

LÚPUS – “SÓ QUEM TEM É QUE SABE”.

Tese de Doutorado apresentada por ELISÂNGELA SILVA DOS SANTOS em 2017.

Orientador: Prof^a Dr^a Iara Maria de Almeida Souza

Resumo:

Muitos se perguntam: o que é o lúpus? Há um debate na literatura sobre o lúpus que enfatiza seu caráter bastante peculiar, que, devido à diversificação dos sintomas e ocorrências da doença, é mais difícil de entendê-la e delimitá-la. No meio da vastidão de explicações sobre a doença, e grande busca de sua objetivação, se poderia dizer que o lúpus parece invisível em diversos momentos. Fazer com que a doença se torne mais evidente para outros requer esforços e caminhos diferenciados. Esse trabalho tentou seguir um dos trajetos possíveis para tornar o lúpus mais visível, ao falar sobre as experiências de pessoas com lúpus a pesquisa buscou revelar algumas facetas bastante corriqueiras para o doente, mas, ao mesmo tempo, difíceis de lidar e pouco compreendidas pelos outros ao seu redor, pois “só quem tem é que sabe”. Para isso, este trabalho se inicia com um relato autoetnográfico sobre minha convivência com a doença, desde o seu aparecimento. Além disso, a partir da etnografia de encontros da LOBA – Lúpicos Organizados da Bahia – exploram-se alguns aspectos relativos à convivência entre pessoas que partilham de uma mesma condição, mostrando como elas dividem suas experiências e tentam encontrar estratégias para lidar com a doença e construir um discurso unificado em torno dela. Tendo ainda como foco os participantes da LOBA, o trabalho explora as relações com outros e as tentativas de sensibilizá-los para as especificidades do lúpus. Foram levados em conta os impactos da doença na vida cotidiana e estratégias para superação de dificuldades não apenas em momentos de crise, mas ao longo do seguimento de um curso rotineiro de vida. As decisões tomadas a partir de uma elaboração de sentidos sobre os aspectos envolvidos, como também aquilo que sentiam no processo de enfrentamento da doença também foram considerados. O trabalho também deu destaque às perdas e/ou faltas e limitações e/ou restrições elencadas nas experiências cotidianas, como ainda visou mostrar como se dava o relacionamento entre os “de dentro”, mas também com os “de fora”, e a maneira como elaboraram novas formas de entendimento sobre sua doença e tratamento na interação social; além dos esforços para tornar sua questão pública. Foi importante reconhecer a grande invisibilidade e relação de incerteza do lúpus, em grande medida oriundos da compreensão precária sobre a doença. No âmbito geral, o trabalho tentou estabelecer um caminho alternativo de conhecimento sobre o lúpus, demonstrando na prática como é viver com a doença.

Palavras-chave: Lúpus, experiência, invisibilidade, incerteza.

Banca examinadora: Prof^a Dr^a Iara Maria de Almeida Souza(orient) Prof^a Dr^a Rosanita Ferreira e Baptista Prof^a Dr^a Litza Andrade Cunha Prof^a Dr^a Miriam Cristina M Rabelo Prof Dr Gessé de Souza Silva