



XXII Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – XXII ENANCIB

ISSN 2177-3688

GT-11 – Informação & Saúde

MEDIAÇÃO DE SABERES NA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER DE LARINGE

KNOWLEDGE MEDIATION IN SURVIVING LARYNGEAL CANCER

Fabiana Felix Ribeiro. INCA/MS

Regina Maria Marteleto. IBICT/UFRJ

Modalidade: Trabalho Completo

Resumo: O presente estudo é fruto da pesquisa de doutorado¹ e parte de reflexões acerca da sobrevivência ao câncer e da experiência estigmatizante vivenciada por pessoas diagnosticadas com câncer de laringe no HCl/INCA, submetidas a cirurgia de Laringectomia Total e participantes do Grupo de Laringectomizados Totais. Os esquemas classificatórios têm sido centrais nas ações em saúde em detrimento dos saberes advindos da experiência de pessoas adoecidas, aspecto historicamente negligenciado no debate em saúde. O objetivo foi compreender as mediações de saberes e informações produzidas pelos participantes do grupo, na interface com os profissionais de saúde, considerando a sua dupla condição de estigma: o câncer e a deficiência, fatores que podem reorientar suas novas condições de existência, identidade e pertencimento social. Parte-se de uma abordagem socioantropológica, de caráter qualitativo e exploratório que empregou os métodos de entrevista narrativa com cinco pessoas laringectomizadas totais. A análise foi realizada através do método da hermenêutica-dialética. Nos resultados da pesquisa destacam-se: a) as relações e os conflitos entre o assujeitamento e as possibilidades de subjetivação; b) a busca pelo reconhecimento individual e social para amenizar o estigma e valorização da experiência frente aos saberes oficiais; c) as mediações sociais construídas extrapolam o espaço institucional e denotam o compromisso dos laringectomizados com uma transformação social e epistemologicamente mais justa. A mediação de saberes faz emergir elementos significativos para o enfrentamento de uma cultura informacional dominante.

Palavras-chave: Mediação de Saberes. Laringectomizados Totais. Estigma. Sobrevivência ao Câncer.

¹ RIBEIRO, Fabiana Felix. **Mediação de saberes na sobrevivência ao câncer:** a experiência do grupo de laringectomizados totais do HCl/INCA. Orientadora: Regina Maria Marteleto. 2022. 271f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, PPGCI, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Rio de Janeiro, 2022.



1 INTRODUÇÃO

O presente artigo se constrói a partir de reflexões acerca da sobrevivência ao câncer de laringe, que engloba, além da situação de deficiência decorrente da cirurgia de laringectomia total, a experiência estigmatizante vivenciada por pessoas laringectomizadas totais (LT).

A incidência de câncer vem crescendo em todo mundo sendo considerada uma das principais causas de morbidade e mortalidade. No Brasil a estimativa 2020-2022 é de aproximadamente 625 mil novos casos a cada ano (INCA, 2019). Ao longo dos anos vem aumentado a população de sobreviventes ao câncer, de acordo com dados nacionais, fator que se atribui a mudanças sociais e demográficas e no acesso ao diagnóstico e tratamento.

O processo de sobrevivência ao câncer se inicia no diagnóstico e se prolonga por toda a vida. Embora o conceito de sobrevivência ao câncer seja ainda pouco conhecido e estudado no Brasil é um dos fenômenos associados a complexidade do adoecimento por câncer que engloba uma série de dificuldades e desafios a serem enfrentados pelos pacientes, famílias e pelas políticas públicas (ROWLAND, BELLIZZI, 2014).

A sobrevivência ao câncer vai englobar dois aspectos: os adoecimentos (CANESQUI, 2007) que perduram e as condições crônicas (BARSAGLINI, 2013) ambos se aproximam da importância da noção de experiência e da compreensão de como as pessoas lidam com os problemas de saúde, incluindo os estados que se prolongam e exigem cuidados prolongados.

Na assistência a pessoas com câncer de laringe, emergem as seguintes questões: as dificuldades de acesso ao tratamento, as dificuldades de ordem socioeconômica, a precarização do trabalho, a pauperização, a dinâmica das redes sociais de apoio, dentre outros aspectos que se apresentam, no espaço hospitalar, como expressões da realidade social brasileira. Tais dificuldades se somam no desafio de tratamentos complexos, que exigem disponibilidade e recursos, diante de uma realidade marcada por condições sociais adversas.

A laringectomia total consiste na extração completa da laringe, fator que acarreta alterações físicas, psicológicas e sociais significativas. Através da traqueostomia definitiva, um



tipo de ostomia², considerada deficiência pela legislação brasileira³, a pessoa LT passa a respirar e reaprende novas formas de comunicar-se ao construir habilidades para manejar o som através da vibração das estruturas anatômicas preservadas pela cirurgia. Além destas, surgem as dificuldades de deglutição e alterações na face e regiões do pescoço, fatores que comprometem a imagem corporal e a reinserção social dessas pessoas. Identifica-se então, um processo duplo de estigmatização: associado a uma situação de adoecimento crônico e a condição de deficiência.

É notório que as pessoas que se encontram nessa condição híbrida sofrem um processo de pouca escuta institucional acerca de suas demandas, experiências e saberes construídos nesse processo de adoecimento-deficiência. O estigma, segundo Goffman (1988, p.117), marca o que deve ser aceito e valorizado em sociedade e o que deve ser desvalorizado. Mesmo diante da visibilidade concreta da deficiência, constata-se a sua invisibilidade discursiva no espaço hospitalar.

Os conceitos de enunciado e dispositivo (FOUCAULT, 2014; 2020) demonstram a força que a dimensão discursiva pode assumir nesse processo, onde determinados enunciados podem se apresentar no dispositivo hospitalar como algo invisível e pouco valorizado. Já os dispositivos, cuidam para que os discursos sejam enquadrados nos sistemas institucionais e em suas formas de legitimação. Isso se materializa nos sistemas de classificação em saúde e no seu uso pela prática médica, predominantemente voltada para a classificação de doenças, em detrimento das classificações de deficiência.

Para os adoecidos, existe a dificuldade em ter reconhecida a sua condição de deficiência, ao passo que são enquadrados e classificados por um diagnóstico tendo como foco o tratamento. Essas assimetrias chamam a atenção sobre a relação entre estigma e classificação, enquanto construtos sociais voltados para a normatização e padronização, desvalorizando outras informações, práticas e experiências que fujam a tais definições.

² De acordo com a portaria n. 400 de 16 de novembro de 2009, do Ministério da Saúde, a pessoa ostomizada é aquela que em decorrência de um procedimento cirúrgico que consiste na exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui um estoma que significa uma abertura artificial entre os órgãos internos com o meio externo. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html.

³ A ostomia respiratória (traqueostomia definitiva) é considerada deficiência pelo Decreto n.5296 de 03 de dezembro de 2004. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2004/decreto-5296-2-dezembro-2004-534980-norma-pe.html>.



A construção social sobre o estigma influencia as práticas sociais, dentre elas as práticas de classificação (GOFFMAN, 1988; JUTEL, 2021). Se por um lado o estigma influencia as classificações, por outro lado a mediação de saberes surge como uma ferramenta que fornece elementos para a evidenciação de informações ocultadas nesse processo, podendo contribuir para a superação do estigma e de modelos classificatórios fechados que servem a esse sistema. A mediação de saberes funciona como uma chave ou operador teórico, metodológico e epistemológico (MARTINS, 2018) que permite a compreensão dos hiatos e lacunas que se configuram nas interações, bem como as formas de ocultação de determinados fenômenos sociais. A mediação também demarca como os saberes são produzidos e circulam social e culturalmente (MARTELETO; COUZINET, 2013).

O conhecimento advindo da experiência de sobrevivência ao câncer não é algo disseminado enquanto informação social, sendo de certa forma desvalorizado. No entanto, engloba questões que possuem relevância, evidenciando a importância de uma abordagem mais ampla. Nesse aspecto, o diálogo entre os campos da informação e da saúde potencializa uma abordagem mais plural e que marca posição contra as desigualdades sociais, haja vista a tendência, em ambos, do deslocamento das influências de interesses dominantes para os interesses e necessidades de saúde e informação da população, através da criação de espaços de participação (MORAES; SANTOS, 1998, p.41). O recurso da mediação de saberes, permite qualificar as dinâmicas e regimes de cultura, descrever processos comunicacionais e de interação, além de levar os pesquisadores a questionarem o seu próprio lugar no processo de produção, circulação e apropriação do conhecimento (JEANNERET (2009, p.26). A abordagem teórica principal desse estudo foi a abordagem socioantropológica ancorada na rede conceitual representada centralmente pelos conceitos de estigma, classificação em saúde, dispositivo e mediação de saberes.

O objetivo do estudo foi compreender a experiência, a mediação de saberes e as informações produzidas pelos laringectomizados totais, que participam do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA (GLT), na interface com outros atores sociais (profissionais de saúde), considerando o seu enquadramento normativo, institucional e classificatório e sua dupla condição de estigma: o câncer e a condição de deficiência.



2 MÉTODO

Os participantes da pesquisa foram as pessoas LT inseridas no Grupo de Laringectomizados Totais (GLT) no HCI/INCA e os profissionais de saúde (fonoaudiólogo, enfermeiro e fisioterapeuta) que acompanham as atividades do grupo de forma sistemática. Segundo pesquisa documental⁴, o GLT, cenário da pesquisa, existe no HCI/INCA desde a década de 1980, tendo como objetivo inicial o trabalho de terapia vocal. Posteriormente sob a coordenação do INCAvoluntário⁵ o grupo tomou outros rumos assumindo um modelo de grupo de ajuda mútua, coral e desenvolvimento de trabalho voluntário. No ano de 2019, é criado o INCANTo⁶ com o objetivo de retomada do trabalho específico da terapia vocal com os LT, deixada de lado durante anos. Atualmente o grupo conta com cerca de 15 participantes, sendo aberto a todas as pessoas LT matriculadas no instituto. Para fins desse trabalho, devido ao volume de dados produzido pela pesquisa, serão apresentados apenas os resultados referentes as entrevistas narrativas realizadas com pessoas LT. A pesquisa foi submetida ao Comitê de ética em Pesquisa (CEP) do INCA. Os aspectos éticos e de sigilo foram abordados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil sob CAAE: 42742621.5.0000.5274.

Foram construídas as seguintes categorias de análise a partir do roteiro de entrevista narrativa: informações pessoais (cor da pele, sexo, idade, escolaridade, tipo de união, renda, local de moradia) tratamento (sintomas, acesso ao tratamento, tempo de LT), estigma, sobrevivência ao câncer, classificação e mediação de saberes no grupo de LT.

3 RESULTADOS

Foram atribuídos nomes fictícios aos 5 entrevistados, dos quais 4 são homens e apenas 1 mulher (Vladimir, João, Marcos, Maria e Juca). Em relação às **informações pessoais**, sobre a idade, quatro dos cinco entrevistados têm mais de 65 anos⁷ (3 homens e 1 mulher) sendo considerados idosos. Apenas um entrevistado não é idoso e tem 49 anos.

⁴ Realizada no Informe INCA - Informativo periódico de circulação interna INCA.

⁵ Programa institucional responsável pelo planejamento e promoção das ações voluntárias no INCA. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/incavoluntario>.

⁶ Grupo criado pelo serviço de fonoaudiologia INCA para desenvolvimento vocal de pessoas LT.

⁷ Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2003/L10.741compilado.htm. Acesso em: 16/04/2022.



Dentre os entrevistados, quanto a **cor** da pele, três se declaram negros (2 homens e 1 mulher) e dois (homens) se declaram brancos. Dois vivem em união consensual e dois são casados, a mulher entrevistada é viúva. Todos têm entre 1 e 3 filhos. Todos os entrevistados são aposentados (por idade (2), invalidez (2), especial (1)) e a mulher além de aposentada por idade é também pensionista pelo INSS pelo fato de ser viúva.

Acerca do tempo de tabagismo/etilismo os pacientes idosos referem 40 anos (2), 43 anos (1), 50 anos (1) e o LT que tem 49 anos foi tabagista/etilista por 20 anos. Sobre a escolaridade dois entrevistados têm o ensino fundamental incompleto, dois entrevistados têm o ensino médio incompleto e a entrevistada tem o ensino médico completo.

Acerca das condições de vida, os entrevistados referem residir com esposa ou companheira em uniões longínquas, filhos e em alguns casos netos também, sendo que a única mulher entrevistada reside sozinha, viúva, tem uma filha casada que é professora e não depende economicamente da mãe. No caso dos homens observa-se que a renda em média de 1 salário mínimo sustenta famílias mais numerosas. Sobre o local de moradia, dois entrevistados residem em bairros da zona oeste da cidade (Realengo e Bangu), um reside em Irajá, um reside em São João de Meriti-RJ e a entrevistada reside no bairro de Botafogo, zona sul do Rio de Janeiro.

Embora não tenha sido definida previamente como subcategoria, a questão da religião foi levantada por 3 entrevistados. Referem a importância da religião para o enfrentamento da situação de adoecimento/tratamento. Todos os demais além do apoio religioso e de sua fé, reforçam a importância do papel da família no processo de sobrevivência ao câncer.

Em relação aos sintomas todos os entrevistados referem que o principal sinal da doença foi a rouquidão seguido do sumiço da voz. Dois homens relatam as dificuldades que enfrentaram no sistema de saúde até conseguirem encaminhamento para tratar. Referem que chegaram tardiamente à instituição para início do tratamento e que isso foi determinante para o avanço da doença. Acrescido a isso, os homens ainda mencionam o medo do câncer e o fato de terem protelado a busca por diagnóstico e tratamento, o que abre uma margem ainda maior de tempo para o avanço da doença. Pesquisas como as desenvolvidas por Gomes, Nascimento, Araújo (2007) apontam que os motivos para que os homens busquem menos os serviços de saúde se encontra no fato do cuidado ser, culturalmente, uma característica feminina. Isso contribui para que o homem se exponha mais a situações de risco.



Com relação aos tratamentos, a cirurgia e a radioterapia combinados foram tratamentos realizados por quatro entrevistados enquanto um entrevistado(homem) fez apenas cirurgia sem a necessidade de tratamento complementar. Dois LT tiveram complicações no pós-operatório o que acarretou um período mais longo de recuperação. Quanto ao tempo que são LT, os entrevistados relatam 8, 10, 13, 16 e 19 anos de laringectomizado total. A mulher entrevistada é laringectomizada há 19 anos.

Os entrevistados tratam das mudanças ocasionadas pela doença (deficiência/estigma/classificação), abordando principalmente as sequelas e limitações após o procedimento cirúrgico, como a perda da voz e seus impactos na comunicação, o nervosismo decorrente da impossibilidade de falar, a perda do paladar e olfato (sequelas provocadas pela radioterapia), acrescido a outros problemas de saúde e dificuldades familiares.

Após essa fase inicial, apontam o processo de adaptação a dispositivos como sonda, traqueostomia (nomeada por uma entrevistada como *“buraco da vida”*), prótese e o aprendizado sobre os cuidados. Citam o esforço que envolve o aprendizado do saber técnico (com os profissionais de saúde) para a melhoria das funções perdidas, como a voz, o paladar, olfato e o desenvolvimento de estratégias pessoais para tentar retomar tais funções.

A busca por uma aproximação do padrão de *“normalidade”* dessas funções além das alterações na aparência (o pescoço fica fino com a retirada da laringe e a traqueostomia) faz com que a entrevistada conclua que a única coisa que a diferencia dos *“normais”* é o *“buraco da vida”* em referência a traqueostomia. Trata-se de uma *“ideia central”* conforme definido por Lefèvre e Lefèvre (2010, p.74-78) que sintetiza o sentido da deficiência.

Os entrevistados dão ao estigma uma centralidade nesse processo, que vai desde o estigma do *“câncer”* como palavra que deveria ser evitada, até o estranhamento de outras pessoas em relação a mudanças no timbre da voz, a secreção, além do preconceito como se a doença fosse contagiosa. Um entrevistado ironiza a condição de LT em relação aos *“normais”*: *“[...] Vou fazer 16 anos de operado e eu como de tudo, vou a churrasco, só não como farofa... até para as pessoas “normais” engasgam né? Rrsrsrs”* (Marcos).

Para lidar com isso criam estratégias para driblar o estigma, tais como a preocupação estética (principalmente a entrevistada mulher) como usar blusa de *“gola alta”* para esconder a traqueostomia, ou *“tossir pra dentro”* para evitar qualquer barulho diferente que chame a atenção dos outros.



Sobre a classificação é importante resgatar que se inicia quando ocorre o diagnóstico de câncer, com toda a carga e estigma que envolve a doença e as metáforas construídas a seu respeito e que marcam fortemente o imaginário social. Seguindo essa linha, os entrevistados demarcam que após a cirurgia são nomeados de laringectomizados e concordam com essa nomeação. É o resultado da cirurgia que fizeram: “Sempre laringectomizado! É uma honra ser laringectomizado! Não me venha tirar a minha identidade como laringectomizado! Ser laringectomizado me fez enxergar a vida melhor e busco levar informação para as pessoas” (Vladimir).

Quatro dos entrevistados não se sentem Pessoa Com Deficiência (PCD) e se definem como pessoas com dificuldade para falar, apresentam “Debilidade da voz e da respiração” (outra “ideia central” segundo Lefevre & Lefevre (2010, p.74-78)) e por isso não se identificam nem como doentes e nem como PCD: “[...] eu tenho uma debilidade da voz, da respiração[...] é uma respiração não convencional por que não é pelo nariz, é pelo pescoço[...]” (Vladimir). Essa preocupação em definir a o tipo de limitação é uma forma de, através do discurso, se manipular o estigma conforme sinalizado por Goffman (1988). Já a única mulher entrevistada afirma diretamente que não se sente doente, mas que é e se sente como PCD.

É interessante observar que ao longo das entrevistas todos citam a importância do apoio da família para sobreviverem a esse desafio do câncer em suas vidas. As dificuldades são muitas, sobretudo a dificuldade da família em se adaptar às mudanças, no entanto reconhecem que o apoio da família, da religião e do GLT foram fundamentais para somar forças e impulsionar a vontade de viver.

Ao longo das entrevistas, as pessoas LT se remetem a uma perspectiva de autocuidado, necessária e importante para a sua recuperação e autonomia. Abordam também o cuidado dos profissionais envolvidos no processo de tratamento e reabilitação e de seus familiares. O autocuidado é associado a busca por: uma melhor qualidade de vida, pelo equilíbrio entre as limitações, pela aceitação, além de contribuir para se reinventarem a partir de suas experiências. Isso pode ser percebido com clareza nas narrativas de Maria quando esta recupera a estética e o livro, como elementos fundamentais para afastar a tristeza.

Embora a categoria cuidado não seja objeto deste trabalho, é inegável que o processo de adoecimento fragiliza os sujeitos acometidos e demanda assistência direta de outras pessoas. Basta apreciar o contexto de vida dos entrevistados para identificar que todos



tiveram nesse processo de adoecimento/tratamento uma rede de apoio forte que deu sustentação para que pudessem avançar na promoção do autocuidado e preservação de sua autonomia. Problematizando a questão do cuidado nas políticas públicas Gouveia (2017, p.251) trata a categoria cuidado com base na sua ontologia, ao afirmar que o cuidado é uma necessidade ontológica do ser social, sendo necessidade do sujeito para existir e ação para que outras necessidades sejam sanadas. É importante sinalizar que o GLT é um espaço onde, apesar das dificuldades, as pessoas tiveram acesso à informação e às condições básicas para a garantia do cuidado e do autocuidado, elementos fundamentais para o alcance da sobrevivência ao câncer.

Cabe sinalizar que o cuidado tem sido feito em sua maioria por mulheres, sobretudo mulheres negras numa sociedade que tem como fundamento a desigualdade social, tornando-se urgente a criação de políticas públicas voltadas para esse suporte essencial na manutenção da vida e que não pode ser encarado como função exclusiva da família, já tão massacrada com as consequências desse modelo societário excludente e explorador (GOUVEIA, 2017, p.252).

Voltando à análise da categoria sobrevivência ao câncer, todos os entrevistados se consideram sobreviventes e associam a experiência da sobrevivência à uma vitória. Um dos entrevistados aborda o significado da palavra sobrevivência ao compará-la a “um sobrevivente de guerra” a alguém que pode ter ficado “inutilizado”, mas que este não é o seu caso, por que não sobrevive, vive! A vontade de se sobrepôr aos problemas e dificuldades fez com que obtivesse vitória em mais esse desafio da vida! Não avançam muito nessa discussão, por que a sobrevivência é para eles uma luta diária, não está somente no plano da experiência da doença, enquanto para as pessoas que não vivem a mesma realidade social dos entrevistados, a sobrevivência pode ter um outro significado:

Sobrevivi e continuo sobrevivendo, somos sobreviventes 2 vezes por conta dos problemas do país. Mas não adianta sobreviver e não fazer nada depois. Sobreviver no dia-a-dia está sendo muito duro, mas para quem sobrevive a todo um processo de uma doença como essa é sobreviver para o resto da vida! (a ameaça à vida continua) é preciso batalhar para melhorar sempre mais, você tem uma sequela... A fé e a vontade de querer estar vivo foram determinantes para a sobrevivência. Sobrevivi! Vontade de viver! A sobrevivência é todo dia! Continuo sobrevivendo! (Vladimir).



Como aponta Valla (1996, p.182) os saberes da população surgem da experiência concreta de vida, de quem vivencia as dificuldades no plano de sua realidade social, tais conhecimentos são distintos dos vivenciados pelos profissionais, técnicos e mediadores, que segundo Valla (2011, p.337-338) estão no plano das garantias e do privilégio, enquanto os pobres se encontram no plano da luta pela sobrevivência que se dá no cotidiano, na busca por um estado mental que permita construir saídas de superação para fatos e eventos negativos da vida. Ainda sobre o conceito de sobrevivência ao câncer, os LT, trazem embora de forma subliminar, o medo da recidiva da doença e da morte. A sobrevivência traz em si um sentido ameaçador, seja pelas condições de vida (luta pela sobrevivência no cotidiano), seja pela ameaça de recidiva da doença e possibilidade de morte.

Sobre a experiência no GLT, fica clara a questão da importância do apoio mútuo, bem como de outras estratégias utilizadas pelas classes populares, como a ideia de que para sobreviverem (entendendo que dentro das classes populares há uma diversidade de grupos) utilizam uma abordagem de duplicidade, onde ao mesmo tempo precisam aprender a: “afirmar e negar, obedecer e desobedecer”. Desta forma afirmam o ajustamento e o rejeitam ao mesmo tempo (Martins, 1989, p.130).

Em suas narrativas os entrevistados consideram a sua participação e a necessária reafirmação em espaços de enquadramento como o GLT ao mesmo tempo em que buscam se afirmarem em outros espaços institucionais e extra-institucionais. Tais mediações compõem essa busca por estabelecer um certo equilíbrio entre a manutenção de sua circulação em espaços instituídos e legitimados e suas buscas e necessidades em função de seus anseios e desejos, numa perspectiva de autenticidade.

Para uma abordagem das mediações na experiência no GLT, foi necessária a compreensão do movimento de produção, circulação e apropriação da informação vinculados à trajetória dos LT com base no conceito de mediação que possibilita o acesso a questões ocultadas no cenário social. Nesse processo, os LT reconhecem a importância da instituição e do GLT no suporte, acolhimento, acesso a novos conhecimentos/experiências e o quanto a sociabilidade sustenta a vida física, mental e social no processo de recuperação da saúde.

Se referem ao GLT como “Uma escola” que incentiva o paciente a voltar a ter uma vida normal” (Maria). “O GLT é como se fosse parente, amigos mesmo! Pessoas vêm de longe, o



cafezinho com leite, bolo...” (Marcos), ou ainda, “Tenho uma segunda família no INCA (GLT), o grupo representa muito! Muita motivação (Juca).

Apesar do enquadramento no GLT as mediações revelam possibilidades de novos caminhos pessoais e coletivos, onde se busca, além dos espaços existentes, novos espaços sociais que ampliem a contribuição para uma sociedade mais consciente na prevenção de uma doença devastadora como o câncer. Além da produção de novos saberes advindos da experiência, os LT atuam na circulação da informação.

As mediações que se materializam no trabalho voluntário de orientação no leito aos novos pacientes, traz a possibilidade de participarem de uma cadeia de informações a pessoas com câncer e compartilhem saberes, através do qual se sentem reconhecidos, pois possuem um saber legítimo, de quem passou pela experiência.

Nesse processo, a categoria reconhecimento engloba 3 vertentes: A identificação, a valorização e a dádiva. Além da identificação e da valorização, convém perceber a questão da gratidão enquanto o reconhecimento de uma dádiva. Esse reconhecimento se configura como força de sentido, e segundo Caillé (2008, p.162) se torna alvo, o que se deseja, o que se quer alcançar “para os próprios olhos e os dos outros” numa espécie de reciprocidade. Nesse ponto, segundo o autor uma sociedade justa seria aquela que valoriza “*os próprios olhos e o dos outros*” fortalecendo assim a capacidade de doação das pessoas. Os efeitos dessa mediação junto aos novos pacientes é algo, que para os entrevistados, se torna reconfortante e os fortalece para enfrentarem também os desafios. O coral do qual fazem parte expressa a superação de dificuldades e representa a prova de que a vida pode seguir apesar das ameaças que a doença traz.

As mediações também contam com conhecimentos anteriores angariados ao longo da vida pelos entrevistados como o aprendizado de libras e o hábito de ler, que se constituem enquanto recurso para lidar com os novos desafios e ressignificação da vida. O ativismo como mediação se volta para a disseminação de informações sobre a prevenção do câncer de laringe junto a organizações e movimentos sociais e se torna outra vertente de disseminação de informação sobre os danos provocados pelo tabagismo e etilismo, através da ótica de quem viveu a ameaça à vida

[...] na época não tinha muitas informações... não se falava muito de câncer, não se falava muito de sintomas... prevenção e diagnóstico... faltou pra mim... Hoje em dia eu sou voluntário da ACBG -Associação



Brasileira de Câncer de Cabeça e Pescoço - e faço já há 5 anos a campanha julho verde⁸ que vem trazer essas informações sobre prevenção, conscientização, sintomas... coisas bobas [...] então quer dizer... são informações que às vezes salvam uma vida... É menos um laringectomizado... por que se eu tivesse essas informações na época eu talvez tivesse mais atenção e poderia ter ido (procurar tratamento) muito antes. (Vladimir)

A mediação de saberes entre gerações é algo presente na fala de dois entrevistados. O caso da entrevistada Maria apresenta como característica a habilidade do diálogo com as crianças, netos e bisnetos nas suas palestras sobre o tabagismo nas escolas.

As relações entre o assujeitamento vivenciado na instituição e dentro do grupo e o processo de recondução das subjetividades abrem novas perspectivas em termos de ser e agir no mundo.

O entrevistado Juca ao destacar a sua escolha em participar também de outro grupo específico para trabalho com a voz (INCAnto) refere o desconforto oriundo do enquadramento no GLT conforme já demonstrado através da sua seguinte fala: “(...) então eu fiquei em cima do muro... dependo de lá e dependo daqui! [...] Chamei o responsável pelo grupo: Fulana aqui a gente aprende muita coisa, canta, lá eu estou educando a minha voz, é o que ela faz conosco...”. Apesar do desconforto com a situação, dois entrevistados optaram em estar nos dois grupos, sinalizando que os LT podem abrir novos caminhos de interlocução em outros espaços sociais, dentro e fora da instituição.

Retomando Lefèvre e Lefèvre (2010) destaca-se como “ideia central” a representação do GLT como “uma escola” ou como “uma família”, ou ainda, “família de sofrimento”. As “expressões-chave” que “O que o INCA fez por mim eu queria retribuir” e “Uma contribuição em troca da vida que eu tenho agora!” são expressões que tentam atribuir sentido a uma ideia de dádiva – dar, receber e retribuir (MAUSS, 2011, p.70).

4 CONCLUSÃO

Nos resultados da pesquisa 3 aspectos representam o que nos dizeres de FREIRE (2018, p. 130), poderíamos considerar como o “inédito viável”: 1- As relações entre assujeitamento

⁸ Em 20 de abril de 2022 é sancionada a lei n. 14.328 que institui o mês de julho como mês nacional de combate ao câncer de cabeça e pescoço. Fonte: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14328.htm.



e as possibilidades de subjetivação, demonstradas sobretudo na categoria classificação, na qual aceitam a nomeação institucional ao mesmo tempo em que buscam marcar a autenticidade da experiência; 2- A busca pelo reconhecimento individual e social como forma de amenizar o estigma; 3- As mediações construídas extrapolam o espaço institucional e denotam o compromisso dos LT com uma transformação social em direção a uma sociedade epistemologicamente mais justa.

Tais considerações demonstram o quanto as interações podem ser libertadoras e construtoras de novas subjetividades e possibilidades de vida, ao mesmo tempo em que mantem pilares de assujeitamento e enquadramento a determinadas estruturas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para fins de considerações finais destacamos os tipos de mediação que mais se destacaram na pesquisa: Mediações físicas: dispositivos que possibilitam a continuidade da vida e o aprendizado de novas formas de linguagem e comunicação; Mediações da experiência: traçadas após a nova condição de LT através das ações e práticas sociais como o coral, o GLT e trabalho voluntário e as Mediações sociais: voltadas para ações específicas desenvolvidas a partir do processo de redirecionamento das subjetividades, tais como o ativismo, a educação e na interação intergeracional.

O conteúdo informacional que emerge a partir das mediações apontam para possibilidades de superação de condições de hibridismo. Esses processos estão vinculados ao regime informacional da biomedicina e se encontram presentes na dinâmica dos estigmas e das classificações que operam segundo padrões hegemônicos. Para fins das considerações finais, destaco a ideia de que o conceito de mediações de saberes incorpora elementos significativos no enfrentamento dos pressupostos de uma cultura dominante. Assim essa ferramenta permite:

- Compreender os hiatos e lacunas que se configuram nas interações, bem como as formas de ocultação de determinados fenômenos sociais;
- Direcionar a forma de uso dos dispositivos de forma mais consciente (seja para a manutenção da ordem hegemônica, seja para a promoção de rupturas epistemológicas);



- Demarcar como os saberes são produzidos, como vão circular e serem apropriados social e culturalmente;
- A construção de um “terceiro conhecimento” (MARTELETO, 2006, p. 179) que pode ser útil tanto para especialistas quanto para a população, tanto para o saber científico como para o saber popular, indicando uma terceira via possível;
- Que atores sociais desvalorizados pelos processos de estigmatização tenham seu saber valorizado na cena social através da legitimidade da experiência.

A experiência da perda física de uma voz ou o seu silenciamento propositalmente ocasionado, podem revelar potencialidades para a ruptura de padrões hegemônicos e epistemológicos. Considera-se o alcance dos objetivos propostos nesta pesquisa no desdobramento em direção a compreensão dessa dinâmica também pela voz da gestão.

REFERÊNCIAS

BARSAGLINI, R. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUI, A. M. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Ed. HUCITEC, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2020.

BRASIL. Lei 10741, de 1º de outubro de 2003. **Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 04/11/2021.

CANESQUI, A.M. Estudos Antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A.M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Ed. HUCITEC, Fapesp, 2007.

CAILLÉ, A. Reconhecimento e sociologia. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. V.23, n.66, 2008. Disponível em: <file:///E:/Instrumentos%20metodológicos%20da%20pesquisa/Revisão%20bibliográfica%20/Reconhecimento%20e%20sociologia%20Caillé.pdf>. Acesso em: 15/12/2021.

DI NUBILA, H.B.V.; BUCHALLA, C.M. O papel das classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras. Epidemiol**, v.11, n.2, p.324-335, 2008.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. 42.ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2014. 302p.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade**: o cuidado de si. 7.ed. Rio de Janeiro/São Paulo, Paz & Terra, 2020.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. Editora Paz e Terra, edição 66: Rio de Janeiro-São Paulo, 2018, 256p.



GOFFMAN, E. **Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E.F.; ARAÚJO, F.C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens de ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, 23(3):565-574, março, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/rQC6QzHKh9RCH5C7zLWNMvJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16/04/2022.

GOUVEIA, R. Entre o assistir e o cuidar: tendências teóricas no Serviço Social brasileiro. **Revista em Pauta**, n. 40 v.15, p.247-260, 2017. Disponível em: [file:///C:/Users/fafel/Downloads/32725-110426-2-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/fafel/Downloads/32725-110426-2-PB%20(1).pdf). Acesso em:16/04/2022.

JEANNERET, Y. A relação entre mediação e uso no campo de pesquisa em informação e comunicação na França. **RECIIS – Rev. Eletr. Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.3, n.3, p.25-34, set.2009. Disponível em: <file:///C:/Users/fafel/Downloads/753-2179-1-SM.pdf>. Acesso em: 11/09/2020.

JUTEL, A. Reflexões sobre o diagnóstico e a experiência da enfermidade. In: BARSAGLINI, R.; PORTUGAL, S.; MELO, L. (Orgs.). **Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021. p.85-93.

MARTELETO, R.M.; COUZINET, V. Mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos: elementos conceituais e empíricos a partir de olhares intercruzados. **RECIIS – R. Eletr.de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.7, n.2, jun. 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/fafel/Downloads/450-1614-1-SM.pdf>. Acesso em:11/09/2020.

ROWLAND, J.H.; BELLIZZI, K.M. Cancer survivorship issues: life after treatment and implications for an aging population. **J Clin Oncol**. 32(24):2662-8, 2014.

MARTINS, A. A. L (2018). Mediação: perspectivas dialéticas. In: CHAUDIRON S.; TARDY C.; JACQUEMIN B. (Eds.). **Médiations des savoirs: la mémoire dans la construction documentaire**. Apud: COLLOQUE SCIENTIFIQUE INTERNATIONAL DU RÉSEAU MUSSI,4. **Actes**. Mediação dos saberes: a memória no contexto da construção documentária. COLÓQUIO CIENTÍFICO INTERNACIONAL DA REDE MUSSI,4. **Anais**. Villeneuve d’Ascq: Université de Lille, p. 63–73.

MARTINS, J. S. Dilemas sobre as classes subalternas na idade da razão. In: **Caminhada no chão da noite**. São Paulo, Editora Hucitec, 1989.

MAUSS, M. **Ensaio sobre a dádiva**. Edições 70, LDA, 2011, 220p.

MORAES, I.H.S; SANTOS, S.R.F.R. Informação em saúde: os desafios continuam. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.3, n.1, p.37-51, 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/DqvbXK7D5P954wkWx5X6vVc/?format=pdf&lang=pt>Acesso em: 01/12/2021.

LEFRÈVE, F.; LEFRÈVE, A.M.C. **Pesquisa de representação social: um enfoque qualitativo**. Brasília: Líber Livro Editora, 2010, 224p.



VALLA, V.V. A vida religiosa como estratégia das classes populares na América Latina de superação da situação do impasse que marca suas vidas. In: VASCONCELOS, E.M. (org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. Hucitec Editora, São Paulo, 2011, p. 310-340.

VALLA, V.V. A Crise de interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes subalternas. **Educação & Realidade**, 21(2):177-190, Jul-Dez 1996.