-atenção* com esse modelo de atenção. A maioria das pessoas em tratamento cujos atendimentos foram observados era candidata potencial a tornar-se *pacientes bem informados*, tendo em vista não apenas a longa itineração, mas, sobretudo, ao modo como o modelo de atenção fisioterapêutico conduz o tratamento. Cora é a pessoa em tratamento que melhor representa a figura do *paciente bem informado*. Os trechos acima da entrevista revelam como ela detém um repertório de saber acumulado decorrente de sua própria experiência com a escoliose e com a sua itineração ao longo do sistema de saúde. Nesses trechos ela define a escoliose de acordo com as definições estabelecidas pelo modelo de atenção fisioterapêutico ao mesmo tempo em que demonstra um profundo conhecimento dos métodos que guiam o

tratamento ao qual ela aderiu. As explicações sobre o foco na funcionalidade da coluna e tronco e sobre como o tratamento atua a partir de um *conjunto de mecanismos corporais e de esquemas mentais* revelam que Cora detém um profundo conhecimento sobre como a produção dos corpos das pessoas em tratamento é conduzida pelo modelo de atenção fisioterapêutico. O longo tempo de itineração de Cora torna possível a atenuação da intensidade das séries de EFEE, possibilitando o foco na "manutenção" das correções das posturas do corpo já assimiladas por ela. Além disso, o atendimento de Cora na clínica de fisioterapia forneceu várias cenas etnográficas que ilustram a construção dela como *paciente bem informado*. A linguagem biomédica como língua franca entre ela e a fisioterapeuta é ilustrativa desse argumento. O longo tempo de itineração frequentemente torna a linguagem biomédica a língua franca entre a fisioterapeuta a pessoa em tratamento. Na *sala de espera* do atendimento de Cora em dois momentos diferentes são expostas as correlações entre a intensidade das séries de EFEE e o tempo de tratamento. A segunda série de EFEE de Cora também é exemplar nesse sentido.

> Na *sala de espera* a fisioterapeuta pergunta para Cora como está a sua rotina com as séries de EFEE. Cora responde que diminuiu a intensidade dos EFEE espaçando-os na rotina. A fisioterapeuta então comenta com Cora que as séries de EFEE já podem e devem ser mais espaçadas, pois ela está cada vez mais consciente dos EFEE e já assimilou as "correções" provocadas pela prática regular das séries de EFEE. O fim da conversa na *sala de espera* do atendimento de Cora é marcado pela conversa sobre a adaptação do corpo aos EFEE. Cora relata que há dois meses diminuiu naturalmente o ritmo das séries de EFEE. A fisioterapeuta pondera que a partir de agora a diminuição das séries de EFEE será progressiva e que o tratamento fisioterapêutico será focado na manutenção dos resultados já alcançados. Assim, a recomendação da fisioterapeuta sobre a diminuição do ritmo das séries de EFEE em favor do foco na manutenção revela que o período crítico para o agravamento da escoliose de Cora já passou, possibilitando o início de outra fase do tratamento cujo foco passa a ser a manutenção.
>
> No segundo momento, a segunda série de EFEE foi dividida em duas partes. Na primeira parte Cora realizou os seguintes movimentos: 1º) sentar-se de frente para as costas de uma cadeira com um pano dobrado embaixo de uma das nádegas; 2º) braços apoiados em dois bastões de madeira na simetria apontada pela fisioterapeuta; 3º) expiração e 4º) manutenção da nova posição. A fisioterapeuta indica que Cora faça três vezes essa série de EFEE combinada com duas respirações. Quando ela recomenda essa última quantidade de EFEE, Cora lembra de quando a necessidade da quantidade de séries era maior chegando a ser necessário a repetição de oito séries. A fisioterapeuta filma toda a série enquanto dialoga com Cora utilizando uma linguagem biomédica. A fisioterapeuta nos explica que isso só é possível, pois Cora tem muitos anos de tratamento. Na segunda parte da série dos EFEE Cora posiciona-se de frente para um espelho de corpo inteiro enquanto a fisioterapeuta observa um laser projetado em Cora que precisa direcionar a atenção para respiração e para a musculatura. Essa segunda parte da segunda série deve ser repetida por três vezes. (Notas do diário de campo do atendimento de Cora)

As doenças crônicas, como a escoliose, frequentemente são alvo de controle pelo modelo de atenção ortopédico ao longo da itineração das pessoas. Todavia, o modelo de atenção

fisioterapêutico para escoliose, mais que o controle, privilegia a atenção. A atenção é um aspecto fundamental na compreensão e produção dos corpos das pessoas que aderem ao modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose, pois, mais que o controle, esse *modelo* põe no centro do tratamento a atenção ao corpo, a seus movimentos e posturas. A centralidade imputada a atenção revelou-a como uma importante categoria êmica e ética nessa pesquisa. A atenção como categoria êmica se revela nas relações terapêuticas construídas entre a fisioterapeuta e as pessoas em tratamento e sua rede de apoio. A personalização da atenção e do sentimento de acolhimento na figura da fisioterapeuta marca como a atenção insere-se nas itinerações transformando-se em uma importante categoria ética. A atenção surge como categoria êmica quando se apresenta como um requisito básico do modelo de atenção fisioterapêutico. Ela é constantemente requisitada durante o aprendizado e reprodução das séries de EFEE, uma vez que essa exige da pessoa em tratamento uma progressiva *compreensão do corpo* (Wacquant, 2002) e a aquisição das *técnicas do corpo* (Mauss, 2003) trabalhadas ao longo do tratamento conservador para escoliose.

> A terceira série de EFEE é realizada em duas etapas. Na primeira etapa a fisioterapeuta faz o exercício e mostra para Rachel como realizá-lo. Mimetizando Rachel posiciona-se no tapete do seguinte modo: 1º) deitar de barriga para baixo no tapete; 2º) atenção ao "auto crescimento"; 3º) dobrar o braço direito em um bloco de borracha no antebraço; 4º) espalmar a mão no chão; 5º) esticar um pouco o braço esquerdo; 6º) colocar uma almofada cilíndrica no quadril; 7º) colocar a testa no tapete forrado com uma tolha; 8º) pernas esticadas e na ponta dos pés; 9º) joelhos afastados do chão; 10º) perna direita posicionada em 90° e 11º) fazer uma expiração e uma respiração. Essa série deve ser feita inicialmente três vezes por um minuto aumentando posteriormente para cinco vezes. Finalizada essa etapa da série Rachel e sua mãe voltam ao espelho e avaliam melhora na coluna. A fisioterapeuta explica, utilizando termos biomédicos, as séries de EFEE mostrando-os no corpo de Rachel. A fisioterapeuta reforça para Rachel que a atenção é indispensável na realização das séries de EFEE. (Notas do diário de campo do atendimento de Rachel)

Tendo em vista o caráter holístico do modelo de atenção fisioterapêutico, o conhecimento sobre o e a produção do corpo ensejado pelo tratamento articulam as dimensões físicas do corpo com as psicológicas e emocionais. Os movimentos corporais realizados a cada série de EFEE são aprendidos gradualmente ao longo dos atendimentos realizados na clínica promovendo a "'reeducação física'" (Wacquant, 2002, p. 88) do corpo ao engendrar a "conscientização corporal" (categoria êmica) por meio da remodelagem da coordenação da postura dos corpos das pessoas que convivem com a escoliose. Para que seja possível o *processo de educação do corpo* através de sua compreensão, as séries de EFEE precisam ser compreendidas e fazerem "sentido" (categoria êmica) para as pessoas que convivem com a

escoliose. O modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose promove um “processo de educação do corpo” (Wacquant, 2002, p. 79) enquanto engendra uma profunda *compreensão do corpo* das pessoas que aderem a esse modelo de atenção. É sobre isso e sobre as ferramentas terapêuticas utilizadas para tal que as próximas páginas serão dedicadas.

4 O CORPO TECIDO AO LONGO DO MODELO DE ATENÇÃO FISIOTERAPÊUTICO

4.1. Os atendimentos clínicos

O espaço clínico dos atendimentos, ao favorecer as interações face a face, pode ser observado a partir da abordagem microssociológica proposta por Goffman (1985). Para o autor, as interações, ou seja, os influxos mútuos dos indivíduos ali presentes, são determinados de acordo com uma acepção precedente de papéis sociais e expectativas implicadas em cada encontro. Os indivíduos em interação passam a conduzir a apresentação do seu Eu (*Self*) de acordo com as impressões antes determinadas, buscando atingir propósitos estabelecidos anteriormente, conscientemente ou não (Goffman, 1985). No espaço clínico dos atendimentos do modelo de atenção fisioterapêutico as interações são construídas de acordo com as expectativas previamente acordadas entre os indivíduos ali presentes. Os indivíduos em interação nesses espaços, investidos de expectativas em relação ao tratamento, passam a performar papéis sociais previamente definidos. A fisioterapeuta, a pessoa em tratamento, a mãe, o pai, a irmã etc. são todos indivíduos em interação nesses espaços que performam papéis sociais adequados às expectativas previamente nutridas. Portanto, o espaço clínico dos atendimentos é o lugar onde as interações são agenciadas de acordo com as concepções sobre os papéis sociais em jogo e com as expectativas engendradas a cada encontro. A itineração previamente realizada ao longo do modelo de atenção ortopédico é determinante no estabelecimento das expectativas geradas em relação ao modelo de atenção fisioterapêutico. Nesse sentido, o espaço clínico dos atendimentos abriga as expectativas previamente geradas pela deslegitimação ou distanciamento em relação ao modelo de atenção ortopédico, engendrado a partir da aproximação ao modelo de atenção fisioterapêutico.

A clínica de fisioterapia onde foram realizados os atendimentos localiza-se no térreo de um sobrado de três andares, localizado em uma rua pouco movimentada de um bairro da Zona Sul da cidade do Rio de Janeiro. Antes da inauguração da clínica de fisioterapia, na qual predominam os tons neutros, o sobrado abrigava um colorido *hostel*. Ao entrar no primeiro pavimento encontramos a *sala de espera* e, ao fundo, a *sala de consulta*. No lado direito da *sala de espera* está o acesso aos outros pavimentos, seguido da entrada para um pequeno lavabo; o

lado esquerdo dá acesso a uma cozinha e a uma ampla sala de visitas. A *sala de espera* apresentava-se como um ambiente acolhedor, onde as cadeiras nas quais as pessoas sentavam e a mesa da fisioterapeuta formavam um semicírculo no qual todos podiam guardar certa proximidade. A decoração da *sala de espera* misturava a assepsia característica dos ambientes clínicos, com poucos objetos de decoração que remetiam a um ambiente residencial. A *sala de consulta* organizava-se como um espaço caracteristicamente clínico, no qual encontravam-se os equipamentos e instrumentos fisioterapêuticos utilizados nos atendimentos. Posteriormente às *observações participantes* foi inaugurado, no pavimento superior da clínica, um espaço de treinamento no qual a fisioterapeuta oferece a especialização no método *Shroth* para outros fisioterapeutas. O trabalho de campo foi realizado no momento em que o país atravessava o que se convencionou chamar de "a segunda onda da pandemia de Covid-19". A despeito disso, as *observações participantes* dos atendimentos foram realizadas de modo presencial, buscando seguir os protocolos de prevenção convencionados à época. Estava entre os protocolos o uso contínuo de máscaras ao adentrar espaços fechados como a clínica, na qual eram ofertados outros materiais de higienização como álcool em gel, água e sabão. Além disso, todas as pessoas que entravam na clínica pisavam em um tapete ensopado com uma solução desinfetante e depois eram convidadas a colocar uma espécie de proteção descartável para os sapatos feita de material hospitalar.

Os atendimentos eram realizados em um ambiente organizado em dois espaços, ou mais precisamente em duas *salas*: a de *espera* e a de *consulta*. A *sala de espera* era o primeiro espaço de diálogo entre fisioterapeuta e as pessoas que buscam tratamento e sua rede de apoio. Nesse espaço eram comunicadas não só informações sobre a rotina terapêutica, mas também sobre o cotidiano das pessoas em tratamento. As consultas ocorriam no início da manhã ou da tarde e se estendiam até o final do turno, durando em média três horas. Ao chegar à clínica, as pessoas geralmente posicionavam-se na *sala de espera*, onde iniciava-se o atendimento. A *sala de espera* geralmente era o espaço que abriga a manifestação de variados temas, que abrangem desde a rotina de exercícios físicos da pessoa em tratamento até assuntos importantes no cotidiano delas e de sua família. O acolhimento, característico desse tipo de tratamento, manifestava-se já na *sala de espera*, onde os diálogos são investidos da escuta sensível e da comunicação deferente. O tom afetivo inaugurado na *sala de espera* mantém-se por todo o atendimento. Após alguns minutos de conversa na *sala de espera*, as pessoas em tratamento se

encaminhavam para o vestiário[84] onde, geralmente, trocavam de roupa. Enquanto elas trocavam de roupa, a fisioterapeuta e os acompanhantes se encaminhavam para a *sala de consulta*. A *sala de consulta*, por sua vez, é o espaço reservado para a realização das *avaliações* e da pedagogia[85] das séries de EFEE, que são temporalmente organizadas em duas etapas. Na primeira etapa são realizadas as *avaliações* nos corpos das pessoas e, eventualmente, de exames atuais e antigos. O segundo momento dos atendimentos é reservado para a instrução das séries de EFEE por parte da fisioterapeuta. É comum que alguns dos assuntos tratados na *sala de espera* sejam retomados na *sala de consulta* pois, ainda que os espaços estejam reservados para diferentes etapas dos atendimentos, eles se comunicam. As *salas de espera* e de *consulta* não são espaços incomunicáveis, estabelecendo frequentemente contiguidades, uma vez que muitos dos temas abordados na *sala de espera* podem ser constatados, retomados ou aprofundados na *sala de consulta*. Na série de EFEE sugerida pela fisioterapeuta a Cora, é possível observar como as conversas na *sala de espera* podem ser pedagogicamente retomadas na *sala de consulta*. No caso de Cora, a autorização dada pela fisioterapeuta na *sala de espera* para o retorno no balé é retomada na *sala de consulta* ao adaptar-se a última das séries de EFEE aos movimentos da dança. Cora inclusive usa o próprio atendimento com a fisioterapeuta para aprender séries de EFEE que possam ser usadas em suas redes sociais para a divulgação do modelo de atenção fisioterapêutico. Uma cena etnográfica que aconteceu no final de um atendimento de Cora é bastante ilustrativa, nesse sentido:

> Cora propõe à fisioterapeuta fazer um vídeo para divulgação. Ela então se dirige ao vestiário de onde volta com a roupa que chegou à clínica e posiciona-se de frente ao espelho. A fisioterapeuta cria uma nova série inspirada na prévia experiência de Cora com o balé e com o longo tratamento conservador para escoliose. Na série, Cora sobe em um tapete e entre dois espelhos faz os seguintes movimentos: 1º) dá dois passos nas pontas dos pés e 2º) apoia um dos braços no ombro e outro na cabeça. A fisioterapeuta adaptou essa "nova" série aos movimentos da dança do balé praticados por Cora no passado e que já podem ser retomadas, de acordo com a fisioterapeuta. Ao finalizar a série, Cora pediu para a fisioterapeuta a gravação desse vídeo para postar em suas redes sociais. Nessa série de EFEE sugerida pela fisioterapeuta, vemos como as conversas na *sala de espera* podem ser retomas na *sala de consulta* sob a forma de EFEE. As *salas de espera* e de *consulta* não são espaços incomunicáveis, estabelecendo frequentemente uma contiguidade que pode ser percebida nos prolongamentos e desdobramentos de uma conversa iniciada no primeiro espaço. No caso de Cora, a autorização dada pela fisioterapeuta na *sala de espera* para o retorno ao balé é retomada na *sala de consulta*

[84] Nas primeiras observações participantes dos atendimentos, as pessoas em tratamento trocavam de roupa no lavabo, que ficava localizado na *sala de espera*. Posterirmenete, o vestiário, localizado na *sala de consulta*, foi inaugurado.

[85] Pedagogia é usado nesse trabalho de acordo com os seguintes sentidos encontrados no dicionário Michaelis: "2 Conjunto de doutrinas, princípios e métodos que visam assegurar uma educação eficiente. 3 Método de ensino. 4 Profissão ou exercício da arte de ensinar". Fonte: https://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=pedagogia

> sob a forma de uma adaptação da série de EFEE inspirada nos movimentos da dança. Além disso, em vários momentos a fisioterapeuta ressalta a importância de adaptar as séries de EFEE às experiências prévias com o corpo na dança e com o longo tempo de tratamento. (Notas do diário de campo do atendimento de Cora).

Os atendimentos na *sala de consulta* dividem-se em duas etapas. Na primeira etapa dos atendimentos é realizada uma sequência de *avaliações* (categoria êmica), seguida pela segunda etapa cujo foco é a pedagogia das séries de EFEE. Todos os atendimentos na *sala de consulta* iniciam-se com as chamadas *avaliações*, que consistem na análise de uma série de exames de imagem e procedimentos corporais realizados nos atendimentos cujos resultados eram anotados pela fisioterapeuta no prontuário da pessoa em tratamento. O prontuário constitui-se como um histórico terapêutico das pessoas atendidas no qual estão registradas as antigas e são anotadas as atuais mensurações e observações feitas pela fisioterapeuta, compondo um índice individual que será consultado por ela ao longo dos e em todos os atendimentos. No prontuário, os novos registros são comparados aos realizados nos atendimentos anteriores, possibilitando para a fisioterapeuta a composição de um histórico a partir do qual é avaliado o que já foi realizado no passado e o que é necessário ser realizado no presente para o sucesso do tratamento no futuro. Assim, passado e presente são transformados em índices anotados nos prontuários a partir dos quais são produzidas as *avaliações* que irão subsidiar os próximos passos do tratamento. Portanto, as *avaliações* constituem uma etapa necessária dos atendimentos, pois ao recuperar informações do passado, atualizando-as no presente, torna-se possível que a fisioterapeuta desenhe um roteiro de séries de EFEE exclusivo para cada pessoa no presente com olhos para o futuro.

O histórico das medições realizadas ao longo do tratamento é particularmente valioso para a fisioterapeuta, pois, segundo ela no atendimento de Cecília “os números não mentem”. Ao desenhar a intervenção terapêutica a partir de índices numéricos, o modelo de atenção fisioterapêutico também compreende parcialmente o corpo humano a partir do modelo matemático e da lógica mecanicista cartesiana atribuída ao modelo de atenção ortopédico. As *avaliações* realizadas nos atendimentos mostram que o modelo de atenção fisioterapêutico não é indiferente aos procedimentos e técnicas desenvolvidos pelo modelo de atenção ortopédico, fazendo uso inclusive de alguns desses recursos. Menéndez (2003) assinala que a transitividade entre os modelos de atenção pode atuar, por excelência, segundo diretrizes nas quais essas articulações são engendradas pelos próprios profissionais encarregados de tratar ou curar que podem não só vincular-se, mas também se apoderar das técnicas dos modelos de atenção

alheios. Nessa “apropriação” os profissionais de saúde reformulam seu próprio método de intervenção de modo que além de manter a autonomia de sua *identidade* profissional, também estabelecem limites e diferenças em relação a outros modelos de atenção. Tais diferenças manifestam-se nos processos sociais e técnicos, pois é por meio deles que seria possível pôr em relevo não só as diferenças, como também as transações expressas, uma vez que essas são atravessadas por *relações de hegemonia/subalternidade* (Menéndez, 2003). Portanto, na primeira etapa dos atendimentos, mais precisamente na etapa das *avaliações*, o modelo de atenção fisioterapêutico utiliza e *apropria-se* de técnicas e práticas historicamente associadas ao modelo de atenção ortopédico, enquanto estabelece a autonomia de sua *identidade* profissional. Entretanto, a transitividade entre os modelos de atenção ortopédico e fisioterapêutico é pautada por *relações de hegemonia/subalternidade*, tendo em vista que a autonomia para a requisição de algumas dessas técnicas é negada à fisioterapia. Esse é o caso da requisição dos exames de raio-x, por exemplo, que a despeito de serem utilizados na primeira *avaliação* do modelo de atenção fisioterapêutico, só podem ser requisitados por médicos. Portanto, a despeito das expressivas diferenças entre os modelos de atenção nas itinerações, eles não são incomunicáveis no que diz respeito à utilização de algumas técnicas e práticas, estabelecendo entre si transitividades permeadas por *relações de hegemonia/subalternidade* entre eles.

As *avaliações*, primeira etapa dos atendimentos na *sala de consulta*, cumprem frequentemente um roteiro, que é ajustado para cada pessoa em tratamento. Esse roteiro pode ser organizado e cadenciado, em síntese, em aproximadamente sete *avaliações*. A individualidade do tratamento não se manifesta apenas na segunda etapa dos atendimentos, permeando também a etapa das *avaliações*. Portanto, os tipos e a ordem das *avaliações* modificam-se não apenas de acordo com as pessoas em atendimento, mas também de acordo com as contingências impostas pelo tratamento. Em alguns casos, a primeira *avaliação* pode consistir na análise e comparação de exames de raio-x passados e atuais. Contudo, quando as análises dos exames de raio-x não são realizadas, a fisioterapeuta geralmente inicia a primeira etapa com outro tipo de *avaliação* que, em alguns casos, pode ser realizada usando o colete ortopédico, a depender da fase do tratamento. Nessa *avaliação,* a fisioterapeuta solicita que pessoa suba em uma estrutura redonda, na qual ela permanece em pé enquanto a estrutura é girada manualmente pela fisioterapeuta até completar 360°. Essa estrutura é posicionada de um lado da s*ala de consulta* enquanto, no lado oposto, há um aparelho acoplado em um tripé de

chão que emite um laser vermelho projetado nas costas da pessoa. Ao girar, a curvatura da coluna é medida, anotada no prontuário e registrada em fotografias tiradas pela fisioterapeuta. Sobre essa estrutura, a depender da pessoa em tratamento, a fisioterapeuta pode solicitar que ela faça alguns movimentos específicos, cujas aferições são devidamente registradas por ela no prontuário da pessoa. Esse pode ser o momento em que algumas *correções* (categoria êmica) corporais produzidas pelo tratamento podem tornar-se visíveis tanto para a fisioterapeuta quanto para quem realiza o tratamento.

> Quando entramos na *sala de consulta* a fisioterapeuta, que já se encontrava lá, havia exposto no painel luminoso três raios-x da coluna de Conceição. Inicia-se aqui a primeira avaliação: a análise dos raios-x. Conceição e seu pai aproximam-se do painel enquanto a fisioterapeuta explica a evolução do tratamento de Conceição utilizando termos biomédicos que parecem compreensíveis tanto para Conceição quanto para seu pai, que conversam em tom entusiasmado. A fisioterapeuta explica observando o prontuário e os raios-x de Conceição que o alinhamento corporal dela melhorou bastante. Conceição graceja que ao sair dos atendimentos ela sente-se uma "mini médica"; ela comenta que durante a pandemia tem oscilado muito de peso, mas que tem procurado ficar vigilante. A fisioterapeuta então pergunta se Conceição está praticando atividade física. Ela responde que tem feito alongamentos antes de iniciar as séries de EFEE com assistência de sua ti-vó. (Notas do diário de campo do primeiro atendimento de Conceição)

> A fisioterapeuta inicia a sequência de *avaliações*. Na primeira *avaliação* Rachel sobe em uma base giratória redonda que gira 360° sob a qual ela faz alguns movimentos enquanto um laser é projetado sobre seu corpo por um aparelho posicionado em um tripé no lado oposto da sala. Quando Rachel está em determinado ângulo estabelecido pela fisioterapeuta ela solicita que Rachel baixe o tronco e que coloque uma mão na cintura e outra no ombro. A fisioterapeuta aponta para o laser projetado nas costas de Rachel mostrando como elas estão mais alinhadas, sinal de progresso do tratamento. Todas comemoram. (Notas do diário de campo do atendimento de Rachel)

> A fisioterapeuta, Clarisse e eu nos encaminhamos para a *sala de consulta* e aguardamos Clarisse trocar de roupa no vestiário (ao contrário de sua irmã que não se encaminhou ao vestiário para trocar de roupa) para iniciar a primeira parte do atendimento. A mãe de Clarisse permanece na *sala de espera* ouvindo o final de sua aula de graduação. Na *primeira* avaliação, a fisioterapeuta tira algumas fotos de Clarisse com o colete na base giratória e depois em frente ao espelho. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

Na segunda *avaliação* duas balanças são colocadas lado a lado. A pessoa sobe nas balanças colocando um pé em cada uma, a fim de medir o peso de cada lado do corpo. Essa *avaliação* gera índices numéricos que são registrados no prontuário da pessoa em tratamento. O objetivo dessa avaliação é mensurar a distribuição do peso em cada lado do corpo, tendo em vista o desequilíbrio corporal provocado pela tridimensionalidade da escoliose. É importante lembrar que a escoliose provoca uma *deformação tridimensional* (termo biomédico e êmico) na coluna de modo que o corpo perde seu eixo de equilíbrio. Desse modo, a partir da *avaliação*

da distribuição do peso corporal é possível analisar o eixo de equilíbrio no qual o corpo se encontra naquela fase do tratamento.

> Na segunda avaliação, Cecília sobe em duas balanças separadas colocando um pé em cada uma. O objetivo dessa avaliação é medir o peso de cada lado do corpo, de acordo com a fisioterapeuta. (Notas do diário de campo do atendimento de Cecília)

Na terceira *avaliação* a pessoa tem sua altura medida em duas posições, sempre nessa ordem: 1º) sentada em um banco e 2º) em pé. O escopo dessa *avaliação* é mensurar e registrar no prontuário se houve evolução na altura da pessoa. Essa *avaliação* busca mensurar a dimensão vertical do corpo, tendo em vista a tridimensionalidade da escoliose.

> Na quarta avaliação Cora tem sua altura medida sentada em um banco e em pé, registrando-se uma evolução no crescimento. A fisioterapeuta e Cora começam a conversar sobre o instrumento utilizado nessa avaliação, que foi criado pelo sogro da fisioterapeuta, um engenheiro aposentado. Cora, que é estudante de arquitetura, comenta que o aparelho acoplado a estrutura para medir a altura é o mesmo utilizado na arquitetura para medir distâncias. (Notas do diário de campo do atendimento de Cora)

Na quarta *avaliação* a fisioterapeuta realiza o *teste do fio de prumo*, no qual a pessoa posiciona-se de pé enquanto a fisioterapeuta aproxima o *prumo* (Figura 9), um instrumento semelhante a um pêndulo, próximo à coluna. A *avaliação* através do *teste do fio de prumo* examina o eixo corporal em posição ortostática.

Figura 9: Prumo

> Na quinta *avaliação* Manoel tem sua coluna aferida com o prumo. A fisioterapeuta informa para Manoel e sua mãe que o prumo está indicando que "zerou". Ela então emenda e pergunta para Manoel se ele lembra que zerar é um resultado positivo e ele responde que sim. (Notas do diário de campo do atendimento de Manoel)

Na quinta *avaliação* é realizado o *Teste de Adams* (Figura 10) em que o grau de curvatura da coluna é mensurado através do método Cobb. O *Teste de Adams* é um exame simples para o diagnóstico da escoliose que pode ser realizado sem muito esforço ou equipamentos, inclusive fora do espaço clínico. O exame consiste nos seguintes movimentos: junção dos pés; distensão dos joelhos e flexão do tronco para frente, na qual os membros superiores devem estar esticados para baixo e as palmas das mãos juntas. O *Teste de Adams* colabora com o diagnóstico de escoliose ao apontar assimetrias na coluna (Rodrigues Cardoso, et al.; 2011). Recomenda-se o emprego do *escoliômetro* (um instrumento semelhante a um transferidor) para a mensuração das assimetrias e do grau de rotação da coluna vertebral causado pela escoliose

Figura 10: Teste de Adams

> Na sexta *avaliação* a fisioterapeuta realiza o *Teste de Adams* com o "escoliômetro". A fisioterapeuta então sopesa a coluna com um "escoliômetro", anotando na ficha as medidas observadas. Em seguida, ela marca um X na coluna de Rachel com um piloto. A fisioterapeuta explica que a escoliose é tridimensional e que segundo as avaliações feitas por ela, Rachel apresenta melhora nos três planos. A mãe de Rachel conta que ela vai anualmente em julho ao ortopedista, que, segundo sua opinião profissional, percebe melhora na escoliose de Rachel. O ortopedista nunca recomendou a intervenção cirúrgica, pois considera que o grau de curvatura da escoliose dela é baixa. O médico percebe melhora do caso de Rachel com as sessões de fisioterapia e recomenda a natação como exercício físico complementar. Aqui é importante lembrar que o tratamento conservador de Rachel aniversaria em junho, de acordo com o relatado na *sala de espera*. Assim, a avaliação do ortopedista é objetivamente influenciada pelos resultados do tratamento conservador. (Notas do diário de campo do atendimento de Rachel)

Na sexta *avaliação* é realizado o *Teste de equilíbrio* que consiste em posicionar-se em pé em um tapete de yoga sob o qual a fisioterapeuta solicita que a pessoa execute alguns movimentos de olhos fechados e abertos. Entre esses movimentos a fisioterapeuta pode solicitar que a pessoa: coloque os pés um na frente do outro, alternando-os; marchar no mesmo lugar; jogar uma bolinha parecida com a de tênis para o alto e pegá-la alternadamente com as duas

mãos; ficar em pé com um pé só. O objetivo dessa *avaliação* é analisar o equilíbrio entre mente e corpo.

> Na sétima *avaliação* Clarisse posiciona-se em pé, em cima de um tapete de yoga e faz uma série de exercícios com os olhos fechados e abertos. Com os olhos fechados a fisioterapeuta requisitou que Clarisse fizesse os seguintes movimentos: colocar pé ante pé; Clarisse consegue de olhos abertos, mas se desequilibra de olhos fechados. Com os olhos abertos a fisioterapeuta pediu a Clarisse para que alterne ficar sobre um pé só de cada vez por alguns segundos enquanto ela joga para cima com uma das mãos uma bolinha de tênis. A mãe de Clarisse relata que sempre diz para as filhas que quando elas acharem que estão tortas é quando elas estão equilibradas. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

Na sétima e geralmente a última *avaliação* a pessoa deita-se em uma maca e executa uma série de movimentos enquanto a fisioterapeuta reposiciona a pessoa ensinando-a a posição "correta". Deitada na maca os movimentos mais comuns de serem realizados são: erguer as duas pernas até fazer um movimento de 90° em relação ao corpo; flexionar as pernas de modo que os pés repousem na maca; esticar os braços por cima da cabeça e flexionar as pernas e braços juntos. O escopo dessa *avaliação* é medir a força do abdômen ao contraí-lo.

> Na nona *avaliação* Rachel deita-se em uma maca e executa uma série de movimentos, através dos quais a fisioterapeuta a reposiciona e ensina a posição certa daquele movimento. Deitada na maca Rachel faz os seguintes movimentos: 1°) flexionar as pernas alternadamente, sendo que uma delas permanece esticada na maca, enquanto a outra é segurada com os dois braços e 2º) pernas flexionadas de modo que os pés repousem na maca. Rachel comenta em quais partes do corpo sente incômodo. Enquanto Rachel realizava os movimentos a fisioterapeuta faz anotações em seu prontuário, fotografa e explica os movimentos para Rachel. (Notas do diário de campo do atendimento de Rachel)

Finalizada a primeira etapa do atendimento a fisioterapeuta inicia a segunda, cujo escopo é a pedagogia das séries de EFEE. Nessa etapa, além das séries de EFEE também são ensinadas as *séries de aquecimento* e as *séries de relaxamento*. As *séries de aquecimento* podem ser realizadas no cotidiano, no intervalo entre as séries de EFEE ou antes das atividades físicas, enquanto as *séries de relaxamento* podem ser realizadas após a prática das séries de EFEE ou em situações cotidianas que exigem muita atenção à "correção postural" (categoria êmica), como o longo tempo estudando, por exemplo. É difícil ou mesmo impossível construir um roteiro das séries de EFEE praticadas e recomendadas na segunda etapa do atendimento, pois a partir daqui os movimentos realizados pelos corpos a cada série são muitos individualizados e direcionados para cada caso. O principal objetivo nessa etapa dos atendimentos é a pedagogia das séries de EFEE baseada, principalmente, nas *avaliações* realizadas na primeira parte dos

atendimentos. As séries de EFEE são construídas progressivamente com base nas transformações corporais provocadas pela prática regular de um conjunto de séries de EFEE anteriormente incorporadas. Portanto, o conjunto das séries de EFEE para escoliose ensinadas nos atendimentos está em constante transformação, pois a sua construção dependerá das *avaliações* e incorporações do conjunto de séries ensinadas nos atendimentos anteriores. Entretanto, na segunda etapa dos atendimentos também podem ser realizadas algumas *avaliações*, que nesse caso tem por escopo analisar as séries de EFEE imediatamente realizadas nessa etapa. Nesses casos, após a execução da série de EFEE recomendada, a fisioterapeuta (com o auxílio progressivo das pessoas em tratamento e eventualmente de sua rede de apoio) realiza uma análise "dialética do corporal e do visual" (Wacquant, p. 138, 2002) com atenção às mudanças sensíveis no corpo imediatamente provocadas pela série de EFEE. Assim, a construção das séries de EFEE na segunda etapa dos atendimentos leva em consideração dois momentos da itineração: as transformações corporais progressivamente engendradas pela prática das séries de EFEE a longo prazo e as mudanças sensíveis imediatamente operadas após a prática da série de EFEE na segunda etapa dos atendimentos.

Tanto na primeira quanto na segunda etapa dos atendimentos a fisioterapeuta pode solicitar que as pessoas realizem uma sequência de movimentos que serão o eixo central do tratamento do modelo de atenção fisioterapêutico. Na primeira etapa essa solicitação é realizada na última *avaliação*, enquanto na segunda etapa ela perpassa todas as séries de EFEE. Nesses casos, a fisioterapeuta recomenda que as séries de EFEE sejam repetidas uma determinada quantidade de vezes por um correspondente período cronometricamente reduzido ao limite mínimo, os segundos. A modulação do corpo proporcionada através da prática regular das séries de EFEE geralmente combina três dimensões: movimentos, atenção e tempo. Os movimentos necessários aos reposicionamentos corporais, combinados com a atenção a respiração/expiração por um determinado período, são o eixo central das séries de EFEE e da última *avaliação*; ou seja, associar a manutenção das posições dos movimentos corporais à respiração/expiração por alguns segundos é a fórmula básica, principalmente, das séries de EFEE. As expirações das respirações realizadas nas séries de EFEE podem ser acompanhadas pela vocalização lenta e alongada do som da letra "S". Portanto, todas as séries de EFEE associam: a repetição dos EFEE; o treino da atenção às posturas; o controle das respirações e a contabilização do tempo a partir de sua menor unidade de medição: os segundos. É a reprodução dessa combinação no cotidiano que engendra o corpo remodelado através do tratamento

proposto pelo modelo de atenção fisioterapêutico. Além disso, a respiração está diretamente relacionada às órteses. Na *sala de espera* do atendimento de Cora a temporalidade e a individualidade dos coletes ortopédicos foram pautadas. Nesse momento Cora e sua mãe expõem a relação entre a respiração, os EFEE e as órteses. Na entrevista Cora esclarece essa observação do seguinte modo:

> ah sim! Porque assim, quando você vai fazer o colete agora né, a Zélia tá super, assim, desenvolvendo super essa área, dentro do Instituto, do colete. Você vai fazer seu colete aliado aos seus exercícios e a sua escoliose, obviamente. Mas dentro dos exercícios, cada paciente com escoliose, cada pessoa que tem escoliose, tem locais da coluna que tem que expandir, na respiração. E aí o colete, ele é desenvolvido por exemplo, atrás, ele deixa atrás, buracos onde você precisa expandir. Então quando você tá usando o colete, você não pensa onde você tem que expandir. Você naturalmente vai expandir onde você precisa por conta desses buracos que foram deixados no colete. Era nessa questão que eu falava. E aí quando você faz os exercícios, você expande nesses locais propositalmente né, treinando a sua mente. (Cora)

O eixo central do tratamento, calcado na direta relação de proporcionalidade entre a quantidade de repetições das séries de EFEE e o tempo mensurado em segundos, nos coloca diante de um aparente paradoxo. A repetição das séries de EFEE associada a uma dimensão temporal reduzida a segundos está no âmago do tratamento de uma doença classificada como crônica, ou seja, definida pela sua dimensão temporal ampliada. Portanto, o modelo de atenção fisioterapêutico nos coloca diante de um aparente paradoxo, uma vez que uma doença de longa duração é tratada através da absoluta atenção dada aos movimentos repetidamente praticados durante segundos. Assim, o modelo de atenção fisioterapêutico modula os corpos das pessoas em tratamento combinando a repetição de uma sequência de movimentos à respiração realizada em um tempo reduzido ao mínimo, mensurado em segundos. Os atendimentos de Clarisse, Conceição e Lígia ilustram a observação acima.

> Na última *avaliação* Clarisse posiciona-se de frente para um espelho. A fisioterapeuta pede para que Clarisse faça as seguintes posições nessa ordem: 1º) elevar o quadril em pé; 2º) colocar a mão esquerda na cintura e mão direita no ombro direito; 3º) desfazer a posição devagar e 4º) relaxar o mais lentamente possível. A fisioterapeuta recomenda que Clarisse pense no "auto crescimento" (uma espécie de alongamento do corpo inteiro), com atenção para o alinhamento entre o queixo, o peito e o umbigo. Além disso, a fisioterapeuta adverte que é necessário ela estar atenta não só à distribuição do peso corporal, inclinando o corpo mais para direita e o quadril para esquerda, mas também ao nivelamento dos ombros. Para realizar essa *avaliação* a fisioterapeuta solicita que Clarisse faça esses movimentos cinco vezes por dez segundos. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

> Antes de iniciar a segunda série de EFEE Conceição diz que essa é a sua preferida e brinca que não iria embora sem ela. Essa série também é dividida em duas partes. Na primeira parte dessa série Conceição realiza as seguintes posições: 1º) posicionar-se em frente a um espelho; 2º) sentar-se de frente para as costas de uma cadeira apoiada apenas na nádega direita; 3º) põe o pé direito todo no chão; 4º) a perna esquerda fica dobrada

> com o joelho apoiado em uma toalha dobrada no chão; 5º) colocar os braços apoiados em dois bastões de madeira na simetria apontada pela fisioterapeuta; 6º) combinar três respirações e expirações e 7º) atenção à manutenção da nova posição. Nesse exercício Conceição deve ter atenção, observar e corrigir o nivelamento dos ombros. Essa série de exercícios deve ser realizada por cinco vezes intercalada pelos exercícios seguintes de um minuto em pé.
>
> A segunda parte dessa série de EFEE era executada na seguinte ordem: 1º) posicionar-se em pé de frente para um espelho de corpo inteiro; 2º) segurar dois bastões de madeira; 3º) fazer três respirações e expirações e 4º) atenção ao controle do abdômen. A fisioterapeuta comenta que a tendência desse exercício é elevar o ombro esquerdo para aumentar a "autocorreção". Finalizada essa série de EFEE a fisioterapeuta leva Conceição ao espelho e pergunta se ela se sente melhor e se percebe melhoras no seu corpo ao que ela assevera positivamente. A fisioterapeuta se ausenta brevemente da *sala de consulta*, quando Conceição sobe na balança dupla e comenta com seu pai que o peso de seu corpo está equilibrado, pois seu peso corporal de cada um de seus lados está melhor distribuído. Finalizada a última série a fisioterapeuta, Conceição e seu pai dirigem-se ao painel de raios-x medindo-os com uma régua através da qual ela tira dúvidas e explica a evolução do tratamento para eles. (Notas do diário de campo do primeiro atendimento de Conceição)
>
> Na primeira série de EFEE Lígia se deita no tapete de yoga executando os seguintes movimentos: ela deita-se de lado apoiando-se em duas pequenas estruturas quadradas e uma toalhinha posicionada no quadril; uma das pernas fica dobrada e a outra esticada; uma das mãos fica apoiada horizontalmente em uma cadeira posicionada acima da sua cabeça, enquanto o outro braço fica esticado para frente de seu corpo. Ao logo dessa série a fisioterapeuta reposiciona o corpo de Lígia até que ela consiga executar o movimento necessário que conduzirá a posição corporal adequada. Essa série de EFEE deve ser repetida por cinco vezes; ela combina correção postural, respiração, descanso e retomada do exercício. Em seguida a fisioterapeuta apresenta fotos para Lígia através das quais ela mostra as transformações que a série de EFEE provocou em seu corpo. A fisioterapeuta nos diz que quer aproveitar a força muscular e a conscientização corporal de Lígia para indicar a série de exercícios mais adequada para ela. (Notas do diário de campo do primeiro atendimento de Lígia)

Em todos os atendimentos a fisioterapeuta filma e fotografa algumas *avaliações* e todas as séries de EFEE, enviando em seguida as fotos, filmagens e uma breve descrição por mensagem de texto das séries de EFEE para a pessoa em tratamento ou para o acompanhante. Através desses vídeos, fotos e mensagens ela explica a evolução do tratamento e como as séries de EFEE devem ser realizadas no cotidiano. Quando as *avaliações* são filmadas ou fotografadas, elas geralmente buscam documentar a etapa e/ou progresso do tratamento. As fotografias tiradas pela fisioterapeuta nas *avaliações* são destinadas tanto para a fisioterapeuta quanto para a rede de apoio. As fotografias para a fisioterapeuta funcionam como um registro profissional, que comporá o prontuário das pessoas que convivem com escoliose em tratamento na clínica. Já para a rede de apoio das pessoas em tratamento, as fotografias podem compor um álbum que servirá como uma memória da itineração delas ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico. Na entrevista, a mãe de Ana conta como as fotos tiradas ao longo do tratamento compuseram um álbum através do qual é possível observar a evolução do tratamento de Ana.

O relato da mãe de Ana sobre os registros fotográficos também expõe a escoliose como uma doença de longa duração.

> Eu lembro que quando a gente chegou na Zélia, ela sempre filma os exercícios e aí eu escondi esse vídeo. Eu chorei muito com esse vídeo, muito! Porque ele mostra bem o comprometimento e aí anos depois ela viu esse vídeo, ela chorou muito, porque aí notou como era importante aquele cuidado naquele momento. (Mãe de Ana)

O conjunto de *avaliações* realizado durante os atendimentos, a despeito de não ser homogêneo, segue um roteiro através do qual é possível observar a construção dos corpos das pessoas em tratamento através do modelo de atenção fisioterapêutico. As *avaliações* são colocadas no tratamento não apenas como condição previamente necessária à construção e adequação das séries de EFEE a serem construídas e prescritas na etapa seguinte do atendimento, mas também ajudam na construção do corpo tecido ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico ao produzirem um histórico das pessoas em tratamento, que servirá de referência para construção de seus corpos. A *dialética do corporal e visual*, determinante na construção dos corpos através das séries de EFEE, também se manifesta na etapa das *avaliações*. O tratamento conduzido pelo modelo de atenção fisioterapêutico fundamenta-se em uma indispensável relação dialógica entre a fisioterapeuta e as pessoas em tratamento. Portanto, as *avaliações*, assim como as séries de EFEE, contribuem para a construção dos corpos das pessoas em tratamento. Todavia, a construção desses corpos é realizada, sobretudo, a partir da segunda etapa dos atendimentos. Esse será o foco das próximas páginas.

4.2. O corpo construído a partir das ferramentas terapêuticas

4.2.1. O corpo como *instrumento* e *sede* do tratamento conservador

As(os) adolescentes que convivem com a EIA estão em um momento de integral transformação de seus corpos provocado pelo diagnóstico da escoliose e pela adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico. Na itineração dessas pessoas, a adolescência é a etapa da vida na qual essa condição de saúde começa a manifestar-se no corpo. É nesse *período liminar* (Le Breton, 2017) que o corpo adolescente, social e culturalmente forjado, é obrigado, por força do diagnóstico da escoliose, a ser *produzido* (Wacquant, 2002) através de *técnicas do corpo* (Mauss, 2003) oriundas de *práticas* (Mol, 2002, 2007) biomédicas do modelo de atenção

fisioterapêutico especializado em escoliose ao longo do qual as pessoas em tratamento vão adquirindo *habilidades* (Ingold, 2017). Durante os atendimentos do modelo de atenção fisioterapêutico são realizadas um conjunto de *avaliações* e elaborada uma individualizada pedagogia das séries de EFEE baseada em *técnicas do corpo* oriundas desse modelo de atenção através das quais as pessoas em tratamento, ao tornarem-se progressivamente *pacientes bem informados* (Menéndez, 2003), incorporam em seus corpos as *habilidades* aprendidas nos atendimentos e replicadas cotidianamente através da prática regular das séries de EFEE fora do espaço clínico. Portanto, a profunda *compreensão do corpo* através da incorporação das *habilidades* desenvolvidas e aprendidas durante os atendimentos é um passo fundamental na compreensão da itineração das pessoas que convivem com a escoliose ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico. Esse cenário provoca algumas questões. A partir de qual noção de corpo é organizado o tratamento desse modelo de atenção? Como o modelo de atenção fisioterapêutico promove a forja dos corpos das pessoas através das *avaliações* e da pedagogia das séries de EFEE (e eventualmente por meio do uso de órteses)? Como as séries de EFEE são urdidas nos espaços clínicos dos atendimentos? Como as pessoas aprendem e incorporam as *habilidades* necessárias ao tratamento a partir da prática das séries de EFEE ensinadas nos atendimentos? Esse será o foco das próximas páginas.

Para Mauss (2003) o corpo é o primeiro *objeto* e *meio técnico* do ser humano, cujas técnicas engendram habilidades características aprendidas com o passar do tempo; ou mais precisamente nos termos do autor "o primeiro e o mais natural objeto técnico, e ao mesmo tempo meio técnico, do homem, é o seu corpo." (p. 407). As técnicas do corpo, que se diferenciam de uma sociedade para outra, são as maneiras pelas quais as pessoas sabem fazer uso de seus corpos de forma tradicional. Portanto, as técnicas do corpo consistem em movimentos codificados nos quais ações, gestos e técnicas são desenvolvidos, de acordo com os "hábitos" culturais, tendo em vista um desempenho eficaz do ponto de vista prático e simbólico. Amparado em um rol de exemplos[86], Mauss (2003) afirma que todas as sociedades detêm *habitus* singulares, que são de caráter social, diferenciando-se não apenas individualmente, mas de acordo com os modos de educação e convenções sociais. O autor

[86] Mauss (2003) elenca *técnicas do corpo* e as idiossincrasias que elas demandam a partir de exemplos pessoais e etnográficos. A experiência do autor como militar na Primeira Guerra Mundial o leva a descrever brevemente como a aquisição de uma habilidade manual é gradual, concluindo que "toda técnica propriamente dita tem sua forma." (p. 403). Em um dos exemplos etnográficos trazidos pelo autor ele pondera as diferentes técnicas corporais específicas para nadar para as quais o nado não pode prescindir de um ensino técnico, considerando que para toda técnica há uma aprendizagem, uma técnica da educação do mergulho diferente do nado.

escolhe deliberadamente a palavra *habitus* (grafada em latim) em detrimento de "hábito", pois a primeira, ao contrário da segunda, expressa precisamente a "'*exis* [*hexis*]', o 'adquirido'" (p. 404), ratificando a inexistência de um modo natural nos atos corporais dos adultos. Os "hábitos" variam de acordo com os indivíduos, "as sociedades, as educações, as conveniências e as modas, os prestígios." (p. 404), ou seja, os hábitos são singulares tanto do ponto de vista individual quanto do coletivo. Para a compreensão dos atos corporais, sobre os quais a educação predomina, é indispensável observar as dimensões biológicas, sociológicas e psicológicas do ser humano, tornando-se possível o estudo do que Mauss (2003) denomina de *homem total*, uma vez que o ato imitador é inseparavelmente composto por essas dimensões (Mauss, 2003).

Segundo Mauss (2003) as técnicas são ordenadas de acordo com um "sistema de montagens simbólicas" (p. 408), uma vez que tudo em/para nós é imposto, não havendo atos deliberadamente naturais nos homens, pois o "indivíduo assimila a série de movimentos de que é composto o ato executado diante dele ou com ele pelos outros." (p. 405). Para isso o autor adverte que é necessário observar as técnicas e a produção da "razão prática coletiva e individual" (p. 404), em que só se observa repetição. A adaptação ininterrupta a um objetivo físico, mecânico ou químico é realizada em uma "série de atos" (p. 408) produzidos pelo indivíduo, pela educação e pela sociedade, de acordo com o lugar ocupado. Nesse sentido, tanto a criança quanto o adulto imitam atos considerados exitosos realizados por pessoas em que confiam ou que têm algum tipo de autoridade sobre eles, uma vez que esses atos são exteriores, impondo-se verticalmente, inclusive os atos biológicos que dizem respeito ao corpo. Assim, é justamente na "noção de prestígio" ou validação de autoridades que podemos observar a dimensão social do ato ordenado, autorizado e ratificado da pessoa que imita (Mauss, 2003).

Seguindo as pistas deixadas por Mauss (2003), o corpo da pessoa em tratamento através do modelo de atenção fisioterapêutico é o primeiro *objeto* e *meio técnico* desse modelo de atenção. Partindo desse princípio o modelo de atenção fisioterapêutico organiza um conjunto de *técnicas do corpo* através das quais produz os corpos das pessoas que aderem a esse modelo de atenção, adotando práticas e epistemologias biomédicas diferentes das praticadas pelo MMH, representado nessas itinerações pelo modelo de atenção ortopédico. Mauss (2003) alerta que não há atos corporais inerentemente naturais aos seres humanos, pois o indivíduo assimila através da educação os atos considerados exitosos por ele. Nesse sentido, o modelo de atenção fisioterapêutico organiza um conjunto de técnicas do corpo consideradas eficientes técnica e

simbolicamente a partir das quais as pessoas em tratamento assimilam uma série de atos corporais através de uma pedagogia terapêutica constantemente avaliada pela pessoa que a realiza. O modelo de atenção fisioterapêutico suscita a imperiosa aquisição de *habilidades* incorporadas cotidianamente aos corpos das pessoas em tratamento, com impacto substantivo na produção de seus corpos, identidades e subjetividades. Desse modo, a transformação dos corpos é operada através do aprendizado de técnicas corporais oriundas do modelo de atenção fisioterapêutico que fornece as *ferramentas* (no sentido ingoldiano do termo) terapêuticas necessárias para a produção de *habilidades* a serem incorporadas a rotina de quem convive com essa condição de saúde.

Considerando as premissas acima estabelecidas o treinamento do pugilista, tal como descrito por Wacquant (2002), nos ajuda a compreender como o modelo de atenção fisioterapêutico produz os corpos das pessoas que convivem com a escoliose. A observação direta e a participação intensiva no universo do boxe em uma academia (*gym*) permitiu a Wacquant (2002) refletir como o pugilismo constitui-se como "uma prática da qual *o corpo é ao mesmo tempo a sede, o instrumento e o alvo*" (grifos do autor, p. 33). A academia de boxe é descrita por Wacquant (2002) como sendo o espaço onde se fabrica o pugilista transformando-o ao desafiá-lo a conhecer-se e a forjar-se durante os treinos no *gym*. Ao debruçar-se sobre o "*habitus pugilístico*" Wacquant (2002) aponta que os modos de produção do pugilista enquanto uma "'técnica do corpo'" são "'obra da *razão prática coletiva* e individual'" (grifos do autor, p. 34). O treino no *gym* não apenas ensina os movimentos característicos do boxe, mas através deles o pugilista assimila de maneira prática um "conjunto de mecanismos corporais e de esquemas mentais" (p. 34) através do qual ele torna-se apto a identificar, avaliar, distinguir e reproduzir esses movimentos. Sendo assim, os meios de forja do boxeador implicam na assimilação de um conjunto de mecanismos e de esquemas profundamente encadeados nos treinos regulares no *gym*, pois:

> O treino ensina os movimentos - o que é mais evidente - mas ele inculca também, de maneira prática, os esquemas que permitem melhor diferenciá-los, avaliá-los, e, portanto, ao final, reproduzi-los. Ele põe em ação uma dialética do corporal e do visual: para compreender o que se deve fazer, olha-se os outros boxearem, mas só se vê verdadeiramente o que eles fazem quando isso já foi um pouco compreendido com os olhos, isto é, com o corpo. Cada novo gesto assim compreendido torna-se por sua vez, o suporte, o material, o instrumento que torna possível a descoberta, e depois a assimilação, de um outro gesto (Wacquant, p. 138, 2002).

Wacquant (2002) explica que, por princípio, o boxe está organizado de tal modo que os movimentos realizados pelo corpo só podem ser plenamente assimilados através do ato, uma vez que a simples observação visual dos gestos praticados no *gym* são insuficientes para a completa compreensão dos movimentos realizados no treino. Os gestos característicos do boxe, os chamados "golpes de base" (jabe, gancho, direito, *uppercut*), não são gestos naturais, mas sim apreendidos gradualmente nos treinos ensejando uma "'reeducação física'" (p. 88) do corpo, que proporciona uma profunda "remodelagem de sua coordenação ginástica" (p. 88). A observação e compreensão visual e mental desses gestos são insuficientes para a completa apreensão dos movimentos corporais realizados pelo pugilista, pois os gestos característicos do boxe tornam-se completamente inteligíveis somente por meio da reprodução dos gestos assimilados através e durante os exercícios físicos reproduzidos reiteradamente. No espaço do gym promove-se uma "*compreensão do corpo*" (p. 89, grifos do autor) que antecede e extrapola a simples apreensão visual e intelectual do conjunto de gestos realizados durante os treinamentos de boxe. Apenas a experienciação corporal constante, que compõe o treinamento enquanto conjunto coeso e lógico de "'*práticas de incorporação*'"[87] (p. 89, grifos do autor), possibilita que se alcance a experiência prática dos códigos do boxe. Ao descrever a rotina de treinamento do boxe Wacquant (2002) depõe sobre o impacto que ela causa ao corpo, tendo em vista não apenas o prazer sensorial de perceber o corpo "desabrochar" (p. 88), mas também de percebê-lo constituir-se gradualmente através da disciplina que lhe é imposta. Desse modo, a apreensão do pugilismo é resultado do "*trabalho de aperfeiçoamento* do corpo e do espírito" (grifos do autor, p. 89), alcançado pela reprodução reiterada dos gestos oriundos de uma série

[87] "Práticas de incorporação" é um conceito utilizado por Wacquant (2002) que ele toma de empréstimo de Connerton (1999). Ao propor que a memória social se atém ao corpo, Connerton (1999) distingue dois tipos de práticas sociais: a *prática de incorporação* e a *prática de inscrição*. A memorização de posturas culturalmente características é considerada pelo autor como um tipo de *prática de incorporação*. O comportamento postural é considerado uma *prática de incorporação* que expõe padrões autoridade, refletindo o poder e a posição social dos atores nas sociedades através de convenções verbais metaforizadas. Desse modo, ao qualificarmos alguém como "'vertical'" (p. 85) podemos estar fazendo uma referência literal e descritiva ou podemos estar metaforizando. Assim, ao associarmos a posição vertical a comportamentos solenes nos quais as pessoas erguem-se ou inclinam-se para mostrar deferência ou vênia ao protagonista verticalizado ou, ao contrário, quando associamos infortúnios a uma queda estamos expressando metáforas inseridas em um sistema global de expressões metafóricas mais abrangente. Portanto, a dicotomização dos conceitos de "'para cima'" ou "'para baixo'" (p. 85) tem origem em nossa experiência com os movimentos corporais de verticalidade ou horizontalidade. As performances posturais de verticalidade e horizontalidade expõe a natureza corporificada de nossa existência social através das práticas incorporadas fundamentadas nessas corporificações, que assim nos oferece metáforas através das quais nos localizamos e compreendemos o mundo em que vivemos. Desse modo, os comportamentos posturais culturalmente determinados expõem uma *mnemônica do corpo* (Connerton, 1999). Em sentido similar Sontag (2007) aponta que as metáforas associadas à orientação espacial do corpo (esquerda/direita, cima/baixo, para frente/para trás) são consideradas pela imaginação secular moderna adequadas para representar os conflitos sociais. Essa maneira de metaforizar alia-se a uma visão antiga da sociedade enquanto corpo disciplinado, conduzido pela cabeça (Sontag, 2007).

de movimentos corporais impossíveis de serem totalmente rastreados, mas que, entretanto, produzem mudanças sensíveis no corpo e espírito dos praticantes (Wacquant, 2002).

A clínica de fisioterapia onde são realizados os atendimentos, tal como o *gym* para os pugilistas, é o espaço no qual se produz o corpo da pessoa em tratamento, transformando-o ao convidá-la a conhecer-se e a produzir-se ao longo do tratamento. Assim como para o pugilista, seu corpo é o instrumento primário do treino, para quem adere ao modelo de atenção fisioterapêutico o corpo é o primeiro *objeto* e *meio técnico* desse modelo de atenção. O processo de apreensão dos movimentos corporais transmitidos durante os atendimentos é similar ao processo de assimilação dos gestos característicos do pugilismo. Se o treino no *gym* permite ao pugilista compreender e assimilar os movimentos característicos do boxe, o atendimento na clínica, especialmente na segunda etapa, é o espaço e o momento nos quais as séries de EFEE são não apenas ensinadas, mas também diferenciadas, avaliadas, negociadas e reproduzidas. Assim como os movimentos do boxe, os movimentos corporais das séries de EFEE só podem ser assimilados por meio de uma "dialética do corporal e do visual" (Wacquant, p. 138, 2002) posta em ação através dos atos corporais aprendidos gradualmente ao longo do tratamento. Através dos movimentos realizados durante as séries de EFEE promove-se a "'reeducação física'" (Wacquant, p. 88, 2002) do corpo com reflexos na "remodelagem de sua coordenação ginástica" (Wacquant, p. 88, 2002). Sendo assim, os movimentos corporais das séries de EFEE realizados nos atendimentos e replicados no cotidiano promovem uma profunda *compreensão do corpo* que transborda a simples apreensão visual e intelectual desses movimentos nos atendimentos, só tornando-se possível através da reprodução constante e disciplinada dos movimentos praticados através das sequências de séries de EFEE que provocam mudanças expressivas no corpo e na vida das pessoas que aderem ao modelo de atenção fisioterapêutico. Sobre como o tratamento do modelo de atenção fisioterapêutico promove uma minuciosa *compreensão do corpo*, um trecho da entrevista de Conceição é esclarecedor.

> Eu aprendi a conhecer o meu corpo, quando eu comecei o tratamento. Eu sei, por exemplo, hoje em dia... igual, eu ficava muito assustada quando eu ficava menstruada e tudo que eu tinha conseguido nas fisioterapias diárias eu perdia um pouco daquilo. E eu ficava "Não é possível. Por que isso acontece?"
>
> Pesquisadora: Você perdia os exercícios logo depois de menstruar?
>
> Não perdia... Até hoje isso acontece, mas é algo que eu consigo recuperar depois. O meu corpo quando eu começo a menstruar... tem os exercícios que eu alcanço e eu perco um pouco, as vezes é um quadril que vai mais um pouquinho pro lado, ou até na região das costelas, um pouquinho mais pro lado,

> que na minha escoliose isso acontece. Mas é algo que não me deixa tão preocupada quanto antes, porque antes eu ficava muito preocupada. E a Doutora falou "Isso é normal. Isso acontece. É do próprio corpo e é uma coisa que você tem que entender bastante, que o seu tratamento de escoliose não é igual ao das outras pessoas. Tem corpo que vai evoluir mais rápido, tem outros que não vão", e graças a Deus o meu corpo tem uma evolução rápida, ele responde bem aos exercícios. E tem pessoas que não são, às vezes fica com cinco meses no mesmo exercício, até conseguir o objetivo. E eu conheci bastante o meu corpo, foi necessário... (Conceição)

Assim como ao pugilista é imposta uma intensa e regular disciplina nos treinos, a adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico impõe a quem está fazendo o tratamento uma contínua e intensa "disciplina". Esse modelo de atenção torna indispensável o comprometimento diário com a prática das séries de EFEE, exigindo das pessoas em tratamento uma disciplina cotidiana rigorosa. As características do modelo de atenção fisioterapêutico impõe a reconstrução de uma relação com o corpo focada na "responsabilidade" e "comprometimento" individual com o tratamento e no imperioso "amadurecimento" pessoal. A "responsabilidade" diária pela prática das séries de EFEE imposta pelo modelo de atenção fisioterapêutico só pode ser assumida plenamente pela pessoa em tratamento, obrigando-a a amadurecer precocemente e a tornar-se responsável pelo seu próprio tratamento, característica, inclusive, das *medicinas paralelas*. Nesse sentido, a intensa disciplina exigida ao longo do tratamento engendra a necessidade de um amadurecimento precoce para lidar com a responsabilidade ainda muito jovem de um tratamento que exige dedicação diária e ininterrupta por um longo período. Esses são temas que perpassaram as entrevistas com a mãe de Ana, Conceição e Cora. A reprodução reiterada e o comprometimento pessoal com a prática das séries de EFEE ao longo das itinerações ensejou nelas uma profunda compreensão de seus corpos. No caso de Ana e no de Cora, seus corpos incorporam os efeitos da aprendizagem de uma prática à qual são submetidas diariamente, combinada ao uso ininterrupto da órtese por um período na adolescência. Portanto, ao longo de suas itinerações os corpos de Ana e Cora foram moldados paulatinamente através tanto de arranjos artificiais como o colete ortopédico, quanto pela aprendizagem de se deixarem ser afetadas pelas séries de EFEE. Assim, para a mãe de Ana, Conceição e Cora o diagnóstico e tratamento ao qual aderiram para escoliose não só as disciplinaram como também deram azo a "conhecer[em] seu[s] corpo[s]", precipitando o "amadurecimento" delas.

> Exige uma disciplina absurda. Você imagina uma criança tendo que fazer exercício diariamente. E eu já até falei com a Zélia, ela riu, mas assim, também não me arrependo... no meio do meu desespero eu convenci a Ana a fazer o exercício num período inicial, de manhã e de noite. Porque aquilo dava uma segurança a ela e estabilizava o corpo dela. Em um mês com a Zélia, em um mês de uso de colete, Ana conseguiu alinhamento zero. Ana tinha um desvio

de dois centímetros e meio, em um mês do uso do colete certinho, com os exercícios de fisioterapia, é... um mês a contar... porque tem período de adaptação. Quando acabou o período de adaptação, a gente contou um mês de rotina certinha do tratamento ela alinhou. Ela teve um comprometimento, mesmo às vezes cansada, mesmo não querendo... e eu sou muito honesta, eu, Aline[88], eu não sei se teria aguentado o que ela fez. O compromisso que ela teve, dedicação, consciência, entendeu? Não é fácil.

(...)

Eu entendo a Ana. Eu acho que as meninas que passam pela escoliose não têm maturidade para entender aquilo, que elas estão vivendo um período que você tá saindo, se mostrando para o mundo, criando grupos, né? E foi muito difícil. Ela ficou em casa, ela fez o tratamento muito certinho, ela parou de tirar o colete. Então eu atribuo também esse tempo do uso do colete corretamente. A Zélia... quando foi diminuindo o tempo...Assim, ainda teve uma insegurança, né? Mas ela tinha feito... depois, por mais que ela não queira usar, quando ela teve que tirar ela ficou com receio de retornar, então você vai desmamando. E a Ana, que dizia sempre que não ia ter medo, chegou... ela fazia o uso de mais horas do que precisava fazer e aí também chegou uma hora que o colete já estava fazendo um *over*, né, fazendo para o outro lado e aí a gente realmente tirou. Mas esse período da pandemia foi importante porque coincidiu dela ser a garota Moderna[89]. Ela conseguia trabalhar de casa porque era assim que era feito, fazia entrevista com atores, enfim, consultoria, escrevia textos de casa, enquanto ela tava tratando da escoliose. Então foi um conjunto de fatores.

(...)

Assim, ter iniciado e ter terminado essa parte do tratamento, com colete, os exercícios diários, os que não são diários, que também é um sufoco. Porque, assim, depois que ela passou por esse tempo todo de exercício, que tinha um compromisso muito rígido, então pra ela é difícil assumir aquela rigidez, continuar naquela rigidez que ela fazia. Mas a gente tá observando, e assim, ainda bem e muito feliz que ela mantém, né? (...). (Mãe de Ana)

Com certeza. Porque é uma responsabilidade, né? Você tem que ter a responsabilidade, não adianta o responsável ficar na sua cola, porque você que tem que ter a responsabilidade de que aquilo faz bem para você, sabe? Foi importante para mim também no processo de amadurecimento. (Conceição)

Então eu acho que é um tratamento difícil... não é que é um tratamento difícil, mas é um tratamento que demanda que você tenha responsabilidade e comprometimento, mas é um tratamento que vale a pena.

(...)

(...) Então, por conta de todo esse processo que eu tenho feito durante 10/12 anos, 11 anos de tratamento, se não me engano. Que eu fui entendendo o que que funciona pra mim, que eu fui me disciplinando a fazer os exercícios, que eu fui entendendo que grau não é tudo. (...) Então eu acho que a escoliose hoje representa pra mim, muito além de uma questão física, mas como um amadurecimento pessoal mesmo, sabe? De dar tempo ao tempo, de aceitar as coisas que acontecem na nossa vida, de não desistir das dificuldades. Então eu

[88] Nome fictício.
[89] Nome fictício para uma revista voltada ao público adolescente do gênero feminino.

> acho que a minha escoliose tá ali pra me mostrar isso o tempo inteiro, sabe? (Cora)

O modelo de atenção fisioterapêutico tem por princípio a permanente transformação dos corpos e tratamentos, com base nas *avaliações* realizadas pela fisioterapeuta e na construção gradual de habilidades sensoriais das pessoas através das séries de EFEE. Esse modelo de atenção tem por característica fundamental a fluidez terapêutica, tendo em vista seu foco estar justamente no remodelamento gradual do corpo. O tipo de série de EFEE a ser incorporado no tratamento mantém uma correlação direta com o tempo de tratamento. É importante observar que o tempo de tratamento influencia poderosamente no refinamento da capacidade de percepção corporal e das *habilidades* construídas ao longo da itineração das pessoas que convivem com a escoliose. Desse modo, a itineração do modelo de atenção fisioterapêutico é sempre um tratamento em aberto e em permanente transformação, que demanda o mesmo do corpo, enquanto primeiro *objeto* ou *meio técnico* que se sujeita a aprendizagem de ser afetado por esse modelo de atenção. A relação entre o tempo de tratamento e o refinamento das *habilidades* adquiridas ao longo da itineração é exposta na segunda etapa dos atendimentos de Conceição, Carolina e Ana. A relação entre tempo de tratamento e "autonomia" (categoria êmica) sobressai na série de relaxamento recomendada pela fisioterapeuta para Carolina.

> A segunda parte do primeiro atendimento de Conceição começa com uma série de aquecimento. A fisioterapeuta mostra para todos que estão na *sala de consulta* o que ela chama de "almofada de equilíbrio". A "almofada de equilíbrio" tem o formato de um pequeno disco laranja achatado de silicone, em que uma face é lisa e a outra áspera; os exercícios podem ser realizados nas duas faces da esfera. Nessa nova série Conceição fez os seguintes movimentos: 1º) subir na almofada ajustando a coluna em "autocrescimento" e 2º) simular caminhar parada em cima da base; essa série deve ser repetida três vezes por um minuto cada repetição. A seguir Conceição desce da bola e caminha parada por quinze segundos. A fisioterapeuta nos diz que esse não é um exercício para iniciantes e que Conceição só conseguiu realizá-lo porque ela faz tratamento há algum tempo. Essa série pode substituir a caminhada, tendo em vista a pandemia, ou servir como aquecimento para as séries de EFEE posteriores. Ao fim dessa série a fisioterapeuta doa a "almofada de equilíbrio" para Conceição. (Notas do diário de campo do primeiro atendimento de Conceição)

> Na segunda parte do atendimento de Carolina a fisioterapeuta recomenda uma série de relaxamento apropriada para a primeira série de EFEE que consiste em: 1º) deitar de barriga para baixo e 2º) fazer uma flexão segurando o corpo com os cotovelos. O intervalo de tempo recomendado para o descanso é de dez a quinze segundos. Após essa série de relaxamento a fisioterapeuta pergunta para Carolina se ela percebeu alguma diferença e como ela está se sentindo. A fisioterapeuta então explica que os exercícios recomendados promovem a "autonomia" e a "conscientização" que só se adquirem com o tempo. Carolina repete mais algumas vezes a série de relaxamento, enquanto conversa com a fisioterapeuta, observando através do espelho e apontando as melhoras que sente no corpo com a prática da série de EFEE. (Notas do diário de campo do atendimento de Carolina)

> Na segunda série de EFEE Ana faz os seguintes movimentos: 1º) sentar em uma cadeira, cujas costas estão de frente para seu corpo; 2) pôr peso no pé esquerdo; 3º) joelho para frente; 4º) atenção ao "auto crescimento"; 5º) segurar os dois bastões mantendo os cotovelos na mesma altura; 6º) rápido "autocrescimento"; 7º) contrair o abdômen; 8º) atenção à respiração; 9º) trazer o peso para um dos lados; 10º) "descanso ativo" e 11º) largar os bastões com atenção ao movimento. A fisioterapeuta faz pequenos ajustes no corpo de Ana e comenta que essa série só é possível porque Ana já está em uma etapa avançada do tratamento. Depois de posicionada Ana faz duas respirações com atenção aos joelhos e encosta os bastões na cadeira. A recomendação da fisioterapeuta é começar com três séries. (Notas do diário de campo do atendimento de Ana)

O tempo de tratamento e a quantidade e intensidade das séries de EFEE mantêm uma relação direta de proporcionalidade, pois essa relação é regulada não só de acordo com as fases do tratamento, mas, sobretudo, a partir do tempo de itineração. O tratamento do modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose, enquanto campo aberto e permanente a improvisação e a criatividade, organiza a quantidade e a intensidade das séries a partir do tempo de itineração nesse modelo de atenção. Além disso, a depender da etapa do tratamento na qual a pessoa se encontre, o foco dele vai modificando-se constantemente, ou seja, o tratamento transforma-se de acordo com o tempo de itineração e com as transformações incorporadas pelas pessoas em tratamento. O tempo das séries de EFEE pode ser aumentado ou diminuído a depender da fase do tratamento, assim como o tipo de série de EFEE pode ser definido de acordo com o grau de incorporação das séries de EFEE. Portanto, o tempo das séries de EFEE e até mesmo o tipo de série a ser praticada transformam-se de acordo com a etapa do tratamento e com as habilidades corporais assimiladas pelas pessoas em tratamento. O atendimento de Carolina ajuda a compreender a relação entre tempo de tratamento e intensidade das séries de EFEE.

> Na segunda série de EFEE Carolina realiza os seguintes movimentos: 1º) apoiar na almofada um dos joelhos flexionado; 2º) o outro joelho é flexionado até os 90° e 3º) apoiar-se com o pé; 4º) segurar o bastão com atenção ao alinhamento dos ombros e 5º) atenção ao "auto crescimento". Nessa série são recomendadas duas respirações em "S" (inspirar + expirar)[90] e levantar-se devagar. Essa série deve ser realizada cinco vezes, com duas respirações por trinta segundos. A fisioterapeuta comenta que apesar da série ser mais curta ela é mais intensa e pondera que por Carolina já ter adquirido "maturidade terapêutica", a quantidade de séries de EFEE já podem diminuir em favor do foco do tratamento na intensidade das séries de EFEE. Em seguida a fisioterapeuta ensina Carolina a permanecer em "descanso ativo" que consiste em: 1º) ficar em pé e 2º) apoiar as mãos nos bastões. Carolina comenta que após as séries de EFEE sente-se melhor e sente mais os músculos e que está muito feliz com o tratamento, pois quando o iniciou ela sentia muita dor e hoje já não sente mais. (Notas do diário de campo do atendimento de Carolina)

A correlação entre tempo de tratamento e intensidade das séries de EFEE observada nos atendimentos de Carolina e Cora aparece de maneira invertida nos atendimentos de Clarisse e

[90] As respirações em "S" são inspirações e expirações vocalizadas ao som da letra "S".

Ana, que estão em etapas diferentes da adolescência e do tratamento. Enquanto Ana está no final da adolescência e do tratamento com o colete, Clarisse encontra-se no extremo oposto, ou seja, no início da adolescência e do tratamento com a órtese e na clínica de fisioterapia. Por estar no início do tratamento, a recomendação no caso de Clarisse é que o tempo e a intensidade das séries de EFEE sejam prolongadas progressivamente. Clarisse está em uma fase do tratamento no qual ela ainda precisa adquirir um repertório de habilidades sensoriais e *técnicas do corpo* ainda não incorporadas. Além disso, por estar no início do tratamento com o colete ortopédico, o corpo de Clarisse ainda não incorporou os efeitos do uso prolongado da órtese. Já o caso de Ana é peculiar, pois apesar de ela estar no fim da adolescência e na fase final de desmame[91] do colete ortopédico ela ainda está em uma fase do tratamento que necessita da intensificação progressiva no tempo das séries de EFFE. Sendo assim, os casos de Carolina, Cora, Clarisse e Ana ilustram como a correlação entre tempo e intensidade da prática das séries de EFEE não é linear, pois depende da combinação de um conjunto de fatores idiossincráticos, que exige uma abordagem terapêutica individualizada.

> Na segunda série de EFEE Clarisse posiciona-se de frente para um espelho. A fisioterapeuta pede para que Clarisse execute as seguintes posições: 1º) ficar em pé; 2º) fazer o "auto crescimento"; 3º) ficar sobre um só pé, alternando-os e 4º) repetir a primeira série de EFEE. Essa série de EFEE deve ser realizada inicialmente duas vezes por cinco segundos. A mãe de Clarisse diz que com a prática regular das séries de EFEE elas (Lígia e Clarisse) conseguem prolongar o tempo das séries. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

> Na primeira série de EFEE Ana se deita em um tapete de *yoga* com a barriga para cima. São realizados os seguintes movimentos: 1º) flexionar das pernas com os pés no chão e abrir os braços com as costas das mãos no chão e punhos fechados; 2º) toalhinha enrolada na cintura; 3º) esticar uma das pernas no chão e 4º) fazer as respirações. Essa série de EFEE deve ser executada do seguinte modo: 1º) inicia-se com a posição da primeira série; 2º) fazer três respirações em "S"; 3º) levantar as pernas por 1 minuto e 4º) apoiar os dois pés no chão enquanto estica uma das pernas e dobra a outra. O tempo dos exercícios deve ser prolongado com o passar do tempo. A fisioterapeuta pede que Ana tenha atenção ao controle da lombar e vai fazendo pequenos ajustes nos movimentos do corpo de Ana até ela encontrar a melhor posição, sempre com atenção à respiração. A fisioterapeuta observa e comenta com a mãe de Ana que a dobradura da toalha não era a melhor opção e dobra a toalha de outro modo, ao passo que a mãe de Ana assente e tece comentários. Após a realização da série a fisioterapeuta pede para Ana levantar e, juntas, a fisioterapeuta e Ana, avaliam positivamente a eficácia da série recém realizada. (Notas do diário de campo do atendimento de Ana)

A despeito de ser uma itineração que demanda um longo período de dedicação e uma disciplina intensa, o itinerário terapêutico do modelo de atenção fisioterapêutico, principalmente através das séries de EFEE garantem autonomia progressiva às pessoas que

[91] O atendimento observado de Ana ratificou o fim da fase de desmame do colete ortopédico.

convivem com a escoliose não apenas em relação ao tratamento, mas também em relação a uma *compreensão do corpo* mais apurada. A construção desse corpo em tratamento torna imprescindível um progressivo e com o passar do tempo avançado "autoconhecimento" (categoria êmica) sobre ele. Esse "autoconhecimento" é indispensável para as pessoas em tratamento, pois é através dele que se torna possível a leitura das particularidades de cada corpo, pressuposto essencial desse modelo de atenção. É somente quando as pessoas passam a compreender profundamente como os movimentos das séries de EFEE talham o corpo que se torna possível o tratamento em si. Assim, a extensa temporalidade das itinerações permite que as pessoas em tratamento construam o acesso a seus corpos com mais autonomia ao adquirir *habilidades* a partir de *técnicas do corpo* dirigidas a eles. Para tornar-se possível a progressiva aquisição da *compreensão do corpo* pelas pessoas em tratamento é fundamental que a pessoa se disponha a *aprendizagem de ser afetado* pelo tratamento, pois o modelo de atenção fisioterapêutico organiza-se a partir da *aprendizagem pelo corpo*. Tal como aprender a boxear, apreender os movimentos corporais inerentes às séries de EFEE implica em transformar a relação com o corpo de modo a incorporar um conjunto de dispositivos mentais e físicos a partir do acoplamento entre percepção e ação que remodelam progressivamente os corpos das pessoas ao longo de suas itinerações.

4.2.2. As ferramentas terapêuticas do tratamento conservador

Se os corpos das pessoas em tratamento são os primordiais *objetos* e *meios técnicos* do modelo de atenção fisioterapêutico, é indispensável localizar teoricamente esses corpos. O conceito de corpo[92] proposto por Latour (2008) possibilita a compreensão de como os corpos das pessoas que convivem com a escoliose são forjados a partir do modelo de atenção fisioterapêutico. De acordo com Latour (2008) o corpo se constitui na "aprendizagem pelo corpo" (p. 41), concebida como "'a aprendizagem de ser afetado'" (p. 42), ou seja, o corpo constrói-se na medida em que é afetado pela aprendizagem prática a qual é frequentemente submetido. Latour (2008) propõe que o corpo é "*como uma interface que vai ficando mais descritível quando aprende a ser afectado por muitos elementos*" (grifos do autor, p. 39). Ele

[92] Latour (2008) afirma que a noção de corpo está sujeita à definição do que é ciência, principalmente em um cenário em que "*body talks*" (p. 40, grifos do autor) ao que tudo indica leva em conta tanto a fisiologia quanto a medicina. O autor parte do princípio de que toda epistemologia é política, particularmente no sentido de que ela se organiza como um eixo para mapear a separação entre política e ciência.

continua afirmando que "o corpo é (...) aquilo que deixa uma trajetória dinâmica através da qual aprendemos a registrar e a ser sensíveis àquilo de que é feito o mundo." (p. 39). De acordo com essas definições, os corpos são marcados pelo mundo a partir do qual são tecidas aptidões, denominadas por Latour de *articulações*[93] (Latour, 2017) e por Ingold de *habilidades* (Ingold, 2012a, 2012b, 2011, 2017). Para ilustrar sua noção de corpo, Latour (2008) irá recorrer ao universo dos perfumes, no qual o corpo é construído no sentido da aquisição, uma vez que ele é produzido através do treino, ou seja, da prática a qual é frequentemente submetido. Latour (2008) usa o exemplo do perfume para mostrar como a prática incide sobre o perfumista, que, após o treino intensivo com o kit de odores, passa a ser conhecido como "'nariz'" (p. 40). Através desse exemplo o autor nos mostra como o corpo é forjado a partir da aquisição, ou seja, "Adquirir um corpo é um empreendimento progressivo que produz simultaneamente um meio sensorial e um mundo sensível" (p. 40). Nesse sentido, o kit de odores passa a compor o corpo treinado, pois ele é o meio utilizado para afetar e consequentemente treinar o aprendiz, tornando-se "coextensivo ao corpo" (Latour, p. 41, 2008). No exemplo trazido por Latour (2008), o professor ensina seus alunos a serem afetados, a não serem indiferentes e a saberem diferenciar os odores, transformando o kit de odores em um elemento fundamental do que é ter um corpo. Todos os participantes (aluno, professor e químico) são atores que podem ser definidos como "*corpos que aprendem a ser afectados por diferenças que anteriormente não podiam registar, através da mediação de um arranjo artificial.*" (Latour, p. 42, grifos do autor, 2008). Portanto, a definição de corpo apresentada por Latour (2008) propõe que ele seja compreendido como uma interface passível de representação à medida que aprende a ser afetado, ou seja, à medida que ele aprende a apossar-se do sentido ao tornar-se sensível ao mundo que o cerca. De acordo com essa definição, o corpo é o elemento conectivo que se constitui a partir da aquisição progressiva de uma sensorialidade através da qual forja-se um mundo sensível no qual o corpo deixa-se afetar por meio da mediação de arranjos artificiais (Latour, 2008).

A *produção dos corpos* das pessoas que aderem ao modelo de atenção fisioterapêutico a partir do conceito de corpo proposto por Latour (2008) nos convida a pensar até que ponto

[93] Bonet e Tavares (2007) lembram que o conceito de *articulações*, para Latour, assim como o de *habilidades* para Ingold, referem-se ao que o ator aprende ao integrar-se ao corpo. Ingold define as habilidades como "capacidades que levamos em nossos corpos e que são refratárias à formulação em termos de qualquer sistema de regras mentais e representações. As pessoas respondem de diferentes formas porque previamente foram "treinadas" para isso." (Bonet; Tavares, 2007, pp. 275-276).

uma terapia superespecializada em escoliose, uma condição de saúde tomada como doença crônica que atinge a princípio uma região específica do corpo (a coluna vertebral), pode ser determinante na produção desses corpos, tanto por parte de quem convive com a escoliose, quanto por parte da fisioterapeuta especializada no tratamento conservador. A *produção dos corpos* das pessoas através do modelo de atenção fisioterapêutico organiza-se a partir da *aprendizagem pelo corpo* na medida em que esse sujeita-se a *aprendizagem de ser afetado* por meio da *in-corpo*-ração de *habilidades* desenvolvidas através de *técnicas do corpo* ensinadas nos atendimentos. Nos atendimentos, a fisioterapeuta ensina as pessoas em tratamento a não serem indiferentes aos movimentos ordenados em *técnicas do corpo* ensinadas por ela e a saberem diferenciar quando os movimentos das séries de EFEE são eficazes do ponto de vista prático e simbólico, engendrando as séries de EFEE como *ferramentas* terapêuticas fundamentais para os corpos produzidos ao longo do tratamento. Nesse modelo de atenção, as pessoas em tratamento são confrontadas por elas mesmas, ou melhor, por corpos habilmente afetados, sobre os quais trabalham a estimulação de uma sensorialidade singular e de uma motilidade direcionada pelas *técnicas do corpo* desse modelo de atenção. Desse modo, ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico, assim como no *treino* apresentado por Wacquant (2002) e no corpo definido por Latour (2008), ensina-se e assimila-se um conjunto de técnicas corporais cuja lógica só pode ser transmitida e incorporada através da vinculação entre percepção e ação realizada de modo gestual, visual e mimético nos atendimentos. A corporalidade construída a partir da aquisição sensível de uma profunda compreensão corporal pode ser sintetizada na sexta *avaliação* do segundo atendimento de Conceição. A cena etnográfica a seguir mostra como a compreensão *do* corpo através da compreensão *pelo* corpo ocorre nos atendimentos como um todo, não limitando-se à segunda etapa dos atendimentos dedicada a pedagogia das séries de EFEE.

> Na sexta *avaliação* é utilizado o escoliômetro enquanto Conceição flexiona o corpo abaixado o tronco até atingir o ângulo de 90°. A curvatura de sua coluna então é mensurada com o escoliômetro. Após a mensuração a fisioterapeuta fala e anota que a curva diminuiu em 1°, o que foi considerado um fator positivo no tratamento. Conceição comenta que havia percebido isso em seu corpo, no que a fisioterapeuta emenda dizendo que Conceição já tem "consciência" corporal. (Notas do diário de campo do segundo atendimento de Conceição)

Tendo em vista o exposto até o momento, como essas *habilidades* são forjadas a partir das *ferramentas* terapêuticas desse modelo de atenção? A partir daqui é necessário fazer uma pequena digressão para explicar como as *habilidades* são construídas a partir das séries de

EFEE e consequentemente como elas posicionam-se conceitualmente. Para tanto o conceito de ferramenta proposto por Ingold (2017) nos permite localizar e organizar teoricamente as séries de EFEE enquanto ferramenta terapêutica. As pistas oferecidas por Ingold (2017) a partir da carpintaria são fundamentais para a nossa compreensão do processo pedagógico das séries de EFEE realizado na segunda etapa dos atendimentos, na medida em que os temas e reflexões sugeridos por ele nos ajudam a entender e a refinar a explicação antropológica sobre a construção das *habilidades* engendradas a partir da adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico. Ingold (2017) entende que, tendo em vista o caráter *processional* no uso de ferramentas, o processo de construção de um material não pode prescindir da disposição de *habilidades técnicas* [94]adquiridas pelas pessoas com o passar do tempo. O processo de construção manual de um material, ao acoplar percepção e ação, implica em uma indispensável *sinergia entre profissional, ferramenta e material*, na qual, em síntese, o profissional (o carpinteiro) faz uso de uma ferramenta manual (o serrote) através da qual ele trabalha sobre um material (a prancha de madeira) ao construir uma estante. A partir da descrição minuciosa do processo de construção manual de uma estante de madeira o autor aponta aspectos indispensáveis para a compreensão apropriada do processo de aquisição de uma *habilidade técnica*. São eles: "(i) [a] qualidade processional do uso de ferramentas, (ii) a sinergia entre profissional, ferramenta e material, (iii) a vinculação da percepção e da ação." (Ingold, 2017, p. 97).

Os atendimentos como um todo, mas especialmente a segunda etapa deles, caracterizam-se pela profunda *sinergia entre profissional, ferramenta e material*, representados no espaço clínico respectivamente pela fisioterapeuta, as séries de EFEE (principalmente, mas também as *avaliações* e outras séries como a de relaxamento e de aquecimento) e os corpos das pessoas em tratamento. De acordo com o exposto anteriormente o modelo de atenção fisioterapêutico toma o corpo como o primordial *objeto* e *meio técnico* através do qual as pessoas em tratamento vão adquirindo *habilidades* ao tornarem-se progressivamente *pacientes bem informados*. Essas *habilidades* são construídas, sobretudo, mas não apenas, na segunda

[94] Em seu texto Ingold (2017) irá refletir sobre a aquisição de uma *habilidade técnica* a partir da prática qualificada do profissional ao contruir manualmente uma estante de madeira. Todavia, a habilidade adquirida pelas pessoas em tratamento não pode ser qualificada como técnica, tal como a predicou Ingold (2017), pois a despeito de engendrar uma profunda *compreensão do corpo*, não transforma as pessoas que aderem ao tratamento em profissionais. Nesse sentido, é importante frisar que o *modelo de atenção* fisioterapêutico organiza um conjunto de *técnicas do corpo*, através do qual as pessoas em tratamento adquirem gradualmente habilidades a partir da prática qualificada das séries de EFEE, aprofundando o conhecimento sobre seus corpos e sobre o tratamento ao longo de suas *itinerações*.

etapa dos atendimentos dedicada à pedagogia das séries de EFEE. Nesse contexto, cada série de EFEE pode ser compreendida como uma *ferramenta* terapêutica utilizada pela fisioterapeuta, *profissional* responsável pela condução do tratamento, cujo *material*[95] primário de trabalho é o corpo da pessoa. Sob esse prisma, o modelo de atenção fisioterapêutico no processo de construção de um *material*, que no caso é representado pelos corpos das pessoas em tratamento, não pode prescindir da *sinergia entre profissional, ferramenta e material*, principalmente na segunda etapa dos atendimentos. Assim, para que a fisioterapeuta possa usar as séries de EFEE como *ferramentas* (no sentido ingoldiano do termo) terapêuticas é fundamental que na segunda etapa dos atendimentos haja uma "sinergia orgânica" (Ingold, p. 104, 2017) construída ao longo da itineração entre a fisioterapeuta, as séries de EFEE e os corpos *afetados* das pessoas em tratamento. A primeira série de EFEE do atendimento de Cora é uma cena etnográfica exemplar da "sinergia orgânica" tecida ao longo de sua itineração.

> Na primeira série de EFEE Cora posiciona-se no tapete de yoga do seguinte modo: 1º) deitar-se no tapete de barriga para baixo; 2º) apoiar o corpo nos antebraços flexionado e 3º) pés apoiados nas pontas dos dedos. Essa série é chamada de "prancha" e é uma série de EFFE alternativa que deve ser feita em três séries de cinco segundos cada. Enquanto a fisioterapeuta avalia e ensina para Cora essa série de EFEE, ela nos diz que sente cada vez menos o impacto no corpo dos EFEE. Ela comenta sobre ter cada vez mais consciência corporal e finaliza com a seguinte frase "preciso fazer minha autocorreção". Cora então percebe a melhora e evolução no seu corpo logo após a série de EFEE que acabou de realizar. Ela e sua mãe ficam muito felizes e comemoram. A fisioterapeuta, como de costume, demonstra uma enorme satisfação. Em seguida a fisioterapeuta realiza uma análise da série de EFEE que Cora acabará de realizar anotando os dados no prontuário de Cora. Isso acontece em alguns casos quando a fisioterapeuta realiza a análise de séries de EFEE que acabaram de ser realizadas. Para tal ela solicita que Cora posicione-se em pé em frente a um espelho que reflete o corpo inteiro. A fisioterapeuta vem por trás de Cora e usando o "prumo" mede o alinhamento do corpo de Cora. Para realizar essa avaliação em casa, Cora nos explica que substitui o prumo por uma fita amarrada a um peso preso no espelho. Tanto a fisioterapeuta

[95] Entretanto, o corpo das pessoas, além de objeto e meio tecnico primordial do tratmento também pode ser lido como material, no sentido ingoldiano? Ingold (2017) explica que os materiais são "(...) as coisas de que são fetas as coisas." (p. 50). Os seres humanos estão imersos em um oceano de materiais em fluxo em que os materiais estão em contínua criação e transformação, enquanto os seres humanos desempenham um papel permanente na transformação deles. Os seres humanos, enquanto organismos, orignam-se e desenvolvem-se inseridos nessa corrente de materiais, participando de sua transformação. A forma das coisas, inclusive a dos seres humanos, emerge e é sustentada dentro dessa corrente de materiais. Os materiais são elementos dinâmicos em permanante movimento, fluxo, composição, transformação e decomposição, cuja existência é determinada na troca contínua entre o organismo e o meio, ou mais precisamente nos termos do próprio autor: "(...) materiais (...) são os componentes ativos de um-mundo-em-formação." (p. 61). O meio ambiente é um mundo composto por materiais, cuja realidade está voltada *para* seus habitantes onde os materiais *ocorrem*, ou melhor, "é um mundo que *se desdobra* em relação aos seres que sobrevivem aí. (...). É, em suma, um mundo de materiais" (p. 65, grifos do autor). Sendo assim, contituintes de um ambiente, as propriedades dos materiais são processuais e relacionais, uma vez que elas são experimentadas na prática. Por sua vez, as propriedades dos materiais sintetizam uma estória, cuja descrição consite em contar as histórias do que ocorrem com eles enquanto "fluem, se misturam e se modificam." (p. 65). Ao salientar o mundo de materias, em detrimento do mundo material, o objetivo do autor é reconduzir as pessoas ao *continuum* da vida orgânica, admitindo que essa vida está em permanente criação na corrente de materiais (Ingold, 2017).

> quanto Cora disseram que o peso do "prumo" também pode ser substituído por uma moeda. (Notas do diário de campo do atendimento de Cora)

As séries de EFEE ensinadas na segunda etapa dos atendimentos não compõem um plano terapêutico pré-definido antecipadamente pela fisioterapeuta. Elas podem ser antes compreendidas como uma ferramenta terapêutica à disposição da fisioterapeuta, que no processo inicial de construção das séries de EFEE orienta-se a partir de um *plano guarda-chuva* (Ingold, 2017). As séries de EFEE guardam em si um profundo caráter relacional não apenas com a sequência de séries de EFEE realizada na segunda etapa dos atendimentos, mas com o atendimento em si como um todo e com o tratamento de modo geral. Isso quer dizer que a recomendação de cada série de EFEE está baseada não apenas no conhecimento retrospectivo pela fisioterapeuta da efetividade biomecânica dela, mas também no conjunto de percepções sensoriais sentido pelas pessoas em tratamento ao realizar cada série de EFEE. Desse modo, assim como na definição de ferramenta proposta por Ingold (2017) as séries de EFEE não se constituem como um conjunto de movimentos previamente determinados em si e por si, pois são, antes, estabelecidas relacionalmente pela fisioterapeuta a partir do alinhamento das condições do presente com as conjunturas estabelecidas no passado.

As quatro fases do processo de construção de um material descritas por Ingold (2017) nos ajuda a refinar nossa compreensão de como as séries de EFEE são construídas na segunda etapa dos atendimentos. As reflexões feitas por Ingold (2017) dessas quatro fases torna possível uma compreensão mais precisa dessa etapa dos atendimentos, na qual a organização e a ordenação de cada série de EFEE ensinada pela fisioterapeuta à pessoa em tratamento, assim como na carpintaria, implica na prática de movimentos rítmicos e repetitivos, mas nunca monótonos, realizados por um determinado período. Os movimentos *ocorrentes* e *recorrentes* realizados a cada série de EFEE, caracterizados pelas diferenças que apresentam entre si, são cadenciados por uma ritmicidade e repetição não monótonas. Assim como na construção da estante de madeira trazida por Ingold (2017), os movimentos corporais demandados em cada série de EFEE realizada durante os atendimentos são de ordem *processional*[96], com quatro fases

[96] Ingold (2017) explica que os movimentos rítmicos e repetitivos, porém nunca monótonos demandados para a atividade de serrar uma prancha de madeira é de ordem *processional* com quatro fases reconhecíveis – preparação, implementação, continuação e encerramento - que apesar de indeterminadas atribuem uma temporalidade aos movimentos de cortar a prancha de madeira na construção de uma estante. A fase de preparação exige que cada profissional tenha antes de iniciar a tarefa uma concepção geral dela, chamada por Ingold (2017) de *plano guarda-chuva*, expressão tomada de empréstimo de Charles Keller. Essa concepção abrange uma diversidade de aspectos vagamente relacionados que orientam o trabalho sem demarcar o seu curso. Na fase de preparação é realizada uma ampla "'avaliação'" (p. 99) direta sobre o material. Nessa fase a premeditação exigida do profissional é uma

estabelecidas – *preparação*, *implementação*, *continuação* e *encerramento* – que a despeito de suas indeterminações conferem temporalidade a cada série de EFEE no cotidiano que, por sua vez, difere da temporalidade da pedagogia das séries de EFEE realizada nos atendimentos. A fase de *preparação* auxilia na orientação do trabalho a ser desenvolvido na segunda etapa do atendimento, nunca determinando absolutamente o seu curso. Essa fase é representada pela primeira etapa dos atendimentos, na qual os corpos das pessoas em tratamento passam por um conjunto de *avaliações* que se repetem a cada atendimento, atualizando os índices inscritos nos prontuários que irão revelar não apenas o progresso do tratamento, mas também irão apontar o conjunto de séries de EFEE a ser desenvolvido na segunda etapa dos atendimentos. Nesse sentido, a fase de *preparação* é uma atividade prática realizada na clínica a partir dos instrumentos nela contidos que servirá para orientar quais e como as séries de EFEE devem ser praticadas na segunda etapa dos atendimentos. A segunda fase, a da *implementação*, é caracterizada pelo início da pedagogia das séries de EFEE em si. Ao iniciar cada série de EFEE o foco da fisioterapeuta e das pessoas em tratamento passa a ser os movimentos iniciais realizados em cada série de EFEE que, marcada pela tensão, são observados cuidadosamente pela fisioterapeuta e *sentidos* pelas pessoas em tratamento através de seus corpos. Nessa fase cada série de EFEE ensinada pela fisioterapeuta é reproduzida pela pessoa em tratamento que após a sua realização avalia junto com a fisioterapeuta se a série recomendada faz "sentido" para a pessoa que o realiza. A depender da resistência ou inadaptação de cada série de EFEE em relação ao corpo da pessoa em tratamento, as temporalidades das fases de *implementação* e *continuação* modificam-se. Se ou quando os corpos não oferecem resistência aos movimentos

---

atividade prática estabelecida no contexto do local de trabalho e não apenas um ato exclusivamente intelectual. Nesse sentido, o *plano guarda-chuva* jamais está restrito a cabeça do profissional, pois ele está disperso no local de trabalho, mais precisamente "(...) na marcação dos materiais e na sua disposição em relação ao corpo do profissional e das ferramentas que vai utilizar." (Ingold, p. 99, 2017). Após a fase de preparação segue-se a fase de implementação, caracterizada pelo início da tarefa a ser realizada. Na segunda fase ocorre uma mudança de perspectiva na qual a concepção geral do trabalho passa para um segundo plano enquanto o profissional passa a concentrar-se nos detalhes dos movimentos iniciais que surgem do contato entre a ferramenta e o material. Quando o material começa a oferecer resistência, forçando o profissional a inverter o ritmo dos movimentos, inicia-se a fase da continuação. É nessa fase qual o profissional passa a "trabalhar *com* os instrumentos e materiais a sua disposição" (p. 100, grifo do autor), mudando novamente a sua perspectiva, que deixa de dar atenção aos detalhes dos movimentos iniciais para focar no alinhamento entre a ferramenta e o material. A despeito dessa fase ser a mais extensa e requerer significativa "força e resistência" (p. 100), essa fase também flui mais relaxadamente em ritmo ameno, ao contrário da tensão característica da fase anterior. A fase da continuação realiza-se até a fase do encerramento a partir da qual o movimento diminui gradativamente de intensidade e amplitude, enquanto a atenção do profissional passa a ser o objetivo final da atividade realizada a partir da observação apurada dos mínimos detalhes da obra. É na fase de encerramento que os desvio do plano original são aceitos e corrigidos, tornando-se uma fase tão tênue quanto a fase inicial (Ingold, 2017).

das séries de EFEE a fase de *implementação* alonga-se, quase coincidindo com a fase de *continuação*, que também pode ser diminuída precipitando a fase do *encerramento*. Porém, se os movimentos das séries de EFEE são avaliados como inadequados a seus corpos pelas pessoas em tratamento, a fase de *implementação* diminui e a da *continuação* aumenta. Nesse caso, a fisioterapeuta modifica os movimentos (em alguns casos a própria série de EFEE) adaptando-os até que passem a ser e a fazer sentido para as pessoas em tratamento a partir de seu repertório multissensorial compilado através da vinculação entre percepção e ação construída ao longo do tratamento.

Na fase da *continuação* a fisioterapeuta passa a trabalhar mais livremente com os instrumentos e materiais da *sala de consulta*, ou seja, ela passa a dispor não apenas do corpo da pessoa em tratamento como objeto primário, mas também dos instrumentos utilizados nas séries de EFEE como cadeiras, tapetes, espelhos, bastões e instrumentos específicos da fisioterapia como o bosu, por exemplo, adaptando-os de acordo com os movimentos realizados nessa fase. É nessa fase que as séries de EFEE podem ser objeto de *negociação* entre a fisioterapeuta e as pessoas em tratamento a partir das habilidades incorporadas e da sensorialidade progressivamente treinada das últimas. Apesar dessa fase requerer dos corpos das pessoas em tratamento significativa "força e resistência" (Ingold, p. 100, 2017) para realizar as séries de EFEE, essa fase caracteriza-se salientemente por um ritmo mais fluido. Nessa fase a atenção volta-se para os detalhes dos movimentos que visam, sobretudo, promover o alinhamento entre as séries de EFEE e os corpos das pessoas. Assim, é na fase da *continuação* que se identificam quais e como as séries de EFEE comporão a sequência das séries de EFEE recomendada pela fisioterapeuta. A fase da *continuação* prolonga-se até a fase do *encerramento* da execução de cada série de EFEE a partir da qual os movimentos diminuem de intensidade até cessarem, enquanto a fisioterapeuta e a pessoa em tratamento observam detalhadamente os impactos no corpo da série que acabou de ser realizada. Na fase do *encerramento* qualquer desvio em relação ao objetivo biomecânico final com a realização de cada série de EFEE é corrigido a partir da *negociação* com as pessoas até que a série de EFEE seja avaliada positivamente por elas e pela fisioterapeuta. Só após avaliação conjunta da efetividade dos movimentos realizados a cada série de EFEE é que ela se torna uma ferramenta terapêutica apta a ser incorporada ao tratamento.

A identificação temporal da pedagogia das séries de EFEE durante os atendimentos é fundamental não apenas para entender como os movimentos *ocorrentes* e *recorrentes* das séries de EFEE - cadenciados pela ritmicidade e repetição não monótonas - produzem os corpos das pessoas em tratamento, mas também para esclarecer as diferentes temporalidades inerentes à pedagogia das séries de EFEE. A temporalidade dedicada à pedagogia de cada série de EFEE é diferente do tempo estipulado para a prática diária das séries de EFEE. O tempo dedicado a pedagogia das séries de EFEE demandado até a fase de *encerramento* torna-se mais amplo tendo em vista os ajustes, as explicações, as negociações e as recomendações necessárias para a correta prática das séries de EFEE, que ultrapassam o tempo determinado para cada série de EFEE, geralmente estipulado em segundos. Assim, a temporalidade das séries de EFEE praticadas nos atendimentos diverge da recomendada pela fisioterapeuta para a prática diária delas. Portanto, identificar a temporalidade intrínseca a pedagogia das séries de EFEE nos permite compreender também como elas são construídas enquanto ferramenta terapêutica – e consequentemente as *narrativas* contadas – pela fisioterapeuta e pelas pessoas em tratamento.

Para Ingold (2017) a atividade de serrar uma prancha de madeira consiste em um conjunto de movimentos corporais internos e externos, caracterizados pela sua recorrência e ocorrência estabelecidos nos estágios do processo de fabricação de um material. Ao usar uma ferramenta o autor explica que os movimentos *recorrentes*, caracterizados pela repetição, são os realizados na fase intermediária de *continuação*, enquanto os movimentos *ocorrentes* são os movimentos pontuais realizados nas fases de *preparação*, *implementação* e *encerramento*. Esses movimentos decorrem naturalmente do corpo que, ao desempenhá-los fluentemente, revelam sua qualidade rítmica. No entanto, para que os movimentos sejam dotados de ritmo eles precisam "ser *sentido[s]*" (p. 107, grifo do autor), a partir do "acoplamento [entre] movimento e percepção" (p. 107), que, por sua vez, é o principal elemento para a prática qualificada de uma atividade. Através da percepção, os profissionais realizam gestos rítmicos que estão em sintonia com os ritmos do *campo de prática* ou *"'panorama de tarefas'" ["'taskscape'"]* (p. 106). No sentido ingoldiano, o ritmo é um "acoplamento dinâmico de movimentos" (p. 107), em que cada acoplamento é uma ressonância singular. A sinergia entre profissional, ferramenta e matéria-prima produz um campo com múltiplas ressonâncias em que cada ciclo é indeterminado, pois são justamente as intrínsecas diferenças entre os movimentos que os qualificam como rítmicos. Nesse sentido, a ritmicidade do movimento está no seu fluente desempenho, pois as "imperfeições no sistema exigem contínua correção" (p. 108). O uso

habilidoso das ferramentas é “ritmicamente responsivo” (p. 108) ao ambiente, sendo justamente nessa responsividade que se encontra um modo de consciência, cujo aumento da intensidade é diretamente proporcional ao desempenho mais fluido da ação, visto que a consciência é intrínseca a prática perceptual da ação. Para Ingold (2017) a destreza e o controle são as principais propriedades da prática qualificada, pois a “sintonização” ou “‘correção sensorial’” (p. 105) dos movimentos realizados pelo profissional não pode prescindir de um estreito vínculo multissensorial entre percepção e ação. Assim, se para os novatos os movimentos realizados em uma tarefa são indistinguíveis, para um profissional experiente cada movimento é diferente, tendo em vista a capacidade que o último tem de realizar com destreza os necessários ajustes corporais na execução de uma tarefa a partir da contínua prática qualificada (Ingold, 2017).

Assim como a atividade de serrar, a sequência das séries de EFEE realizada na segunda etapa dos atendimentos pode ser compreendida como um conjunto de movimentos corporais que, quando desempenhados fluentemente pelas pessoas em tratamento, passam a fluir ritmicamente de seus corpos. Para que os movimentos realizados durante as séries de EFEE sejam dotados de ritmicidade esses movimentos precisam ser *sentidos* pelas pessoas em tratamento a partir do acoplamento das percepções sensoriais desenvolvidas e dos movimentos realizados em cada série de EFEE. As diferenças intrínsecas dos movimentos realizados em cada série de EFEE é o que confere ritmicidade às sequências de séries de EFEE conduzidas ao longo da itineração. É no desempenho fluente e rítmico dos movimentos realizados em cada série de EFEE que as imperfeições nos movimentos e posturas vão sendo continuamente corrigidas pela fisioterapeuta até que a pessoa incorpore as habilidades necessárias à prática autônoma de cada série de EFEE. A progressiva “consciência corporal” (categoria êmica) que as pessoas em tratamento vão adquirindo com o tempo é efeito do uso habilidoso das séries de EFEE que produz uma *responsividade* (Ingold, 2017) na qual a consciência corporal intensifica-se à medida que as séries de EFEE passam a ser praticadas com mais fluência, visto que essa consciência é intrínseca à prática perceptual. Portanto, a pedagogia das séries de EFEE depende do estreito acoplamento multissensorial entre percepção e ação dos efeitos decorrentes dos movimentos realizados a cada série de EFEE, que devem ser percebidos tanto pela fisioterapeuta quanto pelas pessoas, principalmente, pelas pessoas que já estão em uma fase avançada do tratamento. Na segunda etapa dos atendimentos as séries de EFEE que são recomendadas pela fisioterapeuta tendem a ter um caráter dialógico, que se torna mais apurado com progresso do tratamento. Por sua vez, o progresso do tratamento está na capacidade das

pessoas nos atendimentos conseguirem perceber e comunicar, através do acoplamento multissensorial entre percepção e ação, não só os movimentos realizados em cada série de EFEE, mas também de conseguirem negociar com a fisioterapeuta os ajustes corporais necessários para a prática adequada das séries de EFEE. É a partir do acoplamento entre a percepção sensorial que as pessoas progressivamente constroem sobre seus corpos e da ação de praticar as séries de EFEE nos atendimentos e no cotidiano, que as sequências de séries de EFEE se instituem como ferramenta terapêutica do tratamento conservador para escoliose à disposição da fisioterapeuta e das pessoas em tratamento. A primeira série de EFEE realizada no primeiro atendimento de Conceição é uma cena etnográfica exemplar dos argumentos expostos nesse parágrafo.

> Começa a primeira série de EFEE que tem por objetivo corrigir a lordose. Nessa série a fisioterapeuta primeiro faz o exercício e mostra para Conceição como realizá-lo. Na primeira etapa da primeira série de EFEE Conceição posiciona-se no tapete de yoga e realiza os seguintes movimentos: 1º) deitar no tapete de barriga para baixo; 2º) flexionar os braços apoiando a testa com as mãos uma em cima da outra e 3º) apoiar os pés nas pontas dos dedos. Ao final dessa série, quando Conceição encontra-se posicionada no modo indicado pela fisioterapeuta, ela mede a coluna de Conceição com um "escoliomêtro" e chama o pai de Conceição para verificar o novo índice que indica a evolução do tratamento. Porém, posicionada, Conceição diz que sente um desnível na coluna, sentindo o lado direito de sua coluna mais alto que o esquerdo. Entretanto, de acordo com a fisioterapeuta a avaliação com o escoliômetro mostrava o contrário. A fisioterapeuta, acompanhada do pai de Conceição que estava sentado no chão próximo a Conceição, usa outra espécie de "escoliomêtro" confirmando sua afirmação anterior. Todavia, Conceição insiste em perceber a diferença na coluna, apesar da fisioterapeuta afirmar e seu pai confirmar que não há diferença visual. A fisioterapeuta então tira fotos de Conceição para convencê-la da ausência da diferença visual e fazê-la aderir à série de EFEE. Conceição então diz: "sua mente não consegue aprender algo que seu corpo não aprendeu". Em seguida ela diz que a adaptação é o seu novo normal. Essa frase é tomada como sábia pela fisioterapeuta, enfatizando que a correção corporal só se torna possível quando a pessoa está convencida dos benefícios do tratamento e emenda dizendo que a pessoa precisa entender as séries de EFEE para aderir ao tratamento. Conceição então percebe que se ela olhar para trás antes de alinhar o corpo tal como a série de EFEE exige, ela consegue manter-se alinhada. A fisioterapeuta e o pai de Conceição então sugerem que ela faça isso antes de começar a fazer a série. A fisioterapeuta recomenda que sejam realizadas cinco séries por cinco segundos cada. (Notas do diário de campo do primeiro atendimento de Conceição)

O processo de apreensão dos movimentos corporais transmitidos durante os atendimentos é similar ao processo de assimilação dos gestos característicos do pugilismo. O modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose enseja a necessidade de compreensão do corpo a partir da reeducação gradual dos sentidos. Tal como a experiência no *gym*, durante os atendimentos é possível perceber como a reeducação do corpo e espírito é operada através da educação dos sentidos, percepções e habilidades corporais e visuais. Assim como no "treino", nos atendimentos é operada uma "dialética do corporal e do visual" (Wacquant, p. 138, 2002)

na qual a compreensão dos esquemas visuais dos movimentos só é possível através da assimilação gradual pelo corpo dos movimentos ensinados nos atendimentos ao longo da itineração. Desse modo, as séries de EFEE praticadas nos atendimentos e, posteriormente, na rotina diária impactam o corpo, promovendo uma profunda reeducação dos sentidos e das emoções. Para que seja possível o *processo de educação do corpo* através de sua compreensão, as séries de EFEE precisam ser compreendidas e fazerem "sentido" (categoria êmica) para as pessoas que convivem com a escoliose. O "sentido" aqui abrange não apenas uma compreensão intelectual dos motivos e benefícios das séries de EFEE, mas sobretudo um profundo e apurado conhecimento prático incorporado dos movimentos e posições corporais que favorecem o tratamento. Um dos objetivos do tratamento é justamente provocar a sensibilidade de quem o realiza. A construção dessa sensibilidade em relação a partes do corpo, de seu movimento e seu "correto" posicionamento é pautada por *habilidades* meticulosamente construídas ao longo dos atendimentos, em especial da sua segunda etapa através das séries de EFEE. Desse modo, o "sentido" demandado durante a construção das séries de EFEE nos atendimentos exige da pessoa uma profunda *compreensão do corpo* baseada em sua capacidade de deixar-se ser afetado por *habilidades* incorporadas ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose, em especial pelas séries de EFEE. O "sentido" enquanto categoria êmica surge nos atendimentos de Clarisse, Rachel e Manoel do seguinte modo:

> A mãe de Clarisse diz ter percebido que ela não estava alinhada na oitava *avaliação* na maca. A fisioterapeuta comenta que para o sucesso do tratamento é fundamental o desenvolvimento da "conscientização" sobre a importância da prática regular das séries de EFEE aliada a necessidade do próprio tratamento precisar "fazer sentido" para quem o adere. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

> Entre uma etapa e outra da terceira série de exercícios a fisioterapeuta propõe um exercício de relaxamento. O exercício consiste em sentar-se em um pequeno bloco de borracha com as pernas dobradas, intercalando as pernas por um minuto. A fisioterapeuta volta a perguntar se os exercícios passados fazem "sentido" para Rachel; ela responde que sim. (Notas do diário de campo do atendimento de Rachel)

> Na primeira série de EFEE Manoel sobe em um tapete de yoga e realiza os seguintes movimentos: 1º) flexionar e apoiar da perna esquerda em outro tapete de yoga enrolado; 2º) flexão da perna direita com o pé no chão; 3º) atenção ao auto crescimento; 4º) atenção ao posicionamento do corpo; 5º) baixar os braços; 6º) mão direita no ombro e mão esquerda no quadril, respectivamente e 7º) levantar-se devagar. A fisioterapeuta explica também para a mãe de Manoel a série de EFEE, tendo em vista que ela acompanha o filho na prática regular das séries. A recomendação da fisioterapeuta é repetir cinco vezes essa série por alguns segundos. Finalizada essa série de EFEE, a fisioterapeuta pergunta para Manoel se a série que acabou de ser realizada fez "sentido" para seu corpo. Ao que ele responde que essa série é positiva, pois se aproxima dos

> exercícios físicos na barra, que são os que Manoel mais gosta. (Notas do diário de campo do atendimento de Manoel)

A identificação das fases do processo de construção das séries de EFEE expõe como os movimentos inerentes às séries de EFEE nos atendimentos são negociados e produzidos a partir de uma relação progressivamente dialógica entre a fisioterapeuta e a pessoa em tratamento. Por sua vez, a *observação participante* dos atendimentos tornou possível a compreensão de como é elaborada a construção coletiva do tratamento, na medida em que ele não se impõe como algo dado *a priori*, mas como um campo aberto ao permanente improviso e criatividade a partir da colaboração recíproca entre a fisioterapeuta e a pessoa em tratamento. Durante os atendimentos é frequente que a pessoa junto com a fisioterapeuta observem os resultados das séries de EFEE no corpo para depois, uma vez alinhados aos objetivos do tratamento, incorporá-las; ou seja, nos atendimentos cada série de EFEE pode ser analisada e *negociada* entre a fisioterapeuta e a pessoa em tratamento. Durante a análise coletiva das séries de EFEE a fisioterapeuta com frequência explica o motivo dos movimentos, descrevendo-os resumidamente antes de serem repetidos pelas pessoas, sem deixar de localizar como aquele exercício repercute no corpo e no tratamento. Assim, os atendimentos na clínica operam como o *espaço "entre"* caracterizado pela sempre possível e indispensável *negociação* do tratamento. No *espaço "entre"* dos atendimentos as *negociações* sobre o tratamento não se limitam à *sala de consulta* podendo inaugurar-se na *sala de espera*. Nesse sentido, os atendimentos como um todo representam o *espaço "entre"* dos *encontros terapêuticos* (Bonet, 2012) a partir dos quais torna-se possível e desejável a construção coletiva do tratamento através de sua *negociação* (Bonet, 2012; Langdon, 1994, 2014; Le Breton, 2013). Os atendimentos de Clarisse e Conceição são esclarecedores nesse sentido:

> A fisioterapeuta para tentar motivar Clarisse a aderir ao tratamento ainda na *sala de espera* pergunta se ela conhece e gosta da atriz protagonista do filme "Divergente" e suas continuações. Ela responde positivamente. A fisioterapeuta então conta que essa atriz tem uma escoliose de 40º Cobb na coluna; e que não só ela, mas Bolt (o corredor mais rápido do mundo) também tem escoliose. A fisioterapeuta continua tentando motivar Clarisse a aderir ao tratamento conservador utilizando a atriz e o atleta como exemplos. Ela explica que a adesão ao tratamento no presente garantiu que no futuro ambos tivessem uma vida livre de limitações (ao contrário do que poderia ocorrer se eles tivessem sidos submetidos a uma cirurgia). Esse episódio deixa claro como a adesão ao tratamento é antes de tudo um ato de negociação que pode ser iniciado ainda na *sala de espera*. A fisioterapeuta mostra aqui que a motivação faz parte da negociação para a adesão ao tratamento entre terapeuta e pessoas em tratamento. (Notas do diário de campo do atendimento de Clarisse)

> (...) Em junho, no final do atendimento, a fisioterapeuta enfatizou a necessidade de colaboração de quem pratica as séries de EFEE, pois o corpo desejado é resultado da construção terapêutica dialógica. Assim, a frequência mínima de três meses entre

> atendimentos também permite o estreitamento do vínculo entre a fisioterapeuta e quem ela atende colaborando para a consolidação da relação entre eles e para o sucesso do tratamento, de acordo com a fisioterapeuta. (Notas do diário de campo do segundo atendimento de Conceição)

> Inicia-se a segunda parte do atendimento. Na primeira série de EFEE Conceição realiza os seguintes movimentos: 1º) andar dando passos largos; 2º) atenção ao "auto crescimento"; 3º) levar a mão direita no ombro direito; 4º) levar a mão esquerda na cintura esquerda; 5º) dar um passo para frente; 6º) ajustar o corpo; 7º) fazer "auto crescimento" e 8º) abaixar o corpo. Após o exercício Conceição comenta que não percebeu resultados e comenta com a fisioterapeuta que ela não tem muito controle nessa série. Diante dessa observação a fisioterapeuta resolve tentar outra série de EFEE. Na nova série de EFEE Conceição fica em pé defronte para o espelho e realiza os seguintes movimentos: 1º) abrir as pernas; 2º) colocar a mão direita no ombro direito; 3º) pôr a mão esquerda no quadril esquerdo; 4º) atenção ao "auto crescimento", ao abdômen e à respiração; 5º) fazer "meia ponta" (que significa ficar na ponta dos dedos dos pés); 6º) baixar os braços e 7º) descansar. Ao enviar o vídeo a fisioterapeuta pede que Conceição preste atenção no auto crescimento e na contração do abdômen. A fisioterapeuta pergunta se essa série é mais adequada, ao passo que Conceição responde positivamente. A fisioterapeuta então recomenda que essa série deve ser repetida cinco vezes por cinco segundos. Assim, após a negociação com Conceição essa passa a ser a primeira série de exercícios recomendados pela fisioterapeuta. (Notas do diário de campo do segundo atendimento de Conceição)

> A segunda série de EFEE é construída e negociada por Conceição com a fisioterapeuta base em suas percepções corporais. Conceição não sente melhora com a segunda série de EFEE realizada. A fisioterapeuta tenta outros movimentos e aparelhos. Após as adaptações feitas pela fisioterapeuta, como trocar uma toalha por um bloco mais firme de borracha, Conceição sente melhora com a série e diz que desse modo sente ter mais controle de seus músculos. Depois de ouvir as percepções de Conceição com a série a fisioterapeuta monta a seguinte série para Conceição: 1º) sentar-se em uma cadeira; 2º) flexionar a perna direita fora da cadeira; 3º) apoiar o joelho em um bloco de borracha e 4º) apoiar as mãos nos bastões. Essa série deve ser feita por cinco vezes associada a três respirações e expirações (em som de "S"), mantendo-se na posição por um minuto. Essa série de EFEE tem por objetivo favorecer o auto crescimento e o controle, segundo a fisioterapeuta. (Notas do diário de campo do segundo atendimento de Conceição)

As negociações estabelecidas entre a fisioterapeutas e as pessoas em tratamento no *espaço "entre"* dos *encontros terapêuticos* realizados na clínica tornam-se progressivamente possíveis a partir da destra incorporação habitual dos movimentos das séries de EFEE que produzem corpos habilmente afetados. Os corpos, na segunda etapa dos atendimentos, estão sujeitos à produção de gestos através dos movimentos corporais conduzidos pela fisioterapeuta ao longo das séries de EFEE. O progresso do tratamento está intimamente atrelado à capacidade progressiva de incorporar um padrão de atividade *usuais* (Ingold, 2017) provocado pela prática regular das séries de EFEE, que gradualmente tornam os corpos *afetados* habilidosos. Sendo assim, os corpos convergem em si os movimentos e os sentimentos aprimorados ao longo de práticas pretéritas da vida, pois enquanto o corpo faz os gestos, os gestos fazem o corpo e as ferramentas, isto é, as séries de EFEE. Por sua vez, os gestos só são possíveis ao corpo pois ele engendra-se "da sinergia orgânica entre profissional, ferramenta e materiais" (Ingold, p. 104,

2017). Partindo do pressuposto maussiano de que o corpo é "'o primeiro e o mais natural objeto técnico do homem, e ao mesmo tempo, meio técnico'" (p.103), Ingold (2017) propõe uma maneira diferente de pensar os usos sobre o corpo que não impliquem necessariamente na separação entre sujeito e objeto. Essa proposição teórica é fundamental para compreender como as séries de EFEE são incorporadas pelas pessoas em tratamento. Nos atendimentos os corpos das pessoas são orientados pelas lembranças de movimentos pretéritos incorporados em um "(...) padrão de atividade destra habitual – isto é *usual*." (Ingold, p. 103, grifo do autor, 2017). Principalmente na segunda parte dos atendimentos os corpos das pessoas em tratamentos são postos em uso ao realizar cada série de EFEE, cujos movimentos do presente são conduzidos por movimentos incorporados no passado, pois esses já estão inscritos em um padrão *usual* de atividades regulamente praticadas. Nesse sentido, ao pôr-se em uso, os corpos das pessoas em tratamento, assim como as ferramentas terapêuticas que utilizam, narram sobre as itinerações e, consequentemente, sobre suas histórias de vida. A sétima *avaliação* do primeiro atendimento de Conceição ilustra os argumentos expostos acima.

> Na sétima *avaliação* Conceição deita-se em uma maca e executa uma série de exercícios, através dos quais a fisioterapeuta vai avaliando, reposicionando e ensinando Conceição o modo correto de executar aquele movimento. A *avaliação* começa com a fisioterapeuta distanciando-se em direção oposta a maca na qual Conceição encontra-se deitada. Depois a fisioterapeuta aproxima-se da maca e solicita que Conceição faça os seguintes movimentos: 1°) deitar e flexionar as pernas alternadamente, sendo que uma delas permanece esticada na maca, enquanto a outra é segurada com os dois braços; 2º) erguer as duas pernas até fazer um movimento de 90° com elas e 3º) contrair o abdômen. A fisioterapeuta então comenta que Conceição tem adquirido uma melhor "compreensão corporal". Continua dizendo que já observa uma grande evolução no tratamento e que agora irá redirecionar o foco do tratamento para o "equilíbrio" do corpo. Após a sétima *avaliação* a fisioterapeuta analisa a última *avaliação* realizada. Nesse momento Conceição posiciona-se de frente para um espelho, segurando dois bastões de madeira. Nessa posição ela e a fisioterapeuta observam uma sutil diferença na curvatura de cada lado de sua cintura. Conceição mostra para a fisioterapeuta como ela reposiciona o quadril e os músculos da cintura até encontrar-se na posição adequada. A fisioterapeuta responde com entusiasmo com ela já dá "aula" sobre o assunto. (Notas do diário de campo do primeiro atendimento e Conceição)

O comentário de Conceição na primeira série de EFEE do primeiro atendimento no qual ela diz: "*sua mente não consegue aprender algo que seu corpo não aprendeu*"[97] ilustra como a construção das séries de EFEE ao longo da itineração dela enseja a *compreensão do corpo* através da compreensão *pelo* corpo. A prática da série de EFEE requer dela a compreensão de seu corpo por meio da compreensão *pelo* corpo exigindo de Conceição a disposição em deixar-

[97] Os "modos somáticos de atenção" proposto por Csordas (2008) e a "educação da atenção" sugerido por Ingold (2010) nos ajudam a compreender a afirmação de Conceição.

se afetar por um tratamento fluído, oferecido por um modelo de atenção que exige da pessoa em tratamento a permanente disposição em adaptar-se a ele. Após a realização da nova série de EFEE conduzida pela fisioterapeuta, há uma reorganização progressiva das capacidades perceptivas de Conceição, na qual ela avalia junto com a fisioterapeuta se aquela série de EFEE que acabou de ser executada é eficaz. Além disso, dar "aula" sobre esse assunto, comentário da fisioterapeuta ao finalizar a sétima *avaliação* do primeiro atendimento, é resultado da produção de uma *habilidade* construída a partir do corpo como primeiro *objeto* ou *meio técnico* do tratamento. Assim, a profunda *compreensão do corpo* que Conceição adquiriu ao longo do tratamento ensejada pelo modelo de atenção fisioterapêutico possibilita que a construção das séries de EFEE sejam *negociadas* no *espaço "entre"* dos atendimentos. Nesse sentido, as sequências de séries de EFEE se instituem como ferramenta terapêutica do tratamento conservador para escoliose a disposição da fisioterapeuta e das pessoas em tratamento a partir do acoplamento entre a percepção sensorial que as pessoas em tratamento constroem sobre seus corpos e da ação de praticar regularmente as séries de EFEE.

Para Ingold (2017) nenhum objeto em si e por si, observado apenas a partir de seus atributos inerentes, pode ser considerado uma ferramenta, pois essa só existe em *relação* a outras coisas dispostas em um campo de atividades a partir do qual ela gere consequências. A miúde a nomeação das ferramentas é engendrada a partir dos efeitos e das atividades que tipicamente ou normativamente desempenham. Ao nomear uma ferramenta recorremos às estórias contadas por ela, ou mais precisamente nos termos de Ingold (2017) "Nomear a ferramenta é invocar a estória" (p. 101), pois "Consideradas como ferramentas, as coisas *são* suas estórias" (p. 102). Assim, para que um objeto possa ser considerado uma ferramenta é necessário que ele tenha uma estória conhecida e entendida pelo profissional para que esse possa identificar e usar adequadamente o objeto enquanto ferramenta. O profissional qualificado é um exímio contador de estórias através de suas atividades profissionais, tendo em vista que a função da ferramenta se encontra antes nos conjuntos de estórias que elas contam do que nos seus atributos intrínsecos. Nesse sentido, as funções das coisas são e estão nas *narrativas*, uma vez que elas representam as histórias que são enunciadas sobre elas. Os significados das estórias são identificados retrospectivamente visto que os modos pelos quais as ferramentas devem ser usadas não vêm prontas, mas são reveladas aos profissionais quando eles se encontram diante de uma atividade recorrente na qual as funções das ferramentas são identificadas a partir da associação dos contextos do presente com as conjunturas do passado.

Para Ingold (2017) “enquanto ferramentas extrassomáticas têm biografias, o corpo é tanto biográfico quanto autobiográfico.”, pois “(...) *apenas o corpo se lembra.*” (Ingold, p. 103, grifos do autor, 2017).

A segunda etapa dos atendimentos caracteriza-se basicamente pela pedagogia de uma sequência individualizada de séries de EFEE, em que cada o fim da prática de uma série de EFEE enseja o início de uma nova série de EFEE ou de relaxamento. Por sua vez, a prática regular de uma sequência de série de EFEE enseja, na próxima consulta, a possibilidade de uma nova sequência de séries de EFEE a partir das *avaliações* feitas nos atendimentos e dos resultados obtidos com a prática regular das séries anteriores. Nesse sentido, o fim de cada sequência de séries de EFEE enseja uma nova sequência de séries de EFEE, na qual o fim de uma sequência de série de EFEE pode ser o novo começo de outra sequência. Portanto, cada série de EFEE tem sua existência condicionada a *relação* que estabelece com as outras em uma sequência através da qual se revelam as histórias ou mais precisamente as *narrativas* (Ingold, 2017) a partir das quais a fisioterapeuta irá criativamente compor os movimentos necessários a execução das séries de EFEE. Tendo em vista que, de acordo com Ingold (2017), as ferramentas *são* fundamentalmente as estórias que contam, principalmente quando narradas por profissionais qualificados, as séries de EFEE no contexto etnográfico observado podem ser significadas como uma ferramenta terapêutica a disposição não apenas da fisioterapeuta, mas também das pessoas em tratamento. Assim, cada série de EFEE, mas principalmente a sequência delas ensinadas a cada atendimento contam as histórias vividas das pessoas em tratamento ao longo de suas itinerações.

A expressão “pessoas em tratamento” expõe uma inflexão importante nas itinerações: o gerúndio do verbo *tratar,* antecedido pela preposição *em*[98]*,* joga luz sobre uma ação continuada no tempo - ou seja, põe foco sobre a dimensão paulatinamente existencial do tratamento. Bonet e Tavares (2007) esclarecem que a experiência corporal pessoal não transcende nossos corpos, sendo antes vivenciada ““em” e “como” corpos” (p. 275). Nesse sentido, o corpo e a pessoa

[98] *Em (*preposição)
1. Usa-se para indicar lugar (ex.: em casa; no cinema).
2. Usa-se para indicar tempo (ex.: em janeiro; na próxima semana).
3. Usa-se para indicar modo (ex.: em cabelo; em pijama).
4. Usa-se para indicar preço (ex.: avaliado em milhares de dólares).
5. Com o gerúndio, usa-se para indicar uma sequência imediata de ações ou situações e equivale a logo que, depois que (ex.: em chegando, lá iremos). Fonte: Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2024, Disponível em: https://dicionario.priberam.org/em.

instigam-se, de modo que o corpo passa a constituir-se como dimensão existencial da pessoa (Bonet e Tavares, 2007). Ao longo da redação da tese foi comum que as pessoas que convivem com escoliose fossem referenciadas como "pessoas *em* tratamento". Com esse recurso literário buscou-se não apenas operar uma substituição de termos tradicionais da biomedicina como "pacientes", mas sobretudo enfatizar a processualidade do tratamento. Fleischer e Franch (2015) ponderam que as doenças de longa duração podem, sobretudo, ser compreendidas através dos substantivos, preposições, verbos e algumas conjugações verbais que frequentemente as acompanham. A análise semântica dessa gramática não é exclusividade dos/as especialistas e pode receber forte contribuição das pessoas que padecem das doenças de longa duração, contribuindo não só no modo de encarar a condição, mas também na adesão aos modelos de tratamento terapêuticos disponíveis. A partir dessa gramática evidencia-se a condição de "estar em" "tratamento", "controle", "cuidado", etc. Desse modo, viver com essas doenças reflete um "estado" (p. 23), um modo de estar, que acompanhada da preposição "em" com a conjugação dos verbos nos gerúndios tem sido um recurso recorrente, contemporizando a processualidade contínua das doenças.

O refinamento das sensibilidades e *habilidades* ao longo das itinerações fomenta uma reeducação dos sentidos através da *compreensão do corpo* que possibilita não apenas que a "autonomia" incida sobre o tratamento, mas também sobre os corpos das pessoas em tratamento. Os atendimentos clínicos realizados ao longo do modelo de atenção fisioterapêutico são espaços nos quais os corpos das pessoas, enquanto primeiro *objeto* ou *meio técnico* do ser humano, são foco de um "processo de educação do corpo" (Wacquant, p. 79, 2002), através do qual engendra-se uma profunda *compreensão do corpo* que fomenta *habilidades* adquiridas através das *técnicas do corpo* oriundas desse modelo de atenção. Le Breton (2019) nos lembra que dentre as muitas *técnicas do corpo* praticadas pelo humano estão os conhecimentos práticos exercidos por técnicos, artistas, artesão etc. Esse conhecimento é consequência do desenvolvimento de habilidades e atribuições profissionais baseadas em um conjunto variado de gestos e movimentos orientados nos quais o profissional condensou, com o passar do tempo, a sua experiência laboral. Le Breton (2019) observa que a construção e percepção dos sentidos (visão, audição, olfato, tato e paladar) não é só fisiológica, mas também social e cultural, pois é mediada pelas interpretações sociais de cada ator imerso em seu grupo de pertencimento. A aquisição de uma nova técnica é também um aprendizado sensorial, pois a experiência corporal expressa e molda as percepções sensoriais de acordo com a aquisição de novas informações.

Desse modo, a construção e organização das percepções sensoriais elaboradas e utilizadas pelos atores são encontradas e modeladas em seu grupo ou comunidade. A coletividade, assim, baseia-se sobre um emaranhado de rituais que tem por função conduzir as relações entre as pessoas, para as quais a vida cotidiana é o espaço privilegiado dessa relação, desse encontro restaurado com o sentido. Desse modo, especialistas tais como médicos, psicólogos, entre outros tem por escopo reintroduzir sentido e instituir coerência onde o coletivo não se organiza, uma vez que a carga de angústia típicas de situações não cotidianas é amainada pela simbolização realizada com o auxílio do terapeuta (Le Breton, 2019).

A reintrodução de sentido operada pelos terapeutas, tal como descrita por Le Breton (2019 e 2021a), é um aspecto marcante dos atendimentos realizados na clínica, nos quais a produção do sentido organizada pela fisioterapeuta tem um acentuado caráter dialógico. O modelo de atenção fisioterapêutico, enquanto representante das chamadas *medicinas paralelas*, torna-se um campo fértil para essas adequações e busca por "sentido" nas séries de EFEE, ao ter por foco a pessoa em detrimento da doença. As adequações necessárias e a procura por "sentido" é requisito imprescindível não apenas para a individualização do tratamento, mas é, sobretudo, pressuposto do próprio campo de conhecimento no qual o modelo de atenção fisioterapêutico está localizado, nas chamadas *medicinas paralelas*. Para Le Breton (2021a) a dualidade[99] da experiência corporal na vida cotidiana de uma pessoa com uma doença, particularmente as que alteram a imagem do corpo cuja luta diária é travada contra ele, é quase sempre permanente e possui consequências. O adoecimento, frequentemente, reduz o campo de ação do ator e enceta o sentimento de dualidade que rompe com a unidade do corpo, pois o ator passa a perceber-se cativo e desamparado de seu próprio corpo. Dessa forma, todas as ações que perturbam a regularidade do cotidiano, tais como os episódios de adoecimento, recebem qualificações específicas. Os tratamentos como o do modelo de atenção fisioterapêutico ao intensificar o uso físico do corpo com alguma frequência podem ensejar alegria e ao mesmo tempo provocar um agudo sentimento de existir ao ser atravessado por um conjunto de signos que remetem a saúde, tal como sugere Le Breton (2021a). O "sentido" (categoria ética e êmica) requisitado nos atendimentos refere-se, sobretudo, a um profundo e apurado conhecimento

[99] O dualismo moderno distingue o ser humano de seu corpo. É importante destacar que Le Breton (2021a) diferencia o dualismo da dualidade. Momentos de dualidade desagradáveis, como nos casos de adoecimento ou agradáveis, como nas situações de prazer, proporcionam ao sujeito o sentimento de que o corpo lhe escapa, de que o corpo extrapola aquilo que ele é. O dualismo, por sua vez, é de outra ordem; ele fragmenta a unidade da pessoa, gerando um discurso social que transformam as situações de dualidade em destino (Le Breton, 2021a).

sobre os movimentos e posições corporais que favorecem o tratamento. Portanto, a abordagem terapêutica do modelo de atenção fisioterapêutico implica em um permanente "processo de educação do corpo" (Wacquant, p. 79, 2002) que engendra uma profunda *compreensão do corpo* através do qual ele é fisicamente remodelado de acordo com os parâmetros biomédicos do modelo de atenção fisioterapêutico para escoliose, que não está divorciado das experiências prévias ou mais precisamente da *malha da vida* das pessoas em tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O habilidoso *corpo múltiplo*

A pesquisa para esta tese nos permitiu compreender de que modo as práticas terapêuticas dos diversos modelos de atenção que compõem as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose emaranham-se engendrando a construção do *corpo múltiplo*, apresentado por Mol (2002, 2007)[100]. No exercício de filosofia empírica apresentado por Mol (2002) ela propõe que os objetos podem ser compreendidos a partir de sua manipulação prática, possibilitando a multiplicidade da realidade, pois com as práticas em primeiro plano, a existência e inexistência dos objetos passa a ser determinada pela manipulação deles. Tendo em vista que as pessoas e ferramentas terapêuticas manipuladas nas práticas biomédicas são diferentes a realidade se multiplica, na medida em que que ela é performada (*enacted*) de diversos modos complementando-se, tencionando-se e articulando-se em permanente relação a outras realidades. Nesse sentido, os modelos de atenção ortopédico e o fisioterapêutico, os principais modelos de atenção agenciados nas itinerações observadas, performam a escoliose e os corpos das pessoas em tratamento de maneiras distintas.

O modelo de atenção ortopédico, a despeito de não ter sido alvo da pesquisa, performa a escoliose de dois modos: clínico e cirúrgico. Já o modelo de atenção fisioterapêutico atua eminentemente de modo clínico. Seguindo as pistas deixadas por Mol (2002) os objetos empregados e as práticas de diagnóstico e intervenção dos modelos de atenção ortopédico e fisioterapêutico estão entrelaçados entre si. Assim como a anemia estudada por Mol (2007) a escoliose do ponto de vista biomédico pode ser performada de três modos: clínico, estatístico e patofisiológico. Na prática os três modos de diagnosticar a anemia (ou a escoliose) identificam eventos distintos, em que os objetos das técnicas não se revogam e podem, inclusive, ser complementares. Logo, estamos diante de distintas *versões*, diferentes *performances* ou *realidades* que existem simultaneamente no presente e que se interferem, interatuam umas com as outras. A *multiplicidade* das realidades performadas da anemia (e da escoliose) implicam que

[100] Mol (2002) adota uma mudança de postura filosófica na qual o conhecimento é compreendido como uma prática que interfere em outras. Termo composto, a articulação entre as palavras "ontologia" e "política" implica que a realidade não é dada a priori e não antecede as práticas, que são antes modeladas, processo salientado pelo termo política. Desse modo, a ontologia não está colocada a priori, mas emerge de suas práticas, por meio das políticas ontológicas, tendo em vista que se a realidade é múltipla ela é também política (Mol, 2007).

apesar das realidades poderem chocarem-se, as performances da anemia assim como da escoliose também podem "*colaborar*" ou mesmo "*depender*" umas das outras (grifos da autora, p. 16). Assim, as realidades tornam-se *múltiplas*, pois elas são "feitas" e "performadas" (*enacted*) (Mol, 2007, p. 7) de maneiras diversas, além de estarem localizadas "histórica, cultural e materialmente" (Mol, 2007, p. 3).

Sob as lentes teóricas de Mol (2002, 2018) a escoliose é performada ao longo das itinerações de diferentes modos, particularmente quando comparamos os modelos de atenção ortopédico e fisioterapêutico. A escoliose e os corpos das pessoas em tratamento podem ser estudadas a partir das práticas realizadas por um conjunto amplo de profissionais e dispositivos que performam juntos. Essas diferentes performances implicam em diferentes *ontologias*, que fazem não só elas, mas também os corpos das pessoas em tratamento *múltiplos*. Nesse sentido, ao adotar ou melhor privilegiar um dos modelos de atenção são produzidas não apenas diferentes *ontologias* sobre a escoliose, mas também corpos diferentes, *múltiplos*. Os corpos produzidos a partir dos diferentes modelos de atenção são compostos por um conjunto amplo de pessoas, aparelhos, médicos e pacientes que performam (*enact*) juntos. O termo "*enacting*" proposto por Mol (2002) deixa em aberto quem ou o que é o ator, pois assim como os objetos e atores envolvidos podem ser *múltiplos*, os repertórios que mobilizam também. Ainda que um dos modelos de atenção possa protagonizar as itinerações observadas eles atuam em colaboração, pois ambos precisam um do outro para "'fazer'" (Mol, 2018, p. 298) a realidade de uma doença, uma vez que o fazer do corpo e o fazer da doença se misturam. Assim, ao considerar que o fazer do corpo e da doença entrelaçam-se nas itinerações, engendram-se diferentes *ontologias* tornando-as, assim como aos corpos, *múltiplos*. Sendo assim, nas *malhas* construídas ao longo dessas itinerações, o modelo de atenção fisioterapêutico representa uma das possíveis *ontologias* a disposição no tratamento, instaurando umas das *versões* da escoliose e um corpo construído a partir de suas ferramentas terapêuticas.

O referencial teórico da *política ontológica* proposta por Mol (2002, 2007) possibilita tomar a *realidade* como um campo invariavelmente aberto e mutável, não estabelecido *a priori*, no qual suas práticas estão sujeitas a processos de constantes modelações. Tendo em vista que a realidade em sua *dimensão ontológica* é localizada, as práticas terapêuticas constituem-se como espaços abertos que compõem novas *realidades*, novas *ontologias*, que precisam ser conjugadas no plural vertendo-se múltiplas e ilimitáveis. O modelo de atenção fisioterapêutico

se constitui como umas das práticas terapêuticas na qual a escoliose é performada (*enacted*) através dos atendimentos clínicos, que, porém, não ignora os outros modos de performar a escoliose, principalmente os realizados pelo modelo de atenção ortopédico. Portanto, o modelo de atenção fisioterapêutico não ignora outras *versões* ou *performances* da escoliose, na medida que *colabora* e *depende* delas na construção de seu plano terapêutico. Essa colaboração ganha relevo principalmente na primeira etapa dos atendimentos, nas quais são realizadas as *avaliações*, que utilizam exames de imagem e práticas de outros modos de performar a escoliose na composição de seu roteiro terapêutico. Portanto, o caráter holístico do modelo de atenção fisioterapêutico, enquanto campo terapêutico aberto e fluido, considera a *multiplicidade* das realidades performadas ao longo das itinerações das pessoas que convivem com a escoliose. Nesse sentido, assim como a anemia estudada por Mol (2007), a escoliose é *múltipla* e as diversas escolioses performadas no modelo de atenção biomédico mantém estreitas relações entre si.

Paradoxos inerentes às itinerações

A escoliose é uma condição de saúde envolta em diferentes paradoxos. O primeiro deles está na própria origem da ortopedia como especialidade médica da biomedicina. O símbolo que representa a ortopedia é literalmente a representação gráfica da escoliose em corpos na fase de crescimento. Nicholas Andry, em 1741 redige a obra *L'Orthopédie ou l'art de prévenir et corriger dans les enfants les difformités du corps* na qual não apenas cunha o termo ortopedia, a partir da associação entre as palavras gregas *orthos* (correto, sem deformidade) e *paidon* (criança), como também elege a representação gráfica da escoliose como o símbolo da ortopedia. Portanto, a escoliose em corpos em crescimento foi eleita não apenas como representação gráfica da ortopedia, mas como fundamento da origem de nominação da ortopedia enquanto campo científico biomédico. Outro detalhe chama a atenção na representação gráfica da ortopedia. A estaca amarrada ao tronco em crescimento mostra que a ortopedia, na origem, tinha como principal ferramenta terapêutica o tratamento conservador para escoliose, até porque a possibilidade de intervenções cirúrgicas pela ortopedia só torna-se possível na França a partir do século XIX. Entretanto, contemporaneamente todas essas narrativas, símbolos e premissas terapêuticas são ignoradas pelo modelo de atenção ortopédico. O progresso do desenvolvimento da intervenção cirúrgica nubla esse modelo de atenção para

alternativas terapêuticas que escapem a ela. Paralelamente, esse modelo de atenção passou a secundarizar os tratamentos conservadores, ao serem indiferentes ao tratamentos específicos para a escoliose. Portanto, ao ignorar seus pressupostos *ontológicos* o modelo de atenção ortopédico desliga-se de suas representações, símbolos e narrativas originais a partir das quais instauram-se lacunas significativas nos tratamentos oferecidos por esse modelo de atenção atualmente.

Aqui a crítica não se limita a atuação dos profissionais desse modelo de atenção instarando-se na própria formação dos médicos. A experiência da mãe de Ana é ilustrativa nesse sentido. A itineração da filha dela é marcada pelo conflito com esse modelo de atenção, ao qual ela atribui, inclusive, o retardo e agravamento da condição de saúde de sua filha. Além disso, sua expêriencia profissional como fonoudióloga também a introduzem no universo biomédico permeado por *relações de hegemonia/subalternidade* familiares a ela. A narrativa constuída pela mãe de Ana é exemplar de como o modelo de atenção ortopédico afasta-se de suas representações, símbolos e narrativas originais ao propor uma itineração pautada pela disruptivadade, representada não apenas pela intervenção cirúrgica, mas pelos desdobramentos dela na vida de Ana como dançarina. A itineração dela em um hospital de referência nacional no tratamento ortopédico, o INTO, foi determinante na maximização dessas relações de poder. As performances da escoliose operadas no hospital entravam não apenas em conflito com as expectativas biográficas de Ana como dançarina, como foram qualificadas de "desumanas" por sua mãe. Nesse sentido, itinerações como as de Ana jogam luz sobre os conflitos de *versões* da escoliose, engrendrando *corpos múltiplos* construídos a partir de modelos de atenção ontologicamente diferentes. Portanto, as itinerações das pessoas em tratamento no modelo de atenção ortopédico revelam como a própria ortopedia, enquanto campo de conhecimento biomédico, pauta suas práticas atuais em um paradaxo incontronável com sua origem como ciência. Entretanto, os paradoxos não se limitam a ortopedia.

A moderna noção de corpo produzida a partir do aparato epistemológico da biomedicina, que ainda impera nas práticas terapêuticas do MMH, opera uma intensa fragmentação do ser humano separando a pessoa de seu corpo. Essa intensificação da fragmentação colaborou para a sua própria fragmentação enquanto ciência, ao progressivamente dividir o estudo sobre corpo em especialidades médicas que conduzem a práticas e hermenêuticas cada vez mais especializadas. Todavia, o modelo de atenção fisioterapêutico caracteriza-se justamente por

adotar uma epistemologia diferente ou até mesmo contrária a fragmentação não só do ser humano, mas do corpo em si. Inserindo-se nas chamadas *medicinas paralelas* o modelo de atenção fisioterapêutico, ao nutrir a proximidade relacional entre as pessoas que buscam e as que conduzem o tratamento, torna-se um modelo de atenção sobretudo holístico ou um tipo de "'medicina das pessoas'" (Le Breton, 2021a, p. 237). Além disso, o modelo de atenção fisioterapêutico opera um saber-fazer holístico ao fundamentar o tratamento em uma profunda *compreensão do corpo* que ensejará uma relação terapêutica na qual as pessoas em tratamento tornam-se progressivamente *pacientes bem informados*. Desse modo, o modelo de atenção fisioterapêutico constrói uma epistemologia holística, baseada em uma *ontologia* na qual não apenas a pessoa, mas o corpo em si são congregados, afastando-se da fragmentação operada ao longo da história da medicina. Entretanto, um paradoxo instaura-se no seio desse modelo de atenção.

O modelo de atenção fisioterapêutico, a despeito de organizar-se como um tratamento *holístico*, não escapa da racionalidade biomédica construída social e culturalmente no ocidente sob as bases do individualismo. Nesse modelo de atenção o individualismo e a individualidade costuram-se nas itinerações das pessoas em tratamento. O individualismo, carcacterística basilar do modelo de atenção biomédico, invariavelmente reflete-se socialmente no modelo de atenção fisioterapêutico através da extrema individualização do tratamento. Todo o tratamento oferecido por esse modelo de atenção, mas especialmente a forma de construção das ferramentas terapêuticas dele torna-o extremamente individualizado, impossível de ser replicado pela generalização. Por sua vez, a decisão das famílas pela adesão ao modelo de atenção fisioterapêutico, do ponto de vista sociológico, geralmente orienta-se pela *malha da vida*, na qual o impacto na individualidade e na biografia das pessoas é um fator decisivo nas decisões sobre o modelo de atenção a ser adotado. Assim, individualismo e individualidade são dimensões inescapáveis a um modelo de atenção fundamentelmente *holístico*.

Expectativas

Ao buscar compreender as itinerações pelo sistema de saúde das pessoas que convivem com a escoliose, a pesquisa acabou abrindo dois flancos, um apontado pela recorrência do tema e o outro pelo desdobramento eminentemente etnográfico e teórico do objeto de pesquisa. O primeiro flanco é representado pelas *relações de hegemônia/subalternidade* nutridos entre os

modelos de atenção ortopédico e fisioterapêutico ao longo das itinerações. As tensões e os conflitos entre esses modelos de atenção permearam as narrativas de todas as pessoas entrevistadas e da maioria das itinerações observadas nos atendimentos. O modelo de atenção biomédico apresenta nuances importantes que não podem ser desconsideradas ao problematizar-se as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose. Ao abrigar modelos de atenção ontologicamente diversos, o modelo de atenção biomédico revela-se nessa pesquisa como um campo científico aberto e em permanente disputa e conflito entre os modelos de atenção que o integra, nessa pesquisa representada pelos modelos de atenção ortopédico e o fisioterapêutico. As itinerações das pessoas que convivem com a escoliose são invariavelmente atravessadas por corpos (ou melhor, por um modelo de corpo) e tratamentos radicados no ocidente. O modelo de atenção fisioterapêutico e o ortopédico comungam da mesma racionalidade científica ao integrarem o modelo de atenção biomédico. Portanto, ainda que as trajetórias terapêuticas em foco nessa pesquisa tenham aderido ao modelo de atenção fisioterapêutico, as escolhas terapêuticas dessas pessoas não estão deslocadas ou distantes do modelo de atenção biomédico, pois o modelo de atenção fisioterapêutico está contido nesse modelo de atenção. Sendo assim, o estudo sobre as itinerações desvelaram as disputas internas do campo da biomedicina, cujos modelos de atenção organizam-se a partir de conflitos intestinais.

Um dos conflitos mais representativos está na autoridade de prescrição das órteses. As *observações participantes* mostraram que a despeito de não ser possível aos fisioterapeutas presecreveram as órteses, nas itinerações observadas é a fisioterapeuta que detém a expêriencia e *knowhow* na produção dos coletes ortopédicos mais avançados e adequados ao tratamento conservador da escoliose. Se antes as órteses recomendadas pela fisioterapeuta eram manufaturadas fora do país, hoje (após as *observações participantes*) elas são produzidas na própria clínica de fisioterapia. A fisioterapeuta, além de certificação internacional para a produção das órtese, passou a deter na clínica os meios de produção dos coletes através da impressora 3D recentemente adquirida. Sendo assim, a clínica de fisioterapia onde foram realizadas as *observações participantes*, além do espaço clínico abriga hoje o espaço de manufatura de órteses extremamente inividualizadas e atualizadas de acordo com os consensos científicos internacionais dedicados ao tratamento conservador da escoliose. Por outro lado, os médicos, aos quais cabe a prescrição dos coletes como ato exclusivo, muitas vezes desconhecem os modelos mais atuais e convenientes, prescrevendo órteses ultrapassadas e

inadequadas, segundo os mesmos os consensos científicos. É importante lembrar que o tratamento conservador também é atribuição dos médicos ortopedistas desde de sua origem como especialidade médica. Contudo, ainda assim, lacunas significativas nas *performances* deles são salientadas pelas pessoas ao narrarem sobre suas itinerações, principalmente quando o tempo é destacado como um fator fundamental nas trajetórias terapêuticas. Do ponto de vista do modelo de atenção fisioterapêutico o tempo é um fator fundamental no diagnóstico e no tratamento desse tipo de escoliose em foco na pesquisa, pois quanto mais cedo o diagnóstico mais diligente pode e deve ser iniciado o tratamento conservador para escoliose. O precoce diagnóstico e tratamento da escoliose contribuem significativamente para melhorar as chances de transformar uma possível doença crônica em uma condição de saúde administrável ao longo da vida, que invariavelmente estende-se para além da juventude. Em síntese, essas correlações de poder que permeiam as itinerações expõem como o modelo de atenção ortopédico estabelece-se como um MMH, ignorando campos do conhecimento biomédico cuja referência terapêutica seja a conservadora. A insciência do modelo de atenção ortopédico sobre o tratamento conservador também revela como e para onde esse modelo de atenção canaliza o seu processo de expansão, no qual intervenções corporais cada vez mais drásticas são privilegiadas, tal como sinaliza Menendéz (2003) em ralação às cesáreas. Aqui cabe uma observação a ser aprofundada em futuras pesquisas. A expansão de intervenções drásticas parece ter os corpos femininos como sujeitos privilegiados. A escoliose, nesse sentido, representa mais uma *versão* em que essa expansão opera-se.

O segundo flanco estabelece-se a partir das *observações participantes* dos atendimentos clínicos da fisioterapia, onde foi possível observar como a produção dos corpos das pessoas em tratamento é fomentada a partir de ferramentas terapêuticas criadas nesse espaço. A observação de como os corpos das pessoas em tratamento são forjados a partir das séries de EFEE, que enquanto ferramenta terapêutica, mostrou-se indispensável na compreensão de como o modelo de atenção fisioterapêutico organiza-se ontologicamente enquanto prática biomédica. Além disso, ao aprofundar sobre as itinerações de algumas das pessoas observadas nos atendimentos foi possível entender de que modo algumas dessas itinerações podem ser lidas como *odisseias da doença*. Ao utilizar essas lentes foi possível perceber em que medida essas itinerações são atravessadas por rupturas significativas que incidem não apenas sobre o tratamento e sobre as biografias, mas na própria *malha da vida* das pessoas. Portanto, a pesquisa sobre as itinerações pelo sistema de saúde das pessoas em tratamento para escoliose a partir do modelo de atenção

fisioterapêutico revela os conflitos e consensos construídos dentro do modelo de atenção biomédico a partir das narrativas construídas por quem transita por ele como usuários desse sistema. As narrativas contruídas pelos usuários sobre o sistema de saúde são fundamentais para compreendê-lo e, no limite, melhorar os protocolos e políticas públicas destinadas ao tratamento precoce da escoliose. O final das entrevistas foi revelador nesse sentido.

Ao final das entrevistas perguntei as pessoas entrevistadas como elas achavam que essa pesquisa poderia contribuir para as pessoas que convivem com a escoliose. Todas responderam que esperavam que a pesquisa contribuisse para esclarecer e informar sobre a escoliose, disponibilizando mais informações sobre uma condição de saúde da qual elas dispuseram de pouca informação principalmente no início de suas itinerações. Esse é o caso e Manoel. Manoel acredita que a pesquisa pode contribuir na divulgação das informações sobre escoliose, inclusive entre profissionais da saúde, que de acordo com sua itineração podem ignorar ou mesmo desincentivar os tratamentos conservadores especializados em escoliose.

> Eu acho que essa pesquisa pode contribuir pra informação da escoliose que, como eu já falei várias vezes aqui na entrevista, é muito baixa. As pessoas têm muito pouca informação sobre a escoliose. Eu acho que essa pesquisa poderia ajudar a informar mais as pessoas e eu espero que principalmente os profissionais da saúde.
>
> (...)
>
> Eu acho que a melhor forma de conhecer os resultados da pesquisa seria através dos sites, sites de divulgação científica. (Manoel)

Cora acredita que a pesquisa pode contribuir para que pessoas na sua condição não se sintam sozinhas em suas itinerações. Para ela essa pesquisa é uma oportunidade de apresentar o sucesso de itinerações menos disruptivas nos corpos, promovendo a esperança de alternativas terapêuticas que escapem aos tratamentos mais radicais do modelo de atenção ortopédico. Ela considera que a melhor forma de conhecer os resultados da pesquisa seria através de uma apresentação associada a publicação de artigos científicos, que ela tem interesse em ler. Todas as pessoas entrevistadas reforçam que um dos melhores meios de divulgar e conhecer os resultados da pesquisa passa por algum tipo de publicação científica. Essa sugestão não é aleatória, pois o acesso e a leitura de publicações científicas, particularmente as produzidas pelas associações internacionais das quais a fisioterapeuta faz parte, são uma das ferramentas terapêuticas utilizadas pelas pessoas em tratamento e por suas famílias para compreendê-lo. Tendo em vista que a fisioterapeuta também faz parte da pesquisa ampliada da Fiocruz da qual essa tese é parte, as expectativas depositadas nessas pesquisas se intensificam. Ao final da

entrevista, Cora despede-se de modo peculiar, mais absolutamente coerente com a *odisseia da doença* idiossincrática que teceu. Ela encerra dizendo que foi um "prazer" relembrar e narrar sua itineração, assunto do qual ela "ama" falar.

> Eu acho que além de mostrar pra elas que elas não estão sozinhas, mostrar pra elas que tem possibilidades, que talvez elas não saibam que existam... de tratamento. Mostrar pra elas casos onde tudo já passou, onde tudo já deu certo. Então eu acho que é uma esperança, assim. E também uma forma de mostrar pra elas, profissionais sérios como a Dra. Zélia.
>
> (...)
>
> Olha, eu acho que seria legal uma apresentação que chamasse, assim, a atenção. Eu leria o artigo, com certeza. Mas acho que talvez, como efeito de divulgação também, eu acho que de repente uma apresentação legal... enfim.
>
> (...)
>
> Tá ótimo. Foi um prazer também reviver tudo isso, é muito bom, eu amo falar sobre escoliose. Então pra mim foi um prazer também, muito obrigada. (Cora)

A despeito da itineração de Conceição ter sido uma das menos disruptivas, ela acredita que a pesquisa pode contribuir para facilitar o acesso ao tratamento conservador especializado, facilitando as itinerações das pessoas ao não as submeter a tratamentos disruptivos e desnecessários. Conceição acredita que a melhor forma de divulgar os resultados das pesquisas seria através de publicações nas mídias sociais em função do alcance que elas tem no público adolescente. Ela acredita também que a publicização das trajetórias terapêuticas de pessoas famosas que tem escoliose também contribuiria para a visibilidade da condição. Além disso, assim como os demais, ela considera que a publicação em artigos também é um meio importante de divulgação dos resultados da pesquisa.

> Na facilidade do tratamento, com certeza. A facilidade de não ter que passar por essas experiências tão ruins de você receber logo um choque de cara, e você conseguir o melhor tratamento para você. Então eu acho que essa facilidade, não ser tão difícil de buscar isso e as pessoas não terem esse acesso fácil a esse tratamento... Acho que é isso, o acesso as pessoas e as pessoas também, no dia a dia, até as que não tem escoliose, saberem que tem outras formas de tratamento. Porque as vezes escoliose é uma palavra chocante, quando você fala escoliose a galera já pensa logo no colete. Então ter a conscientização das outras pessoas também, saber que tem outras formas de tratamento, e as pessoas que descobriram a doença terem um acesso mais fácil a esse tipo de tratamento.
>
> (...)
>
> Eu acho que através de publicações, até nas próprias mídias sociais, porque é onde o adolescente tem mais acesso. Então principalmente nas redes sociais, talvez até... eu acho muito assim, talvez pessoas influentes nas mídias sociais tenham essa doença, até façam o tratamento, mas não comentam, então acho que seria um ponto necessário,

> para que as pessoas que tem essa visibilidade comentar sobre isso. E publicações, através de artigos, através de pautas de saúde, que a gente vê no dia a dia, eu acho importante. (Conceição)

Já a mãe de Ana é a que mais se aprofunda sobre as expectativas com a pesquisa do ponto de vista coletivo. A narrativa construída pela mãe de Ana sobre o que ela espera da pesquisa inaugura debates profundos e complexos sobre as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose. Além de concordar com os demais no que diz respeito a falta de informação e sobre a necessidade de dar visibilidade ao assunto, ela também acredita que o espaço escolar é um dos mais profícuos para a promoção de políticas públicas de detecção precoce da escoliose. A sua experiência como professora e pedagoga associada a itineração de sua filha mostraram para ela que a escola pode ser um espaço privilegiado para a detecção precoce da escoliose, desde que os profissionais que atuam na área estejam sensíveis não só a manifestação dos primeiros sintomas, mas estejam minimamente treinados para fazer uma avaliação relativamente simples, que poderia dar os primeiros indícios da escoliose. A sugestão apresentada pela mãe de Ana é que professores e pedagogos sejam treinados para fazer a quinta *avaliação* realizada no atendimento clínico, o *Teste de Adams*. Nessa *avaliação* a criança ou o adolescente faz os seguintes movimentos: junção dos pés, distensão dos joelhos e flexão do tronco para frente (na qual os membros superiores devem estar esticados para baixo e as palmas das mãos juntas). Se, ao realizar esses movimentos, o tronco da criança ou do adolescente apresentar alguma assimetria, os professores e pedagogos poderiam notificar as famílias a procurarem o tratamento adequado no sistema de saúde. A mãe de Ana sugere, inclusive, que a habilidade para fazer essa avaliação estaria na própria formação dos pedagogos e professores. Todavia, ela acredita que a aquisição dessa habilidade e a autoridade de encaminhamento para tratamento poderiam ser questionados pelos médicos, sinalizando para outras passagens de sua entrevista nas quais ela salienta e questiona a autoridade exclusiva dos médicos na itineração de sua filha. Em síntese, as sugestões apresentadas pela mãe de Ana sobre a construção de um protocolo de detecção precoce nas escolas a partir da difusão do *Teste de Adams* é absolutamente precisa. O que nos leva a uma questão fundamental levantada ao longo da tese. Os usuários constroem o sistema de saúde ao circularem por ele. Entretanto, além de construir, itinerações como a de Ana e reflexões como a de sua mãe podem inspirar e embasar políticas públicas de detecção precoce, gerando impactos significativos no SUS e na *malha da vida* das

pessoas que convivem com a escoliose[101]. Ela continua esse raciocínio explicando que além de um programa de detecção precoce da escoliose nas escolas é indispensável que o Estado ofereça espaços especializados no tratamento conservador da escoliose, pois a detecção precoce depende de um sistema de saúde preparado para atender a essa demanda. Nesse sentido, ela entende que o Estado deve oferecer a possibilidade não apenas de detectar precocemente, mas tem o dever de preparar o sistema de saúde público para receber esse contingente invisível. Desse modo, a itineração de Ana e sua mãe pelo sistema de saúde nos oferece uma narrativa extremamente qualificada das dimensões políticas inerentes a esses itinerários terapêuticos.

A mãe de Ana tem, portanto, a esperança de que os resultados da pesquisa possam contribuir para a promoção de uma política pública voltada para a detecção e tratamento precoces da escoliose. As instituições "respeitadas" nas quais os profissionais que compõem a pesquisa estão localizados dão esperanças a ela de que os resultados da pesquisa se traduzam em políticas públicas concretas no sistema público de saúde. A mãe de Ana reforça que os custos privado do tratamento ainda o tornam inacessíveis para a maior parte da população. Esse modelo de atenção, nas atuais condições sociologicamente estabelecidas, só é acessível a uma parcela relativamente privilegiada da população, pois além de não estar acessível no SUS, os valores, as demandas terapêuticas e a concentração de profissionais nos centros urbanos ainda não permite que esse modelo de atenção seja uma alternativa terapêutica acessível a uma parcela significativa da população no país. Ela acredita que, apesar das dificuldades de traduzir os resultados das pesquisas em políticas públicas concretas, o melhor cenário seria que a pesquisa tomasse "vida" a ponto de sensibilizar os atores políticos a construírem e implementarem políticas públicas no SUS. Ela finaliza a entrevista expondo sua curiosidade sobre itinerações semelhantes à de sua filha. Nesse ponto a mãe de Ana mostra-se particularmente interessada nos resultados da tese, pois ela acredita que os dados e as conclusões apresentadas nela podem dirimir suas dúvidas, angústias e aflições. A pesquisa sobre as itinerações de outras pessoas que como da filha dela convivem com escoliose abre uma gaveta de curiosidades não apenas sobre experiências terapêuticas semelhantes, mas, sobretudo, sobre as relações terapêuticas tecidas com a fisioterapeuta, a quem ela dedica muita "gratidão" ao longo de toda a entrevista. Talvez

[101] A sugestão apresentada pela mãe de Ana é não só consentâneo como precisa, pois além da lógica inerente aos argumentos apresentados por ela, o projeto inicial da Fiocruz tinha como alvo a formulação de uma política pública de detecção precoce nas escolas públicas. A proposta inicial da pesquisa era justamente propor que as escolas incorporassem protocolos de detecção precoce da escoliose, através do *Teste de Adams*.

o ineditismo do recorte de pesquisa tenha levado ela a alinhar-se as pesquisas clássicas sobre itinerários terapêuticos que, segundo Alves (2015), frequentemente se caracterizam-se por:

> (a) análise dos transtornos no uso de um dado sistema terapêutico (como, por exemplo, as dificuldades de acesso e precariedade do sistema de saúde); (b) busca de um encadeamento de acontecimentos (enquadramento de fluxos ou linhas de condutas – às vezes de forma linear – com um determinado propósito terapêutico) que redundaram na situação presente do ator (o de estar sendo tratado por um dado sistema terapêutico); (c) a doença como uma entidade fixa (usualmente delimitada pela perspectiva biomédica) (p. 36).

Ainda que a pesquisa tenha buscado esclarecer especialmente as duas primeiras características sobre os itinerários terapêuticos apontadas por Alves (2015), depoimento como o da mãe de Ana inaugura uma dimensão salutarmente inesperada na pesquisa. Para a mãe de Ana além de contribuir para a formulação e promoção de políticas públicas voltadas a escoliose a pesquisa da tese, em particular, pode ajudá-la a entender a itineração de sua filha a partir de experiências semelhantes à dela. Assim, além das expectativas projetadas para o coletivo, ela constrói expectativas pessoais sobre a pesquisa. Ela sintetiza que a disruptividade na itineração de sua filha poderia ter sido atenuada se três fatores fossem combinados. O primeiro está na necessidade da farta disposição de informações confiáveis sobre o diagnóstico e tratamento precoces da escoliose. Além das informações ela entende que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, devem desde o momento de sua formação nas universidades ser sensibilizados e informados sobre o tratamento conservador especializado para escoliose. Por fim, ela acredita que o direito ao tratamento adequado no sistema público de saúde pode provocar os médicos em suas *práticas formativas* (Good, 2003) não só a serem mais sensíveis do ponto de vista hermenêutico, mas a informarem-se sobre os tratamentos que relativamente desconhecem. Sendo assim, a entrevista com a mãe de Ana e em particular os trechos finais destacados revelam que as práticas biomédicas dos modelos de atenção acionados se organizam em torno de *políticas ontológicas* Mol (2002, 2007) em disputa que a despeito de estarem contidas no modelo de atenção biomédico estruturam-se em torno de epistemologias e hermenêuticas diferentes.

> Eu gostaria que as pessoas tivessem acesso do que é a escoliose em si, porque as pessoas não sabem. É igual o autismo, tudo é autista, você vê uma pessoa com paralisia, autista. Você vê uma pessoa com atraso psicomotor, autista, né? Virou um rótulo. E a escoliose, qualquer pessoa que tem um desvio qualquer, mesmo que temporário, as pessoas utilizam a palavra escoliose para qualquer desvio e sabem muito pouco sobre isso, eu mesma não sabia. Não estou culpabilizando não, mas é uma falta de informação que eu gostaria que isso mudasse. Que a gente pudesse falar de escoliose, por exemplo, na etapa escolar, que a gente pudesse fazer... eu já falei com a Zélia que eu pensei isso várias vezes, de fazer nas escolas, ter um olhar mais atento nas escolas, talvez conversar

> com professores de educação física, com professores dessa etapa de vida, da infância até a adolescência, para que eles pudessem ter um olhar mais atento, porque é possível ter, mas você tem que estar com o olhar voltado para aquilo. Como não era uma coisa da minha realidade, eu inclusive... a mãe passa por um processo de culpa muito grande, porque quando eu descobri eu levei um susto, "Gente, mas eu nunca percebi que a minha filha tava com esse desvio?", e a própria Zélia falou que quando a mãe percebe é muito naquele período, é uma coisa rápida. Você vê, entre os médicos que eu procurei, o tratamento errado, até chegar na Zélia, teve um aumento de vinte graus. Então eu acho que o que eu gostaria é que as pessoas soubessem o que é, que elas pudessem ver a avaliação para uma hipótese que sugere uma investigação, é tão simples, basta você pedir para a criança fazer uma posição que é muito simples, numa brincadeira você faz isso. Então gostaria que as pessoas tivessem informação, que fosse mais desmitificado, sabe? Eu acho que tem uma coisa assim que parece que exige mais do que exige para você estar atento para isso. São poucas informações, você não precisa de uma formação para você sugerir essa investigação. E eu acho que poderia até estar na formação de pedagogos, isso podia estar na pedagogia, passar esse assunto. Aí a gente esbarra, acredito certamente que a gente esbarraria com médicos pelo caminho... "Por que professor, pedagogo, está querendo saber disso?". Mas eu acredito realmente que algumas coisas, como falar da escoliose na formação do professor... porque não existe criança e adolescente fora da escola numa situação normal. Tudo que tá fora disso é criminoso, inclusive, fora da lei, é fora da realidade, é desumano. Então se a gente tiver professores atentos, isso seria muito bom. Então gostaria que essas informações estivessem de acesso a profissionais que lidam com a infância e adolescência e que esse tratamento fosse, assim, possível, para todos. Porque não adianta também você ter um olhar atento, perceber aquilo e não ter pra onde encaminhar. A verdade é que você não tem pra onde encaminhar. E você também não pode pagar para outra pessoa, porque o outro não tem como, porque não basta nem comprar o colete, tem que comprar o colete e ter dinheiro para bancar aquele processo todo ali, uma vez por mês, pelo menos, pagar essa consulta cara, fazer os ajustes necessários, fazer os exercícios com compromisso absurdo, que as vezes exige uma compra de cadeira... eu comprei cadeira. Comprei barra para ela se segurar, e fazer condicionamento com a Zélia, o próprio quarto dela que precisou mexer, botar um espelho na frente para ela se olhar e comprar um outro de pé. Então assim, nem todo mundo pode, né? E não está disponível no Brasil, a verdade é essa. Ainda é inacessível para a maior parte da população brasileira. Então eu acho que a gente precisa ter direito a esse tratamento também, para a gente despertar para inserir isso na formação. A gente precisa de alguém que pensa e de fato põe, para valer, políticas públicas, que entenda isso. Assim como eu tentei conversar com o meu primo e ele não aceitou, a gente precisa de uma mãe que passou por isso na política, pra ver se a gente consegue, porque na verdade a gente precisa acionar isso de forma política. Então gostaria muito de ter a informação, a formação e a política, no Brasil, voltada para isso. Com a seriedade e a atenção que ela merece, porque é muito sério. Como acomete uma grande parte, muitas famílias, mas ainda é um assunto muito velado e também quando acomete alguém importante, ele vai pelos meios próprios, conduz da forma que ele acredita possível e depois aquilo se esgota ali, não compra aquela situação mesmo. Eu, certamente, se eu tivesse a oportunidade de pensar política, e que alguém me escutasse, seria uma pauta certa. A gente precisa de alguém que escute, mas não é alguém que vai sentar e ficar escutando o que eu vou falar, é alguém que sinta isso. Então eu sinto que tem que ser alguém que passou por isso, para saber tudo que é preciso estar à disposição de cidadãos que estejam vivenciando essa situação. (Mãe de Ana)

A pesquisa etnográfica de um dos modelos de atenção disponíveis para as pessoas que convivem com a escoliose inevitavelmente acabou por aproximar-se da fisioterapia, de forma que as tensões e consensos sociais identificados ao longo das itinerações refletem também questões colocadas por ela enquanto modelo de atenção que conduz o tratamento conservador. O recorte de pesquisa da tese acabou por invariavelmente tornar necessária compreensão não

apenas dos significados atribuídos pelos usuários a suas itinerações, mas também a aproximação com os pressupostos e consensos científicos utilizados pela fisioterapia ao conduzir o tratamento. Portanto, a etnografia inscrita nessa tese é, sobretudo, a condutora das necessárias e incontornáveis aproximações entre a antropologia e a fisioterapia apresentadas nela. Minayo (2000), ao mapear e analisar a incorporação científica das ciências sociais no campo da saúde coletiva no Brasil, pondera que poucos cientistas sociais se dispõem a atuar integradamente com outras disciplinas de modo a refletir os problemas sociais identificados por eles em conjunto com as reflexões feitas no interior das disciplinas. Essa desarticulação leva os cientistas sociais a realizarem trabalhos não integrados em um campo que se caracteriza pela multidisciplinariedade. A autora ainda destaca que cabe aos cientistas socais estarem atentos as contribuições que o campo pode dar a práxis dos serviços assistenciais e das políticas sociais (Minayo, 2000).

Passadas duas décadas, entretanto, espero que as críticas de Minayo (2000) possam ter sido, ao menos parcialmente, arrefecidas. Para que haja possibilidades de superação da crítica apontada por Minayo (2000) é preciso deixar claro que trabalho de campo não é etnografia. Essa confusão é muito comum especialmente nas pesquisas em saúde que pretendem desenvolver etnografias, nas quais o trabalho de campo e a pesquisa etnográfica costumam ser confundidos. Para que seja feita uma etnografia o pesquisador precisa ser capaz de transformar os dados colhidos no trabalho de campo em uma teoria válida de acordo com o discurso produzido pelas pessoas com as quais foi desenvolvida a pesquisa. Ao etnografar o tratamento proposto pela fisioterapia as fronteiras entre a antropologia e ela começaram a ser derrubadas. O desenvolvimento da etnografia e do texto antropológico apresentados aqui, ao emaranhar-se com a fisioterapia a partir das narrativas dos usuários que circulam por ela, acaba por contribuir com a formulação e, no futuro, com a práxis das políticas públicas dirigidas a essa população. Narrativas como as colhidas nas entrevistas, especialmente como a elaborada pela mãe de Ana, nos ajudam a compreender como o sistema de saúde organiza-se a partir do ponto de vista dos usuários. Entretanto, além da estruturação do sistema de saúde, essas narrativas contribuem expressivamente para revelar as lacunas ou a própria condição de existência de uma política pública sobre determinada condição ou doença crônica, pois a ausência de uma política pública para escoliose é um modo de fazer política pública. Assim, sobretudo, a tese oferece um texto antropológico no qual as experiências dos usuários são encaradas como um dado concreto da realidade que pode impactar as políticas públicas feitas pelo Estado. Portanto, pesquisas

qualitativas que tenham por foco as narrativas dos usuários do sistema de saúde podem contribuir sobremaneira para a construção de uma agenda positiva de protocolos de saúde e de políticas públicas direcionadas a essa parcela da população. Pelo menos essa é a esperança não só da mãe de Ana, mas também da autora da tese.

•

Por fim do gostaria de reforçar um aspecto já abordado no texto da tese. A escoliose é entendida nessa tese como uma condição de saúde mais do que uma condição da doença, pois ao longo do tratamento recomendado pelo modelo de atenção fisioterapêutico as pessoas em tratamento reorganizam sua malha a partir de novos parâmetros de funcionalidade da coluna. Ao longo das itinerações as pessoas constroem uma outra concepção da escoliose como doença, significando-a como uma condição com a qual terão que conviver para o resto da vida, precisando ser administrada terapeuticamente através do modelo de atenção fisioterapêutico. A pesquisa sobre as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose acaba por nos revelar as concepções sobre saúde e doença das pessoas em tratamento e de seu círculo de apoio mais próximo. Ao perigrinar ao longo desse modelo de atenção a concepção de saúde é radicalmente transformada, pois o impacto que a escoliose pode impor a itineração leva-a a serem significada como *odisseia da doença* com impacto substantivo na *malha da vida* dessas pessoas e sua rede de apoio. Portanto, se a pesquisa começou trilhando os caminhos da antropologia da saúde ao buscar compreender as itinerações das pessoas que convivem com a escoliose, em seu momento mais fundamental precisou retornar as origens ao recorrer a antropologia do corpo. Nesse sentido, nessa tese a antropologia da saúde encontrou abrigo na antropologia do corpo.

Por fim uma dimensão essencial a pesquisa não foi ignorada, mas por falta de espaço na tese e fôlego da autora essa dimensão não foi aprofundada: o gênero da escoliose. A escoliose é uma doença que epidemiologicamente afeta mais pessoas do sexo feminino, mas o gênero da doença, aparece também na condução das itinerações, realizadas majoritariamente pelas mulheres da família no papel de mães, irmãs e da "Tivó", por exemplo. Portanto, as itinerações são majoitariamente protagonizadas pelas mulheres, seja no papel das pessoas em tratamento, seja no papel de cuidado oferecido pela rede de *autoatenção*. As definições fornecidas pelo modelo de atenção biomédico constituem não apenas perspectivas das relações que se estabelecem em espaços de terapia e cura, mas sobretudo performam *ontologias políticas* (Mol, 2002) de um grupo social que detém um conhecimento específico sobre uma parte do corpo,

que acaba por implicá-lo por inteiro. Do ponto de vista epidemiológico a EIA é uma condição marcada pela prevalência na população do sexo feminino. Esses dados podem ser lidos a partir do debate proposto por Mol (2007) sobre a anemia, no qual ela abre questões importantes sobre a desnaturalização e suposta neutralidade dos diagnósticos. As classificações epidemiológicas sobre a escoliose expõem como os modelos de atenção biomédico operam uma classificação da detecção da escoliose na qual separam as adolescentes do sexo feminino, performando-as como uma categoria biológica distinta. Nesse sentido, na *política ontológica* da escoliose a realidade da condição de saúde e dos sexos é exposta, de modo que a epidemiologia acaba por fornecer as bases na qual a biomedicina irá transformar a escoliose em um fenômeno sexuado. Portanto, seria salutar que pesquisas futuras pudessem abordar essa dimensão indispensável para a melhor compreensão da escoliose enquanto fenômeno social.

REFERÊNCIAS

ALVES, Paulo César. Itinerário terapêutico e os *nexus* de significados da doença. **Política & Trabalho** – Revista de Ciências Sociais, n. 42, 2015. Disponível em: https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/issue/view/1659 Acesso em: 18 jul. 2024.

ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264p.

BATESON, Gregory; BATESON, Mary Catherine. “El mundo del proceso mental” e “Qué es pues una metáfora?”. In: _____. **El Temor de Los Angeles**. Barcelona: Gedisa Editorial, 1994.

BERDISHEVSKY, H. et al. Physiotherapy scoliosis-specific exercises – a comprehensive review of seven major schools. **Scoliosis and Spinal Disorders**, v. 11, 2016.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2004.

BONET, Octavio. Do que estamos falando? Eficácia simbólica, metáforas e o “espaço entre”. In: TAVARES, Fátima; BASSI, Francesca (Orgs.). **Para além da eficácia simbólica**: estudos em ritual, religião e saúde. Salvador: EDUFBA, 2012.

_____. Itinerações e malhas para pensar as Itinerações de cuidado. A propósito de Tim Ingold. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 04, n. 02, p. 327-350, outubro 2014a.

_____. Malhas de sofrimentos. Caminhos de cuidado no novo modelo de atenção à saúde. **Ciência Hoje**, São Paulo, v. 52, n. 308, p. 22-25, 2013.

_____. Os médicos da pessoa. Um olhar antropológico sobre a medicina de família no Brasil e na Argentina. 1. ed. Rio de Janeiro: 7Letras, 2014b.

_____. Saber e Sentir. Uma Etnografia da Aprendizagem da Biomedicina. **Physis**: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 9, n. l, p. 123-150, 1999.

_____. Saber e Sentir. Uma Etnografia da Aprendizagem da Biomedicina. Rio de

Janeiro: Editora Fiocruz, 2004. 136p. (Coleção Antropologia & Saúde).

BONET, Octavio; TAVARES, Fátima Regina Gomes. O cuidado como metáfora nas redes da prática terapêutica. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde**: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. 404p.

BOURDIEU, Pierre. **Razões práticas**: Sobre a teoria da ação / Pierre Bourdieu; Tradução: Mariza Corrêa. Campinas: Papirus, 1996.

BRASIL. **Lei Nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acesso em: 30 set. 2024.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 29 jun. 2011.

CAMARGO JÚNIOR, Kenneth Rochel de. A biomedicina. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 15, p. 177–201, 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/BmZ6PN6vDQyXgntsPXqWrRL/abstract/?lang=pt# Acesso em: 14 set. 2014.

_____. A razão inconstante: ciência, saber e legitimação social. In: JACÓ-VILELA, A. M.; SATO, L. (Orgs.) **Diálogos em psicologia social** [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2012. p. 1-24. Disponível em: https://books.scielo.org/id/vfgfh/pdf/jaco-9788579820601-03.pdf Acesso em: 14 set. 2024.

_____. As armadilhas da "concepção positiva de saúde". **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 17, n. 1, p. 63–76, jan. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/5Yb88YjJWYqddy9ZF5QCF8q/abstract/?lang=pt# Acesso em: 14 set. 2014.

_____. **Racionalidades Médicas**: A Medicina ocidental contemporânea. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993. Disponível em: https://www.ims.uerj.br/wp-content/uploads/2017/05/SESC-065.pdf Acesso em: 14 set. 2014.

CANESQUI, A. M. Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 409–416, fev. 2018.

CLIFFORD, James. A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX. In: GONÇALVES, José Reginaldo (Org.). **James Clifford**. 4. ed. 1 reimpr. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2014.

CONNERTON, Paul. Como as sociedades recordam. 2. ed. Tradução de Maria Manuela Rocha. Oeiras: Celta Editora, 1999.

COURTINE, Jean-Jacques. Introdução. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do Corpo 3 -** As mutações do olhar: O século XX. Petrópolis: Vozes, 2008.

CRAPANZANO, Vincent. A cena: lançando sombra sobre o real. **Mana**, v. 11, n. 2, p. 357–383, out. 2005a.

_____. "El dilema de Hermes: la máscara de la subversión en las descripciones etnográficas". In: CLIFFORD, James; MARCUS, George (Eds.). **Retóricas de la antropologia**. Madrid: Júcar, 1991. Disponível em: https://pt.scribd.com/document/30975452/o-Dilema-de-Hermes Acesso em: 13 set. 2024.

_____. Horizontes Imaginativos e o Aquém e Além. **Revista de Antropologia**, v. 48, n. 1, p. 363-384, 2005b.

CSORDAS, Thomas J. A Corporeidade como um Paradigma para a Antropologia. In: _____. **Corpo/ Cura/ Significado**. Tradução de José Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca. Porto Alegre; Editora da UFRGS, 2008.

_____. A Ferida que não Cura. In: _____. **Corpo/ Cura/ Significado**. Tradução de José Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca. Porto Alegre; Editora da UFRGS, 2008.

_____. A Retórica da Transformação no Ritual de Cura. In: _____. **Corpo/ Cura/ Significado**. Tradução de José Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008.

_____. Introdução. In: _____. **Corpo/ Cura/ Significado**. Tradução de José Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008.

DAS, Veena. **Critical Events**: an anthropological perspective in contemporary India Nova Delhi: Oxford India Paperbacks, EUA: Oxford University Press, 1997. Disponível em: https://annas-archive.org/md5/ca95f4d3a19bfc702d9b3da91032ceaa Acesso em: 17 set. 2024.

_____. **Vida e Palavras**: a violência e sua descida ao ordinário São Paulo: Editora Unifesp. 2020.

_____. **Aflição**: saúde, doença, pobreza. Tradução de Bruno Gambarono. São Paulo: Editora Unifesp, 2023.

DESLANDES, Suely Ferreira; ASSIS, Simone Gonçalves de. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira (Orgs.). **Caminhos do Pensamento**: epistemologia e método [livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

FAZZIONI, Natália. **Nascer e Morrer no Complexo do Alemão**: políticas de saúde e arranjos de cuidado. Tese (Doutorado em Antropologia Cultural) - Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2018.

_____. Manter-nos Juntos: Casa, Corpo e Cuidado em Diferentes Arranjos. **Anuário Antropológico**, v. 48, n. 1, p. 171-188, 2023.

_____. Nem Bom, Nem Mau: Reflexões Sobre "Arranjos de Cuidado" Materno em Dois Contextos de Pesquisa. **(SYN)THESIS**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 18–27, 2021. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/synthesis/article/view/64350. Acesso em: 13 set. 2024.

FLEISCHER, S.; FRANCH, M. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. In: Antropologia das doenças de longa duração. **Política & Trabalho** – Revista de Ciências Sociais, n. 42, 2015. Disponível em: https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251 Acesso em: 13 set. 2024.

FREUND, Julien. A sociologia compreensiva. In: _____. **Sociologia de Max Weber**. 3. ed. Tradução de Luís Claudio de Castro e Costa. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1980.

FRITSCH, Klaus O.; HAMOUD, Heshem; ALLAM, Adel H.; GROSSMANN, Alexander; NUR EL-DIN, Abdel-Halim; ABDEL-MAKSOUD, Gomaa; SOLIMAN, Muhammad Al-Tohamy; BADR, Ibrahim; SUTHERLAND, James D.; SUTHERLAND, M. Linda; AKL, Mahmoud; CALEB E FINCH; THOMAS, Gregory S.; SAMUELWANN L. e THOMPSON, Randall C. The Orthopedic Diseases of Ancient Egypt. **The Anatomical Record**, n. 298, p. 1036–1046, 2015.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: **A Interpretação das culturas**. RJ: LTC, 2008.

GENNEP, Arnold Van. **Os ritos de passagem**: estudo sistemático dos ritos da porta e da soleira, da hospitalidade, da adoção, gravidez e parto, nascimento, infância, puberdade, iniciação, ordenação, coroação, noivado, casamento, funerais, estações, etc. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Ed. LTC, 1988.

_____. **A representação do eu na vida cotidiana**. Tradução de Maria Célia Santos Raposo. Petrópolis: Vozes, 1985.

GOOD, Byron. J. **Medicina, racionalidade y experiência**: uma perspectiva antropológica. Barcelona: Edicions Bellaterra, S. L., 2003.

HALTER, U.; KRÖDEL, A. Beten fürs bucklicht Männlein - Zur Kulturgeschichte der Skoliose und Kyphose (Pray for the Hunchback. Scoliosis and Kyphosis in Cultural History). **Z Orthop**, v. 135, n. 6, p. 557-562, 1997.

IBÁÑEZ-NOVIÓN, Martín Alberto. Os profissionais da saúde de formação tradicional no Norte de Minas Gerais. In: _____. **Anatomias populares**: a antropologia médica de Martín Alberto Ibáñez-Novión. Brasília: Editora UnB 2012.

INGOLD, Tim. Da transmissão de representações à educação da atenção. **Educação**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 6-25, jan./abr. 2010.

_____. **Estar vivo.** Ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição. Tradução de

Fábio Creder. Petrópolis: Vozes, 2015. 1ª reimpressão, 2017. (Coleção Antropologia).

_____. Trazendo as coisas de volta à vida: Emaranhados criativos num mundo de materiais. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 18, n. 37. p. 25-44, jan./jun. 2012a.

_____. Contra la Cultura, abrazando la vida: antropología más allá de la humanidad. In: _____. **Ambientes para la vida**. Coversaciones sobre humanidad, conocimiento e antropología. Montevideo: Trilce. 2012b.

LANGDON, Esther Jean. **A Negociação do Oculto**: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluriétnico. Trabalho apresentado para o Concurso de Professor Titular na Universidade Federal de Santa Catarina. Santa Catarina, 5 de janeiro de 1994.

_____. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1019-1029, 2014.

LATOUR, Bruno. Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (Orgs.). **Objectos Impuros:** Experiências em Estudos sobre a Ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008. Disponível em: http://www.bruno-latour.fr/sites/default/files/downloads/77-BODY-NORMATIVE-POR.pdf Acesso em: 14 set. 2024.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. 6. ed. Tradução de Sonia Furmann. Petrópolis: Vozes, 2012. 2ª reimpressão, 2019.

_____. **Antropologia da dor**. Tradução de Iraci D. Poleti. São Paulo: Fap-Unifesp, 2013.

_____. **Antropologia do corpo**. 4. ed. Tradução de Fábio Creder Lopes. Petrópolis: Vozes, 2016. 1ª reimpressão, 2021a.

_____. **Cuerpos enigmáticos**: variaciones = Corps énigmatiques: variations [texto impresso]. 1. ed. Santiago: LOM Ediciones, 2021b.

_____. **Uma breve história da adolescência**. Belo Horizonte: Editora PUC Minas, 2017.

LUZ, Madel Therezinha. **A arte de curar *versus* a ciência das doenças**: história social da homeopatia no Brasil. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2013b. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/236742/000916684.pdf Acesso em: 14 jul. 2024.

_____. **As instituições médicas do Brasil**. 2. ed. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2013a. Disponível em: https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2023/04/Livro-Instituicoes-Medicas-no-Brasil.pdf Acesso em: 14 jul. 2024.

_____. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 7, n. 1, p. 13–43, jan. 1997. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/x6Kp5YCkCk9cK4y4QxSCkSx/# Acesso em: 14 set. 2024.

_____. **Estudo comparativo das medicinas ocidental contemporânea, homeopática, tradicional chinesa e ayurvédica em programas públicos de saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1996. Disponível em: https://www.ims.uerj.br/wp-content/uploads/2017/05/SESC-140.pdf Acesso em: 14 set. 2024.

_____. **Natural, racional, social**: razão médica e racionalidade moderna [recurso eletrônico]. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019. E-book. 184p. (Coleção Memória Viva). Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/36799 Acesso em: 14 set. 2024.

_____. O corpo da cidade. In: COUTO, Edvaldo Souza; GOELLNER, Silvana Vilodre (Orgs.). **O triunfo do corpo**: polêmicas contemporâneas. Petrópolis: Vozes, 2012.

_____ (Org.). Ordem social, instituições e política de saúde no Brasil: textos reunidos. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/LAPPIS; ABRASCO, 2007. Disponível em: https://tinyurl.com/yfz63ak6 Acesso em: 14 set. 2024.

_____. **Racionalidades médicas e terapêuticas alternativas**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1993. Disponível em: https://www.ims.uerj.br/wp-content/uploads/2017/05/SESC-062.pdf Acesso em: 14 set. 2024.

LUZ, Madel Terezinha; BARROS, Nelson Filice de. **Racionalidades Médicas e Práticas integrativas em saúde**: estudos teóricos e empíricos. Rio de Janeiro: Cepesc /IMS/UERJ/Abrasco, 2012. 360p. Disponível em: https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2021/07/racionalidades-medicas.pdf Acesso em: 14 set. 2024.

MALUF, Sônia Weidner. Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas. **Esboços**: histórias em contextos globais, n. 9, p. 87–101, jan. 2001. Disponível em: https://periodicos.ufsc.br/index.php/esbocos/article/view/563 Acesso em: 28 out. 2022.

MASANA, Lina. La dimensión temporal de la enfermedad crónica: duración, diagnóstico y Edad. **Política & Trabalho** – Revista de Ciências Sociais, n. 42, p. 45-68, 2015.

MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In: **Sociologia e Antropologia.** Tradução de Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naif, 2003.

MEAD, Margaret. A adolescência em Samoa. In: BENEDICT, Ruth; MEAD, Margaret; SAPIR, Edward. **Cultura e personalidade**. Tradução de Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Zahar, 2015.

MENÉNDEZ, Eduardo L. El modelo médico dominante y las limitaciones y posibilidades de los modelos antropológicos. **Desarrollo Económico**, v. 24, n. 96, jan./mar. 1985, p. 593-604.

_____. Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. In: II Jornadas De Atención Primaria De La Salud, Buenos Aires, 1998. **Anais.** Buenos Aires**,** 1988. p. 451-464.

_____. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 185-207, 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Ciências Sociais em Saúde no Brasil: vida longa e recente relevância. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 55, p. 44-53, maio./ago. 2000.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOEN, K. Y.; NACHEMSON, A. L. Treatment of Scoliosis: An Historical Perspective. **SPINE**, v. 24, n. 24, p. 2570–2575, 1999.

MOL, Annemarie; LAW, John. Regions, Networks and Fluidsr Anaemia and Social Topology. **Social Studies of Science**, v. 24, n. 4, p. 641-671, nov. 1994.

_____. Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (Orgs.). **Objectos impuros** - Experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento. 2007.

_____. **The body multiple**: ontology in medical practice. Durham: Duke University Press. 2002.

_____. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. Denise Martin, Mary Jane Spink e Pedro Paulo Gomes Pereira. **Interface**: Comunicação Saúde Educação, v. 22, n. 64, p. 295-305, 2018.

MOULIN, Anne Marie. O corpo da medicina. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do Corpo 3 -** As mutações do olhar: O século XX. Petrópolis: Vozes, 2008.

NEGRINI, S. et al. 2016 SOSORT guidelines: orthopaedic and rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth. **Scoliosis**, v. 13, n. 3, 2018.

NEGRINI, S. et al. Guidelines on "Standards of management of idiopathic scoliosis with corrective braces in everyday clinics and in clinical research": SOSORT. Consensus. 2008. **Scoliosis**, v. 4, n. 1, 2009.

NEGRINI, S. et al. The effectiveness of combined bracing and exercise in adolescent idiopathic scoliosis based on SRS and SOSORT criteria: a prospective study. **BMC Musculoskelet Disord**, v. 15, 2014.

RIGO, M. D.; VILLAGRASA, M.; GALLO, D. A specific scoliosis classification correlating with brace treatment: Description and reliability. **Scoliosis**, v. 5, n. 1, p. 01-11, 2010.

PAIM, Jairnilson; TRAVASSOS, Claudia; ALMEIDA, Celia; BAHIA, Ligia; MACINKO, James. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **thelancet.com**, 9 maio. 2011. (Coleção Saúde no Brasil, 1). Disponível em: http://www5.ensp.fiocruz.br/biblioteca/dados/txt_822103381.pdf Acesso em: 15 out. 2023.

PEIRANO, Mariza. **A história que me orienta**. s/d. Disponível em: http://marizapeirano.com.br/diversos/recife_diversos.pdf Acesso em: 25 jan. 2024.

PROENÇA, A. **Ortopedia e Traumatologia**: Noções Essenciais, 2. ed. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. 2008.

RODRIGUES CARDOSO, Letícia; GONÇALVES, Claus; BONVICINE, Cristiane; I. BARBOZA, Marcelo Adriano. Análise clínica e radiográfica pré e pós-tratamento conservador na escoliose idiopática do adolescente: estudo de caso. **ConScientia e Saúde**, v. 10, n. 1, p.

166-174, 2011. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=92917188021 Acesso em: 28 jan. 2020.

SBOT (Sociedade Brasileira de Ortopedia e Traumatologia) e SBR (Sociedade Brasileira de Reumatologia). **Escoliose Idiopática no Adolescente**: Instrumentação Posterior. Projeto Diretrizes: Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina. 2008a.

SBOT (Sociedade Brasileira de Ortopedia e Traumatologia) e SBR (Sociedade Brasileira de Reumatologia). **Escoliose Idiopática no Adolescente**: Utilização de Auto-enxerto e Homoenxerto no Tratamento Cirúrgico Posterior. Projeto Diretrizes: Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina. 2008b.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. (Coleção Tendências, n. 6).

_____. **Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

TAVARES, Fátima Regina Gomes. A Diversidade da rede terapêutica alternativa no Rio de Janeiro. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 12, n. 2, p. 325–344, jul. 2002. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/XMszPpBJXPW4Rht7Hfky5cH/?lang=pt# Acesso em: 14 set. 2024.

_____. Legitimidade terapêutica no Brasil contemporâneo: as terapias alternativas no âmbito do saber psicológico. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 13, n. 2, p. 321–342, jul. 2003. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/gqtbnrX8phy7pm8vZdqyF9g/abstract/?lang=pt# Acesso em: 14 set. 2024.

_____. **Alquimista da Cura**: a rede terapêutica alternativa em contextos urbanos. Salvador: Edufba, 2012. 226p. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/16751/1/alquimistas-da-cura.pdf Acesso em: 14 set. 2024.

_____. Curas religiosas, questões de crença e os limites da pesquisa. **Horizonte**, Belo Horizonte, v. 14, n. 41, p. 173-184, jan./mar. 2016. Disponível em: https://tinyurl.com/y27w69jd Acesso em: 14 set. 2024.

_____. Rediscutindo conceitos na antropologia da saúde: notas

sobre os agenciamentos terapêuticos. **Mana**, v. 23, n. 1, p. 201-228, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/j/mana/a/vDTTSx75GBVPrqhsqctPqRc/abstract/?lang=pt Acesso em: 28 set. 2022.

_____. Religiões, eficácias terapêuticas e vulnerabilidades na Baia de Todos os Santos. In: TAVARES, Fátima; GIUMBELLI, Emerson. **Religiões e temas de pesquisa contemporâneos**: diálogos antropológicos. Salvador: EDUFBA; ABA Publicações, 2015. 459p. Disponível em: https://www.abant.org.br/files/90_00149973.pdf Acesso em: 14 set. 2024.

TAVARES, Fátima Regina Gomes; BONET, Octavio. Itinerário terapêutico e práticas avaliativas: algumas considerações. In: PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da; MATTOS, Ruben Araujo de (Orgs.). **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UERJ; ABRASCO, 2008. 360p. Disponível em: https://tinyurl.com/jcc7vyws Acesso em: 14 set. 2024.

TAVARES JUNIOR, Mauro Costa Morais; LEDURA, Felipe Ribeiro; LETAIFA, Olavo Biraghi; MARCONB, Raphael Martus; CRISTANTE, Alexandre Fogaça; BARROS FILHO, Tarcisio Eloy Pessoa de. Características anatomorradiológicas na escoliose idiopática do adolescente com indicação cirúrgica. **Revista Brasileira de Ortopedia**, v. 52 n. 3, p. 344–348, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbort/v52n3/pt_1982-4378-rbort-52-03-00344.pdf Acesso em: 28 jan. 2024.

TESSER, Charles; LUZ, Madel. Racionalidades médicas e integralidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, 2008. Disponível em: https://is.gd/ffLIFh Acesso em: 14 set. 2024.

TONIOL, Rodrigo. **Do espírito na saúde**: Oferta e uso de terapias alternativas/complementares nos serviços de saúde pública no Brasil. São Paulo: LiberArs, 2018. Disponível em: https://ufrj.academia.edu/RodrigoToniol Acesso em: 14 set. 2024.

_____. Nova Era e saúde: balanço e perspectivas teóricas. **BIB - Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**, n. 80, p. 27–41, 2015. Disponível em: https://bibanpocs.emnuvens.com.br/revista/article/view/405 Acesso em: 14 set. 2024.

_____. Cortina de fumaça: terapias alternativas/complementares além da Nova Era. **REVER**, v. 16, n. 2, maio./ago. 2016a. Disponível em: https://revistas.pucsp.br/index.php/rever/article/view/29281 Acesso em: 14 set. 2024.

_____. Inventando as PICs: Quando terapias alternativas tornam-se Práticas Integrativas e Complementares. In: **Anais da 30ª Reunião Brasileira de Antropologia**. João Pessoa, 2016b.

_____. **Espiritualidade incorporada**: Pesquisas médicas, usos clínicos e políticas públicas na legitimação da espiritualidade como fator de saúde. 1. ed. Porto Alegre: Editora Zouk, 2022a.

_____. In: TONIOL, Rodrigo; MENEZES, Renata. **Religião e Materialidades** - Novos desafios empíricos e horizontes teóricos. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2022b. Disponível em: https://ufrj.academia.edu/RodrigoToniol Acesso em: 14 set. 2024.

TURNER, Víctor W. **O Processo Ritual**: estrutura e anti-estrutura. Tradução de Nancy Campi de Castro. Petrópolis: Vozes, 1974.

VIEIRA, Adriane e SOUZA, Jorge Luiz de. Verticalidade é sinônimo de boa postura? **Movimento**, ano 5, n. 10, jan./jun. 1999.

VÍCTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria de Nazareth Agra. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial 2000. 136p.

WACQUANT, Loïc J. D. **Corpo e alma**: notas etnográficas de um aprendiz de boxe / Loïc Wacquant. Tradução de Angela Ramalho. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

WAGNER, Roy. **A invenção da cultura**. São Paulo: Cosac Naify, 2010.

WEBER, Max. **Economia e sociedade**: fundamentos da sociologia compreensiva. 4. ed. Tradução de Regis Barbosa e Karen Elsabe Barbosa. Brasília: Editora UnB, 2012.

ANEXOS

Anexo A - Roteiro de Entrevista para Pessoa com EIA (maior de 15 anos)

1. **Perfil**
   - 1.1. Código de identificação
   - 1.2. Estado de residência
   - 1.3. Município de residência
   - 1.4. Idade
   - 1.5. Sexo
   - 1.6. Raça/cor
   - 1.7. Escolaridade
   - 1.8. Escolaridade dos pais/responsáveis
   - 1.9. Profissão dos pais/responsáveis
   - 1.10. Como você definiria sua condição financeira?

2. **Tratamento**
   - 2.1. Qual a sua idade quando descobriu que tinha escoliose?
   - 2.2. Conte como descobriu que tinha escoliose (quem observou, o que chamou a atenção, quem deu o diagnóstico)
   - 2.3. O que você sentiu quando descobriu? E os seus pais/responsáveis e/ou família, como reagiram?
   - 2.4. Trajetória do tratamento:
     - 2.4.1. local (clínica, hospital, município)
     - 2.4.2. médicos (especialização, SUS ou particular)
     - 2.4.3. fisioterapeutas e outros profissionais de saúde
     - 2.4.4. tratamentos indicados e realizados (observação, fisioterapia-tipo, colete, cirurgia)
     - 2.4.5. decisão pelo tratamento (pessoas que participaram da decisão, critérios, informações fornecidas, informações buscadas)
   - 2.5. Adesão ao tratamento: quais as dificuldades e facilidades para seguir o tratamento?
   - 2.6. O que você conhece/entende sobre escoliose? E sobre a sua escoliose?
   - 2.7. E sobre o seu tratamento?
   - 2.8. E sobre outros tratamentos?
   - 2.9. Você se sente bem informado sobre escoliose e os tratamentos? Quais as suas dúvidas e certezas, e o que você gostaria de saber?

3. **Profissionais de saúde**

3.1. Quais foram os profissionais importantes para você ao longo do tratamento (médicos especialistas, fisioterapeutas, ortesistas, enfermeiros, assistente social, psicólogo)? Por quê?
3.2. Qual as características que você acha importante que profissionais de saúde deveriam ter para tratar de uma pessoa com escoliose? Pode diferenciar entre as diversas profissões.
3.3. O que um profissional não deveria fazer e/ou dizer?
3.4. Teve algumas frases que você guardou? Qual?

4. Rede de apoio

4.1. Você sentiu vergonha do seu corpo ou do tratamento (colete, cirurgia)? Como foi?
4.2. Você sofreu algum tipo de brincadeira ofensiva, bullying, estranhamento, constrangimento, desconforto, discriminação, preconceito? Como reagiu?
4.3. Quais foram as pessoas ou os grupos que te apoiaram ao longo do tratamento? Como foram esses apoios?
4.4. Qual tem sido a importância dessas pessoas e grupos para você?
4.5. O que mudou na sua vida depois da descoberta da escoliose?

5. Encerramento

5.1. A partir de sua experiência, o que você gostaria que as pessoas soubessem sobre a pessoa com escoliose? Por quê?
5.2. Há algo mais que considera importante falar sobre o tratamento de escoliose?
5.3. O que você acha que essa pesquisa pode contribuir para as pessoas com escoliose?

Como você gostaria de conhecer os resultados da pesquisa?

Anexo B - Roteiro de Entrevista para Responsável por Pessoa com EIA

1. **Perfil**
   1.1. Código de identificação
   1.2. Estado de residência
   1.3. Município de residência
   1.4. Idade
   1.5. Sexo
   1.6. Raça/cor
   1.7. Escolaridade
   1.8. Profissão
   1.9. Como você definiria sua condição financeira?

2. **Tratamento**
   2.1. Qual a idade de sua filha/o quando descobriu que tinha escoliose?
   2.2. Conte como descobriu que ela/e tinha escoliose (quem observou, o que chamou a atenção, quem deu o diagnóstico)
   2.3. O que você sentiu quando descobriu? E os sua filha/o, como reagiu?
   2.4. Trajetória do tratamento:
      2.4.1. local (clínica, hospital, município)
      2.4.2. médicos (especialização, SUS ou particular)
      2.4.3. fisioterapeutas e outros profissionais de saúde
      2.4.4. tratamentos indicados e realizados (observação, fisioterapia-tipo, colete, cirurgia)
      2.4.5. decisão pelo tratamento (pessoas que participaram da decisão, critérios, informações fornecidas, informações buscadas)
   2.5. Adesão ao tratamento: quais as dificuldades e facilidades para seguir o tratamento?
   2.6. O que você conhece/entende sobre escoliose? E sobre a escoliose de sua/seu filha/o?
   2.7. E sobre o seu tratamento?
   2.8. E sobre outros tratamentos?
   2.9. Você se sente bem informado sobre escoliose e os tratamentos? Quais as suas dúvidas e certezas, e o que você gostaria de saber?

3. **Profissionais de saúde**
   3.1. Quais foram os profissionais importantes para você ao longo do tratamento? Por que? (médicos especialistas, fisioterapeutas, ortesistas, enfermeiros, assistente social, psicólogo)

3.2. Qual as características que você acha importante que profissionais de saúde deveriam ter para tratar de uma pessoa com escoliose? Pode diferenciar entre as diversas profissões.
3.3. O que um profissional não deveria fazer e/ou dizer?
3.4. Teve algumas frases que você guardou? Qual?

4. Rede de apoio

4.1. Você percebeu que sua filha/o sentiu vergonha do seu corpo ou do tratamento (colete, cirurgia)?
4.2. Ela/e sofreu algum tipo de brincadeira ofensiva, bullying, estranhamento, constrangimento, desconforto, discriminação, preconceito….? Como reagiu? E como você reagiu?
4.3. Qual a importância do seu apoio e da família no tratamento?
4.4. Quais outras pessoas ou grupos que a/o apoiaram ao longo do tratamento? Como foram esses apoios?
4.5. Qual tem sido a importância dessas pessoas e grupos para ela/e?
4.6. O que mudou na vida da sua família depois da descoberta da escoliose de sua/seu filha/o?

5. Encerramento

5.1. A partir de sua experiência, o que você gostaria que as pessoas soubessem sobre a pessoa com escoliose? Por quê?
5.2. Há algo mais que considera importante falar sobre o tratamento de escoliose?
5.3. O que você acha que essa pesquisa pode contribuir para as pessoas com escoliose?
5.4. Como você gostaria de conhecer os resultados da pesquisa?