

**Contextos, parcerias e
itinerários na produção
do cuidado integral:
diversidade e interseções**

CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISA EM SAÚDE COLETIVA, INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL, UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (CEPESC-IMS/UERJ)

Presidente: Cid Manso de Mello Vianna

PROGRAMA INTEGRADO COMUNIDADE, FAMÍLIA E SAÚDE (FASA), INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA, UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA (ISC/UFBA)

Coordenadora: Leny Alves Bomfim Trad

LABORATÓRIO DE PESQUISAS SOBRE PRÁTICAS DE INTEGRALIDADE EM SAÚDE (LAPPIS-IMS/UERJ)

Coordenadora: Roseni Pinheiro

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA, UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ (UECE)

Coordenadora: Maria Salete Bessa Jorge

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA (ABRASCO)

Presidente: Luis Eugênio Portela Fernandes de Souza

Conselho Editorial

Aluisio Gomes da Silva Junior (UFF)

José Ricardo de C. M. Ayres (USP)

Kenneth Rochel de Camargo Jr. (UERJ)

Lilian Koifman (UFF)

Madel Therezinha Luz (UFF e UFRGS)

Maria Elisabeth Barros de Barros (UFES)

Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque (UFPE)

Roseni Pinheiro (UERJ)

Yara Maria de Carvalho (USP)

CEPESC Editora

Editora do Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva

Rua São Francisco Xavier, 524 – 7º andar

Maracanã - Rio de Janeiro – RJ – CEP 20550-013

Telefones: (xx-21) 2334-0235 ramal 152

Fax: (xx-21) 2334-0152

URL: www.lappis.org.br / www.ims.uerj.br/cepesc

Endereço eletrônico: lappis.sus@ims.uerj.br

O CEPESC é sócio efetivo do Sindicato Nacional dos Editores de Livros (SNEL)

Leny Alves Bomfim Trad

Maria Salete Bessa Jorge

Roseni Pinheiro

Clarice Santos Mota

Ana Angélica Ribeiro de Meneses e Rocha

(organizadoras)

Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: diversidade e interseções

1a. Edição

CEPESC • ABRASCO

Rio de Janeiro - 2015

CONTEXTOS, PARCERIAS E ITINERÁRIOS NA PRODUÇÃO DO CUIDADO INTEGRAL: DIVERSIDADE E INTERSEÇÕES

Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Roseni Pinheiro, Clarice Santos Mota e Ana Angélica Mota (organizadoras)

1ª edição / julho 2015

Projeto da capa e editoração eletrônica: Mauro Corrêa Filho

Revisão, preparação de originais e supervisão editorial: Ana Silvia Gesteira

Esta publicação contou com apoio do Projeto PROCAD Casadinho entre CNPq/CAPES, realizado em parceria entre UECE e ISC/UFBA.

Indexação na base de dados LILACS

Ficha catalográfica elaborada por UERJ/REDE SIRIUS/CBC

CATALOGAÇÃO NA FONTE UERJ/REDE SIRIUS/CB-C

C761	Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: diversidade e interseções / Trad, Leny Alves Bomfim [et al.] (organizadores).- Rio de Janeiro : CEPESC / ABRASCO, 2015. 364 p. ISBN: 978-85-89737-90-6 1. Saúde Pública. 2. Integralidade em Saúde. 3. Políticas Públicas de Saúde. 4. Itinerários Terapêuticos. 5. Serviços de Saúde. I. Trad, Leny Alves Bomfim. II. Jorge, Maria Salete Bessa. III. Pinheiro, Roseni; IV. Mota, Clarice Santos. V. Rocha, Ana Angélica Ribeiro de Menezes e. VI. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. CDU 614.2
------	---

Impresso no Brasil

Direitos exclusivos, para esta edição, de CEPESC Editora. Nenhuma parte desta obra pode ser reproduzida ou duplicada sem autorização expressa.

OS AUTORES DESTA COLETÂNEA9

APRESENTAÇÃO

Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: entrecruzando racionalidades e práticas15
LENY ALVES BOMFIM TRAD, MARIA SALETE BESSA JORGE, ROSENI PINHEIRO, CLARICE SANTOS MOTA E ANA ANGÉLICA RIBEIRO DE MENESES E ROCHA

PARTE 1 – PARCERIAS NA CONSTRUÇÃO DO CUIDADO

Pesquisa *versus* ação? Pesquisador *versus* comunidade? Engajamento, interferências e participação em pesquisas na Saúde Coletiva 25
LENY ALVES BOMFIM TRAD, ANA ANGÉLICA RIBEIRO DE MENESES E ROCHA E CLARICE SANTOS MOTA

Construção da pesquisa em rede: um ensaio sobre as “interações” entre universidade e serviços de saúde 43
ROSENI PINHEIRO E FABIO HEBERT

As estratégias de integração ensino-serviços em saúde: a experiência da cooperação técnica do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, Hospital Ana Nery e Distrito Sanitário da Liberdade em Salvador, Bahia61
MONIQUE AZEVEDO ESPERIDIÃO, ISABELA CARDOSO DE MATOS PINTO E EDUARDO MOTA

A integralidade no cuidado às pessoas com doença falciforme: gestão e pesquisa em dois contextos de vulnerabilidade	75
CLARICE SANTOS MOTA, LENY ALVES BOMFIM TRAD, ALTAIR LIRA, ANA LUISA DIAS E CÂNDIDA QUEIROZ	

Projeto “Pé Diabético”: experiência-piloto de articulação de uma rede de cuidado integral em um distrito sanitário de Salvador	95
MARCELO E. P. CASTELLANOS, ALCIONE BRASILEIRO CUNHA, YEIMI A. ALZATE LÓPEZ, ANA EMÍLIA OLIVEIRA DE ANDRADE, CÍCERO FIDÉLIS LOPES, PAULA FERNANDA ALMEIDA DE MENEZES, THAMYRES PEREIRA LIMA E ANA CLAUDIA ALVES SANTOS SOUSA	

Os barbeiros como defensores leigos da saúde: desenvolvendo um currículo de câncer de próstata	111
MARILYN FRASER, HUMBERTO BROWN, PETER HOMEL, RICHARD J. MACCHIA, JUDIE LAROSA, RICHARD CLARE, DONNA DAVIS-KING, PAT COLLINS, TONYA SAMUEL, GRACE MACALINO E RUTH C. BROWNE	

PARTE 2 – POLÍTICAS PÚBLICAS, CONTEXTOS E TECNOLOGIAS DO CUIDADO

Redes sociais de suporte: pontes entre a família e outros contextos de atenção	135
JEANE SASKYA CAMPOS TAVARES E ANA ANGÉLICA RIBEIRO DE MENESES E ROCHA	

Ressignificando o acolhimento nos serviços de saúde: os dois lados da “recepção”	149
DANIELA GOMES DOS SANTOS BISCARDE E LENY ALVES BOMFIM TRAD	

O itinerário da paternidade e a integralidade do cuidado no contexto de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: contribuições para gestão do cuidado	163
TATIANA COELHO LOPES E ROSENI PINHEIRO	

Ampliando a escuta de crianças e suas famílias em serviços de saúde mental	181
ANA MARIA ZUWICK E MARIA SALETE BESSA JORGE	

O cuidado alimentar e seus reflexos em duas esferas do cotidiano	197
GARDÊNIA ABREU VIEIRA FONTES, MARIA DA PURIFICAÇÃO NAZARÉ ARAÚJO E LENY ALVES BOMFIM TRAD	

A influência do contexto na produção do cuidado com o dengue em uma comunidade do bairro Mondubim, Fortaleza: uma aproximação histórico-etnográfica	213
FRANCESCA CERBINI, KRYSNE KELLY DE FRANÇA OLIVEIRA E ANDREA CAPRARA	

PARTE 3 – ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS, MÚLTIPLOS SENTIDOS E CONTEXTOS

Sobre itinerários terapêuticos em contextos de iniquidade social: desafios e perspectivas contemporâneas	233
TATIANA ENGEL GERHARDT E DEISE LISBOA RIQUINHO	

Estatuto epistemológico dos conceitos de itinerário e vulnerabilidade	253
EWA BOGALSKA-MARTIN	

O adoecer de dengue: a reconstrução do itinerário terapêutico para o reconhecimento do desafio na atenção à saúde	271
KILMA WANDERLEY LOPES GOMES, ANDREA CAPRARA, MARIA ROCINEIDE FERREIRA DA SILVA, CÝNTIA MONTEIRO VASCONCELOS MOTTA E ELAINE NEVES DE FREITAS	

Itinerários terapêuticos de famílias em busca de cuidado para os problemas de saúde mental	285
MARDÊNIA GOMES FERREIRA VASCONCELOS E MARIA SALETE BESSA JORGE	

Contexto familiar de um adolescente usuário de crack e a busca pelo cuidado: uso de Ecomapa	301
MILENA LIMA DE PAULA E MARIA SALETE BESSA JORGE	

“Cuidar do orixá é cuidar de si”: notas sobre o cuidado na família de santo em terreiros de candomblé	317
CLARICE SANTOS MOTA, MARIA JOSÉ B. VILLAS-BOAS E LENY ALVES BOMFIM TRAD	

Concepções e práticas do cuidado em um terreiro de candomblé	337
MARIETA REIS, LENY ALVES BOMFIM TRAD E CLARICE SANTOS MOTA	

Abikus de candomblé e sentidos de suicídio	351
CLARICE MOREIRA PORTUGAL, ANA CRISTINA DE SOUZA MANDARINO E ESTELIO GOMBERG	

OS AUTORES DESTA COLETÂNEA

ALCIONE BRASILEIRO CUNHA - Assistente social; doutora em Saúde Coletiva; professora adjunta do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Endereço eletrônico: alcionecunha27@gmail.com

ALTAIR LIRA - Antropólogo; mestre em Saúde Coletiva; consultor PNUD, junto à Política Nacional de Humanização (PNH), Ministério da Saúde; pesquisador convidado do Programa Integrado de Pesquisa Comunidade, Família e Saúde: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas (FASA) do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Endereço eletrônico: altairlira@gmail.com

ANA ANGÉLICA RIBEIRO DE MENESES E ROCHA - Médica; doutora em Saúde Coletiva; pesquisadora e coordenadora de Extensão, Programa Integrado de Pesquisa Comunidade, Família e Saúde: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas (FASA) do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Endereço eletrônico: anaerocha@uol.com.br

ANA CLAUDIA ALVES SANTOS SOUSA - Graduanda do Curso de Graduação em Saúde Coletiva (CGSC/ISC/UFBA). Endereço eletrônico: anallves1@gmail.com

ANA CRISTINA DE SOUZA MANDARINO - Pós-doutora em Antropologia, Universidade Federal da Bahia; professora visitante, Universidade Estadual de Santa Cruz. Endereço eletrônico: anamndarino@gmail.com

ANA EMÍLIA OLIVEIRA DE ANDRADE - Mestre em Saúde Coletiva, médica sanitária, Secretária da Saúde do Estado da Bahia. Endereço eletrônico: mila.brasilia@gmail.com

ANA LUISA DIAS - Psicóloga; mestre em Saúde Coletiva; professora substituta do ISC/UFBA e do Centro Universitário Jorge Amado; pesquisadora do Programa Integrado de Pesquisa Comunidade, Família e Saúde: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas (FASA) do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA).

ANA MARIA ZUWICK - Médica psiquiatra. Doutoranda em Saúde Coletiva AA UECE/UFC/UNIFOR. Endereço eletrônico: zuwick@uol.com.br

ANDREA CAPRARA - Médico; doutor em Antropologia, Universidade de Montreal, Canadá. Professor adjunto, Departamento de Saúde Pública, Universidade Estadual do Ceará (UECE). Endereço eletrônico: andrea.caprara@uece.br.

CÂNDIDA QUEIROZ - Assistente Social; especialista em Administração Hospitalar e Sistema em Serviços de Saúde, Escola de Administração/UFBA; coordenadora do Programa de Atenção às Pessoas com doença falciforme de Salvador /SMS Salvador. Endereço eletrônico: candidaqueiroz97@gmail.com

CÍCERO FIDÉLIS LOPES - Médico, mestre em Medicina e Saúde, professor adjunto, Departamento de Anestesia e Cirurgia (FAMED/UFBA). Endereço eletrônico: cicero Fidelis@terra.com.br

CLARICE MOREIRA PORTUGAL - Doutoranda em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia. Endereço eletrônico: clariceportugal@gmail.com

CLARICE SANTOS MOTA - Professora adjunta IV, Instituto de Saúde Coletiva da UFBA (ISC-UFBA). Vice-Coordenadora do Programa Integrado Comunidade, Família e Saúde (FASA): Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas. Endereço eletrônico: motaclarice@yahoo.com.br

CYNTIA MONTEIRO VASCONCELOS MOTTA - Fisioterapeuta; doutoranda no Programa de Doutorado em Saúde Coletiva, Universidade Estadual do Ceará (UECE). Endereço eletrônico: cyntiavasconcelos@gmail.com

DANIELA GOMES DOS SANTOS BISCARDE - Professora assistente, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EEUFBA); mestre em Saúde Comunitária (ISC-UFBA), doutoranda em Saúde Pública (ISC-UFBA). Endereço eletrônico: dbiscarde@hotmail.com

DEISE LISBOA RIQUINHO - Professora, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; doutora em Saúde Pública. Pesquisadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva. Endereço eletrônico: deise.riquinho@gmail.com

DONNA DAVIS-KING, PhD - UCLA, Los Angeles, Califórnia, EUA.

EDUARDO MOTA - Professor, Universidade Federal da Bahia. Endereço eletrônico: emota@ufba.br

ELAINE NEVES DE FREITAS - Fisioterapeuta; mestranda no Programa de Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Estadual do Ceará (UECE). Endereço eletrônico: velaine.nevesf@yahoo.com.br

ESTELIO GOMBERG - Pós-doutor em Ciências Sociais, Universidade Federal da Bahia; professor adjunto II, Universidade Estadual de Santa Cruz. Endereço eletrônico: estelio68@gmail.com

EWA BOGALSKA-MARTIN - Socióloga, professora da Universidade de Grenoble, pesquisadora do PACTE-CNRS, ewa.martin@iepg.fr

FABIO HEBERT - Professor adjunto, Faculdade de Psicologia da Universidade Federal Fluminense (UFF); pesquisador Grupo de Pesquisa do CNPq LAPPIS. Endereço eletrônico: fabiohebert@gmail.com

FRANCESCA CERBINI - Doutora em Etnologia e Etnoantropologia pela Universidad Complutense de Madrid e La Sapienza, Università di Roma. Bolsista CAPES/BRASIL, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará. Endereço eletrônico: francescacerbini@gmail.com.

GARDÊNIA ABREU VIEIRA FONTES - Nutricionista, doutora em Saúde Pública, área de concentração em Ciências Sociais e Humanas, ISC-UFBA. Professora, Departamento da Ciência da Nutrição, Escola de Nutrição da UFBA. Endereço eletrônico: gardenia@ufba.br

GRACE MACALINO, PhD - Arthur Ashe Instituto de Saúde Urbana, Nova York, EUA.

HUMBERTO BROWN, MA - Arthur Ashe Instituto de Saúde Urbana e Centro Médico SUNY Downstate, Nova York, EUA.

ISABELA CARDOSO DE MATOS PINTO - Professora, Universidade Federal da Bahia. Endereço eletrônico: isabela@ufba.br

JEANE SASKYA CAMPOS TAVARES - Professora adjunta 2, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Coordenadora do Ambulatório de Atenção a Pessoas com Condições Crônicas (APC/UFRB) e líder do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa e Extensão em Saúde Coletiva (GIPESC).

JUDIE LA ROSA, PhD - Centro Médico SUNY Downstate, Nova York, EUA.

KILMA WANDERLEY LOPES GOMES - Médica; doutoranda no Programa de Doutorado em Saúde Coletiva em Associação Ampla, Universidade Estadual do Ceará (UECE). Endereço eletrônico: killopes@gmail.com

KRYSNE KELLY DE FRANÇA OLIVEIRA - Mestranda em Saúde Coletiva, Universidade Estadual do Ceará. Endereço eletrônico: krysnek13@hotmail.com.

LENY ALVES BOMFIM TRAD - Professora Associada IV, Instituto de Saúde Coletiva da UFBA (ISC-UFBA). Coordenadora do Programa Integrado Comunidade, Família e Saúde (FASA): Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas. Endereço eletrônico: trad@ufba.br

MARCELO E. P. CASTELLANOS - Sociólogo; doutor em Saúde Coletiva; professor adjunto, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia. Endereço eletrônico: mcastellanos@ufba.br

MARDÊNIA GOMES FERREIRA VASCONCELOS - Enfermeira; doutora em Saúde Coletiva; professora substituta, Universidade Estadual do Ceará (UECE). Endereço eletrônico: mardeniagomes@yahoo.com.br

MARIA DA PURIFICAÇÃO NAZARÉ ARAÚJO - Nutricionista, doutora em Saúde Pública, área de concentração em Ciências Sociais e Humanas, ISC/UFBA. Professora, Departamento da Ciência dos Alimentos, Escola de Nutrição da UFBA. Endereço eletrônico: puri@ufba.br

MARIA JOSÉ B. VILLAS-BOAS - Bacharel em Ciências Sociais, concentração em Antropologia, Universidade Federal da Bahia; mestranda em Antropologia Social, Universidade de Brasília. Endereço eletrônico: zezabarral@gmail.com

MARIA ROCINEIDE FERREIRA DA SILVA - Enfermeira; doutora em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Ceará. Endereço eletrônico: ocineideferreira@gmail.com

MARIA SALETE BESSA JORGE - Doutora em Enfermagem, Universidade de São Paulo; pós-doc em Saúde Coletiva, UNICAMP. Líder do Grupo de pesquisa Saúde Mental, Família e Práticas de Saúde e Enfermagem, CNPq; pesquisador bolsista produtividade CNPq 1B. Endereço eletrônico: maria.salette.jorge@gmail.com

MARIETA REIS - Graduada em Ciências Sociais (UFRGS); mestre em Saúde Coletiva (ISC/UFBA) e especialista em Gênero e Sexualidade (IMS/UERJ). Endereço eletrônico: marieta.reis@gmail.com

MARILYN FRASER WHITE, MD - Arthur Ashe Instituto de Saúde Urbana e Centro Médico SUNY Downstate, Nova York, EUA. Endereço eletrônico: mfraser@arthurasheinstitute.com, marilyn.white@downstate.edu

MILENA LIMA DE PAULA - Psicóloga; doutoranda, Programa de Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará. Bolsista CAPES/DS. Endereço eletrônico: psicoim@hotmail.com

MONIQUE AZEVEDO ESPERIDIÃO - Professora, Universidade Federal da Bahia. Endereço eletrônico: moniqueesper@yahoo.com.br

PAT COLLINS - Arthur Ashe Instituto de Saúde Urbana, Nova York, EUA.

PAULA FERNANDA ALMEIDA DE MENEZES - Enfermeira; doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC/ISC/UFBA). Endereço eletrônico: pfamenezes@hotmail.com

PETER HOMEL, PhD - Beth Israel Medical Center, Nova York, EUA.

RICHARD CLARE, MPH - Arthur Ashe Instituto de Saúde Urbana, Nova York, EUA.

RICHARD J. MACCHIA, MD - Centro Médico SUNY Downstate, Nova York, EUA.

ROSENI PINHEIRO - Pós-Doutora em Direito pelo Núcleo de Direitos Humanos da PUC-RIO, em parceria com a Università degli Studio Del Piemonte Orientale Amedeo Avogadro, Itália; Doutora em Saúde Coletiva; professora adjunta, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ); líder do Grupo de Pesquisa do CNPq LAPPIS – Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde. Endereço eletrônico: rosenisaude@uol.com.br

RUTH C. BROWNE, ScD - Arthur Ashe Instituto de Saúde Urbana e Centro Médico SUNY Downstate, Nova York, EUA.

TATIANA COELHO LOPES - Fisioterapeuta; integrante da Linha de Ensino e Pesquisa do Hospital Sofia Feldman; pesquisadora do LAPPIS/IMS-UERJ, Pós-doutoranda em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Endereço eletrônico: tatianacoelhopes@gmail.com

TATIANA ENGEL GERHARDT - Professora, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; doutora em Antropologia Social pela Université de Bordeaux 2, França; coordenadora do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva/UFRGS e pesquisadora do LAPPIS. Endereço eletrônico: tatiana.gerhardt@ufrgs.br

THAMYRES PEREIRA LIMA - Graduanda do Bacharelado Interdisciplinar em Saúde (BIS/IHAC/UFBA). Endereço eletrônico: thamy.pl@hotmail.com

TONYA SAMUEL, MSPH - Arthur Ashe Instituto de Saúde Urbana, Nova York, EUA.

YEIMI A. ALZATE LÓPEZ - Antropóloga; doutora em Saúde Pública; pesquisadora do FASA/ISC/UFBA. Endereço eletrônico: yeimi79@gmail.com

APRESENTAÇÃO

Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: diversidade e interseções

LENY ALVES BOMFIM TRAD

MARIA SALETE BESSA JORGE

ROSENI PINHEIRO

CLARICE SANTOS MOTA

ANA ANGÉLICA RIBEIRO DE MENESES E ROCHA

Como abordar integralidade em um contexto onde prevalece a pluralidade de modos de vida, racionalidades e práticas de saúde, assim como itinerários plurais na busca pelo cuidado? Tal questão constitui uma das fontes de inspiração da presente coletânea. Parte-se do pressuposto de que as experiências de efetivação da integralidade em saúde podem se manifestar e se desenvolver de diversas formas, de modo que a pluralidade de arranjos e estratégias ganha relevo considerável (PINHEIRO; ASENSI, 2013).¹ Na prática, isso significa assumir a questão do cuidado como direito humano à saúde, cuja natureza ético-epistêmica configura-se no amálgama que caracteriza a condição humana. Na luta por direitos, impõe-se a compreensão de que a busca por cuidado não se limita ao direito de “ter saúde”, mas a seu direito de “ser” na saúde.

Há que se considerar, por certo, não apenas o modo peculiar como indivíduos, famílias, comunidades ou serviços de saúde se mobilizam em torno da produção do cuidado, como também as racionalidades, dispositivos e práticas acionadas nesse processo, os quais operam de modos mais ou menos harmônicos ou conflitivos. Neste sentido, a análise de itinerários terapêuticos, além de contribuir

¹ PINHEIRO, R; ASENSI, F. D. *GT Direito à Saúde - Integralidade, Responsabilidade Pública e Diversidade na Saúde Coletiva* (ementa). In: CONGRESSO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS EM SAÚDE, 6. Rio de Janeiro: UERJ/Abrasco, 2013.

para a compreensão da diversidade de sentidos, contextos e práticas mobilizadas em torno do complexo saúde-doença-cuidado, tem favorecido a produção de evidências sobre a disponibilidade ou distribuição de recursos sociais e sanitários, indicando condições de acesso e acessibilidade à rede de atenção em contextos determinados.

O interesse, ou melhor, a valorização da diversidade, orientou também o espectro teórico e metodológico da obra e a seleção dos capítulos, que combinam resultados de pesquisa e ensaios teóricos. Em muitos deles, prevalece uma abordagem interdisciplinar ou, para além dela, o trânsito entre múltiplos saberes, não necessariamente disciplinares. A despeito da diversidade de argumentos e percursos metodológicos, os trabalhos comungam de um solo epistemológico comum, qual seja, de que os sentidos experiências presentes no mundo da vida e a complexidade da realidade social demandam escutas e olhares sensíveis e uma implicação de pesquisadores e outros atores envolvidos nos trabalhos em foco frente aos problemas abordados.

Os trabalhos aqui reunidos são produto de um esforço coletivo dos integrantes do Programa Integrado de Pesquisa, Ensino e Extensão Comunidade, Família e Saúde (FASA), do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, e de parcerias estabelecidas ao longo de sua trajetória. Celebrando 15 anos de atuação, o FASA vem investindo em projetos que buscam compreender as práticas e concepções de saúde, analisadas em seus contextos macro e microestruturais, no esforço de discutir necessidades de saúde de grupos sociais distintos, de modo compartilhado com os grupos em questão.

Estabelece-se, assim, um diálogo permanente com a comunidade – sociedade civil, movimentos sociais, representações de bairro – não só na produção de dados, mas na análise dos produtos das pesquisas, que são devolvidos à comunidade e discutidos com seus interlocutores. Torna-se imperativo, no bojo da sua agenda de trabalho, considerar o enfrentamento efetivo dos processos de exclusão social e iniquidade racial que persistem aqui e alhures.

Ao longo dos anos, importantes desdobramentos dos debates e parcerias foram produzidos no interior do FASA. Na produção desta obra destacam-se, particularmente, as parcerias estabelecidas no bojo de dois projetos: (1) *Ações de qualidade para o SUS em serviços hospitalares*

e de atenção à saúde no Distrito Sanitário da Liberdade (DSL), fruto de parceria entre o ISC e o Hospital Ana Nery; (2) *Família e condições crônicas: explorando itinerários terapêuticos, redes sócio-assistenciais e acessibilidade* (PROCAD-MCTI/CNPQ/MEC/Capes), resultado de parceria entre o ISC e o Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UECE. Ademais, a articulação com o Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (LAPPIS-IMS/UERJ) tem rendido frutos importantes de cooperação com o FASA, corroborada por alguns textos aqui presentes.

Foram oportunizadas também publicações com parceiros internacionais, com destaque para o Brooklyn Health Disparities Center, cuja atuação se centra na articulação entre universidade, comunidade e serviços de saúde, priorizando a população afro-latina, e o Laboratório de Pesquisa Pacte (Universidade de Grenoble), que tem abordado, entre outros temas, a inter-relações entre vulnerabilidade social e itinerários terapêuticos. Finalmente, a coletânea acolhe trabalhos derivados de dissertações e teses de alunos de pós-graduação vinculados ao FASA e os parceiros referidos.

Na definição do escopo da obra, considerou-se como eixo estruturante e transversal a discussão em torno de perspectivas teórico-metodológicas que têm orientado pesquisas comprometidas com processos de intervenção social e a participação ativa dos atores sociais diretamente relacionados com os fenômenos investigados. Para fins de organização, a obra foi dividida em três partes: (1) Parcerias na construção do cuidado; (2) Contextos e tecnologias do cuidado; e (3) Itinerários terapêuticos – múltiplos sentidos e contextos.

A primeira parte explora os desafios e possibilidades na construção de uma agenda conjunta entre a universidade com seus propósitos acadêmicos e diferentes parceiros, como gestores, serviços de saúde, movimentos sociais etc. Reunindo seis textos de fôlego, é possível identificar um solo epistemológico-prático para o desenvolvimento de pesquisas mais porosas às dinâmicas de processos institucionais acadêmicos científicos e suas repercussões nas práticas de saúde na sociedade em que se insere. Vejamos:

O capítulo inicial, “Pesquisa *versus* ação? Pesquisador *versus* comunidade? Engajamento, interferências e participação em pesquisas

na Saúde Coletiva”, discute dois enfoques teóricos que dão sustentação à realização dessas parcerias: pesquisa-ação e pesquisa-ação participativa. Apresenta, portanto, o contexto de produção dessas duas vertentes, evocando debates de natureza ética e política no campo da pesquisa social. O segundo, “A construção da pesquisa em rede: um ensaio sobre as ‘interações’ entre universidade e serviços de saúde”, segue aprofundando a questão da relação entre a universidade e outros autores sociais, chamando a atenção para o papel da universidade na construção do conhecimento e do trabalho em saúde. O terceiro texto, “As estratégias de integração ensino-serviços em saúde: a experiência da cooperação técnica do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, Hospital Ana Nery e Distrito Sanitário da Liberdade em Salvador, Bahia”, apresenta uma experiência concreta de interação entre a universidade e um distrito sanitário, discutindo os impactos da parceria entre estudantes e professores com trabalhadores, gestores e usuários dos serviços na melhoria da atenção à saúde e na formação profissional. A partir dessa experiência, discutem-se a produção de saberes e a interdisciplinaridade na construção do Sistema Único de Saúde rumo à construção de uma rede integral. Já no quarto capítulo, “A integralidade no cuidado às pessoas com doença falciforme: gestão e pesquisa em dois contextos de vulnerabilidade”, destaca-se a importância em fomentar, potencializar e refinar iniciativas de articulação e cooperação entre espaços e sujeitos da pesquisa e da gestão ou da produção do cuidado nos serviços de saúde e em outros contextos sociais. No texto seguinte, “Projeto ‘Pé Diabético’: experiência-piloto de articulação de uma rede de cuidado integral em um distrito sanitário de Salvador”, encontramos a articulação ensino-serviço em contextos de cronicidade, a partir do diálogo entre a universidade e um hospital de grande porte. Ao afirmar a importância das ações de promoção, prevenção e cuidado sobre o pé diabético, evitando as altas taxas de ulceração e/ou amputação, o texto reflete sobre os problemas de acesso e acessibilidade aos serviços de saúde e ações voltadas ao diabético. Finalizando a primeira parte do livro, são abordados o desenvolvimento e o teste da eficácia de um currículo de saúde projetado para treinar barbeiros como multiplicadores na disseminação de informações sobre controle do câncer de próstata

a seus clientes, em “Os barbeiros como defensores leigos da saúde: desenvolvendo um currículo em câncer de próstata”. Nessa tarefa, é ressaltada a oportunidade de se valorizar o ambiente natural de atuação dos barbeiros e suas habilidades de comunicação.

A segunda parte da obra explora, em seus seis textos, tanto conceitual, quanto empiricamente, a relação entre os diferentes contextos e tecnologias do cuidado. A reflexão teórica está presente no primeiro capítulo, que toma como ponto de partida o conceito de redes sociais de suporte, discutindo três perspectivas teóricas para análise (“Redes sociais de suporte: pontes entre a família e outros contextos de atenção”). Fruto de uma pesquisa empírica, o texto seguinte, “Ressignificando o acolhimento nos serviços de saúde: os dois lados da ‘recepção’”, problematiza o conceito de acolhimento como tecnologia de saúde, trazendo à reflexão questões relativas ao acesso ou acessibilidade, especialmente nos casos de doenças crônicas. Mais uma pesquisa empírica traz importantes reflexões em torno da gestão do cuidado, discutindo integralidade na (re)organização dos serviços de saúde e das políticas específicas: “O itinerário da paternidade e a integralidade do cuidado no contexto de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: contribuições para gestão do cuidado”. Nele, o itinerário da paternidade foi analisado a partir de uma abordagem da fenomenologia sociológica, como forma de criar visibilidade do usuário e de suas redes sociais.

Os últimos textos desta seção exploram produção do cuidado em três contextos: da saúde mental, do cuidado alimentar e do fenômeno da dengue nos ambientes urbanos. São frutos de um esforço empírico em conhecer a perspectiva dos atores sociais para melhor compreender a tríade saúde-doença-cuidado. O texto que explora o contexto dos serviços de saúde mental, “Ampliando a escuta de crianças e suas famílias em serviços de saúde mental”, aborda a importância do diálogo entre profissional de saúde, família e criança, para que o diagnóstico seja estabelecido de forma mais precisa, descartando os riscos de patologizar comportamentos. A partir desta perspectiva, a escuta da criança e de sua família passa a ser uma ferramenta fundamental, principalmente a escuta da criança, já que muitas vezes os pais consideram atitudes comportamentais como um quadro patológico,

não levando em consideração aspectos biopsicossociais envolvidos. No capítulo seguinte, vêm à tona as preocupações acerca dos sentidos que o cuidado assume durante as práticas alimentares, em particular, nas políticas de alimentação e nutrição, problematizando seus limites em dois lócus distintos de práticas alimentares: “O cuidado alimentar e seus reflexos em duas esferas do cotidiano”. Finalizando este segmento, “A influência do contexto na produção do cuidado com o dengue em uma comunidade do bairro Mondubim, Fortaleza: uma aproximação histórico-etnográfica” discute a percepção do ambiente circundante como um dos fatores fundamentais para avaliar como as pessoas lidam com os principais problemas responsáveis pelo surgimento de doenças, enfatizando os contextos urbanos.

A terceira parte da coletânea se debruça mais profundamente sobre a questão dos itinerários terapêuticos (IT), trazendo contribuições teóricas relevantes, além de experiências de pesquisas empíricas que realçam as imbricações entre dimensões simbólicas e materiais em processos relativos à produção do cuidado. O primeiro capítulo, “Sobre itinerários terapêuticos em contextos de iniquidade social: desafios e perspectivas contemporâneas”, aborda o conceito de IT para pensar os determinantes sociais em saúde em contextos de iniquidade social. “Estatuto epistemológico dos conceitos de itinerário e vulnerabilidade” dá prosseguimento à reflexão sobre o conceito de itinerários terapêuticos em contextos de vulnerabilidade. Partindo de histórias de vida, percursos e trajetórias, propõe a renovação da sociologia e uma abertura para compreender as formas de vida e os conflitos que se manifestam nas sociedades contemporâneas. Ao mesmo tempo, aborda uma nova maneira de apreender as relações entre indivíduos e instituições, onde estas produzem normas e julgamentos que fundam a ordem social de sociedades democráticas, tornando-se elementos constitutivos dos itinerários individuais e coletivos. A aplicação do conceito de itinerários terapêuticos está presente no terceiro capítulo desta seção, “O adoecer de dengue: a reconstrução do itinerário terapêutico para o reconhecimento do desafio na atenção à saúde”, no qual se discute a peregrinação de pacientes com dengue na busca de tratamento resolutivo, imediato e integral. Os achados desta pesquisa permitem refletir sobre a atenção à saúde, a partir da

assistência pela equipe multiprofissional, da organização dos serviços de saúde e das redes de apoio vivenciadas.

Os dois capítulos subsequentes trazem uma análise dos itinerários terapêuticos de pessoas em sofrimento mental. O primeiro, “Itinerários terapêuticos de famílias em busca de cuidado para os problemas de saúde mental”, retrata a complexidade da busca por cuidado diante do transtorno mental, cuja análise não deve se limitar à descrição do acesso ou caminho percorrido pela pessoa, pois deve levar em consideração o contexto sociocultural em que se situam os sujeitos, a disponibilidade de serviços de saúde e alternativas nas elaborações e implementações das trajetórias. A seguir, “Contexto familiar de um adolescente usuário de *crack* e a busca pelo cuidado: uso de ecomapa” aborda as narrativas sobre as trajetórias do adolescente em uso de *crack* na busca pelo cuidado com experiências e vivências de dois interlocutores: um adolescente de 17 que realizava acompanhamento no CAPS devido ao uso de *crack* e sua mãe. Trata-se, desta forma, de um estudo de caso em que é possível observar a relação familiar, bem como os serviços buscados pela família.

Por fim, as experiências etnográficas da dimensão do cuidado presente nas redes de religiosas (notadamente as de raízes africanas) aparecem em pesquisas de cunho antropológico, circunscritas especialmente no contexto do candomblé. O fruto de diferentes pesquisas apresenta o universo religioso, onde operam trocas materiais e simbólicas, tecendo uma rede de cuidado. O engajamento religioso no universo do candomblé tem se revelado um meio eficaz para a diluição dos riscos de exclusão social, particularmente em casos de situação de vulnerabilidade financeira e social e de discriminação racial. Aqui podem ser encontrados círculos de reciprocidade e sociabilidade que abrangem os espaços religiosos, famílias, a vizinhança, ONGs, etc. Nessa linha, dois capítulos abordam as concepções e práticas do cuidado em terreiros de candomblé, explorando sentidos e significados presentes nesse contexto religioso. Um mais centrado no papel da família de santo enquanto lócus de produção de cuidado – “Cuidar do orixá é cuidar de si’: notas sobre o cuidado na família de santo em terreiros de candomblé” – e outro explorando as diferentes estratégias de cuidado presentes nos terreiros compreendidas dentro da própria

cosmologia religiosa – “Concepções e práticas do cuidado em um terreiro de candomblé”.

O encerramento do livro se dá com um texto que discute a problemática do suicídio e de como este se apresentou nas narrativas de adeptos do candomblé, em especial do grupo denominado “*abiku*” – “os nascidos para morrer” – “*Abikus* de candomblé e sentidos de suicídio”. Um tema desconcertante que, no limite, subverte sentidos recorrentes em torno das noções de cuidado ou de itinerário terapêutico, ambas orientadas pela valorização da vida.

Convidamos então os leitores, sujeitos da ciência, sujeitos da vida, aos que transitam por contextos e práxis as mais diversas, no campo social e da saúde, a dialogar e debater conosco. Seja na aproximação com abordagens ou resultados de pesquisa, os quais podem ser sempre reinterpretados, questionados e/ou abrir caminho para novas perguntas. Seja no compartilhamento de experiências de trânsitos e parcerias criativas e potentes entre universidade, serviços de saúde e comunidade, sedimentadas pelo compromisso com a integralidade.

PARTE 1

Parcerias na construção do cuidado

Pesquisa *versus* ação? Pesquisador *versus* comunidade? Engajamento, interferências e participação em pesquisas na Saúde Coletiva

LENY ALVES BOMFIM TRAD
ANA ANGÉLICA RIBEIRO DE MENESES E ROCHA
CLARICE SANTOS MOTA

A década de 1960, notabilizada pelos movimentos da contracultura e da luta pelos direitos civis em diferentes países ocidentais, é reconhecida como um marco na emergência e valorização de enfoques participativos na pesquisa social. Falamos de uma época que desafiou não apenas o *status quo* das classes dominantes, como também posicionamentos, modos de atuação e abordagens das universidades e seus atores, notadamente os pesquisadores e seus respectivos enfoques.

No delineamento dos fundamentos que nortearam, nas suas origens, a pesquisa participativa, despontam duas vertentes principais: 1) a pesquisa-ação nos termos propostos por Kurt Lewin (1940-1950), cujo fundamento básico é o envolvimento dos grupos afetados por um dado fenômeno em um processo cíclico de reconhecimento, investigação, enfrentamento, avaliação dos problemas; 2) a pesquisa-ação participativa orientada pelos princípios da educação emancipatória de Paulo Freire (1970), o qual criticava a ausência de democratização do conhecimento e as implicações políticas deste fato, chamando à responsabilidade os pesquisadores, frente ao compromisso com a transformação social (DIAS; GAMA, 2014; MINKLER; WALLERSTEIN, 2008; WALLERSTEIN; DURAN, 2006).

No Brasil, não só a pesquisa-ação, mas as pesquisas participantes de maneira geral surgem entre as décadas de 1960 e 1970, fortemente inspiradas nas experiências e proposições de Paulo Freire. Paulatinamente, esse tipo de abordagem foi perdendo espaço na

produção científica nacional – fato que coincide com a pressão pelo incremento da produção científica, avaliada em termos bastante estritos, ou melhor, restritos, através de indicadores que consideram basicamente o quantitativo de publicações “qualificadas”. Um processo que contribuiu fortemente para fragmentar o processo de produção científica, acirrando a dicotomia entre produção científica e técnica, bem como as hierarquias entre os sujeitos que se dedicam, preferencialmente, a um ou outro tipo de produção.

Paradoxalmente, as agências nacionais e internacionais de fomento à pesquisa têm reforçado em seus editais e formulários de requerimento indicadores relacionados ao potencial de aplicabilidade dos resultados esperados, estratégias de comunicação com os grupos envolvidos nas respectivas pesquisas, explicitação de mecanismos de devolução de resultados etc. Estes e outros aspectos de natureza ética e política têm ocupado a cena dos debates contemporâneos no campo da pesquisa social.

Desde a perspectiva da antropologia reflexiva, foram colocadas, no centro do debate, críticas à textualidade realista e sincrônica da etnografia clássica e sua retórica monolítica, centrada na perspectiva do observador-autor (TRAD et al., 2013). No caso da Saúde Coletiva, as atenções se voltam para os desafios epistemológicos e metodológicos da pesquisa em um campo marcado pela intersecção entre ciência e política, pesquisa e intervenção, aplicação e implicação e de interpenetração de conhecimentos biomédicos, instrumentais, sociais etc. (OLIVEIRA, 2014; ONOKO, 2014; TRAD, 2012).

Os *loci* de pesquisa em saúde são lugares coletivos, pontos de intersecção entre o social e o biomédico, lugares “atravessados”; lugares investigados, seja sob a ótica do cuidado, do sofrimento, da desigualdade social, da política; e os resultados se inscrevem na leitura e releitura das realidades que, para serem modificadas, exigem denúncias, enfrentamento, engajamento em frentes de luta política.¹ Nesse contexto, as implicações teóricas e metodológicas tornam-se

desafios que envolvem o cotidiano dos pesquisadores, como membros de um grupo, de uma cultura e de uma posição como sujeito político ou produtor de conhecimento.

O texto reflete principalmente as acumulações numa trajetória de 15 anos do Programa Integrado (Pesquisa, Ensino e Extensão) Comunidade, Família e Saúde: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas (FASA).² Ao longo desse tempo, primou-se pelo esforço de combinar pesquisa com extensão em Saúde Coletiva, fomentando um processo de permanente aprendizado e de negociação que mobilizou uma pluralidade de vozes, interesses, racionalidades, processos de trabalhos ou modos de pensar e agir em saúde. Buscou-se também, particularmente, em projetos envolvendo instituições de saúde, integrar a descrição de fatos, fenômenos e resultados engendrados em espaços singulares de decisão e de produção, com a compreensão de seus sentidos e significados, em uma síntese dialética (TESTA, 1997).

A intenção deste capítulo é discutir e problematizar as potencialidades e limites de enfoques participativos na pesquisa em saúde, focalizando particularmente os dois modelos que mais se destacam na produção acadêmica sobre o tema: a Pesquisa-Ação e a Pesquisa Baseada na Participação Comunitária (*Community-Based Participatory Research* – CBPR). Para tanto, considerou-se oportuno apresentar fundamentos básicos e aspectos críticos de ambas as abordagens, destacando, em seguida, duas experiências concretas do FASA, cujas configurações convergem para um ou outro enfoque. Antes, apresenta-se uma breve reflexão sobre a questão do engajamento ou implicação na pesquisa, fazendo referência aos diferentes momentos de sua produção e a combinação entre interação, escuta e escrita.

A posição do pesquisador: limites e desafios relativos ao “engajamento”

A *implicação* do pesquisador é uma das características do processo de investigação participativo, e essa implicação se dá no nível

¹ Elementos de discussão da Oficina (*Taller*) “Etnografia”, coordenado por Maria Mercedes Arias Valencia, no VI Congresso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud – un compromiso con la ética y justicia social, outubro, 15 a 17 de 2014, Medellín, Colombia.

² Considerando o início de suas atividades em termos formais em 1999 enquanto linha de pesquisa do Programa Modos de Vida, Qualidade de Vida e Saúde do Instituto de Saúde Coletiva. Desde 2002, foi formalizada sua condição de Programa Integrado do ISC/UFBA.

psicoafetivo (pela necessidade de preencher um não saber decorrente de sua prática anterior na construção de planos não concretizados); dá-se também no nível histórico-existencial, pelo engajamento na proposta (BARBIER, 1985).

A implicação se dá também no aspecto estrutural-profissional que se caracteriza pela procura dos elementos que têm sentido com o trabalho social do pesquisador e, por consequência, lhe é necessária. Neste caso, o trabalho de pesquisa se aproxima a uma pesquisa/ação empírica, por acumular dados da experiência de um trabalho cotidiano num grupo ou numa organização social.

O pesquisador desempenha então seu papel profissional em uma dialética que articula constantemente a implicação e o distanciamento, a afetividade e a racionalidade, o simbólico e o imaginário, a mediação e o desafio, a autoformação e a heteroformação, a ciência e a arte [...] não é nem um agente de uma instituição, nem ator de uma organização, nem um indivíduo sem atribuição social; ao contrário, ele aceita eventualmente esses diferentes papéis [...] antes de tudo, um sujeito autônomo, um autor de sua prática e seu discurso. (BARBIER, 2002, p. 18-19).

Barbier (1985) chama atenção para esse engajamento, referindo-se a ele como um *habitus* (no sentido dado por Bourdieu) e um *ethos* traduzido pela fúria de conhecer e desvelar o não dito, seja no âmbito da prática, nos papéis institucionais, nas políticas em curso. O projeto é vítima da práxis e o pesquisador se coloca na posição de um ser ativo que por isso se engaja num processo de transformação do mundo do qual ele é um dos elementos (BARBIER, 1985, p. 113-114) e terá sempre uma relação dialética com o objeto questionado.

O arranjo metodológico entre a implicação e o distanciamento traduz-se num trabalho em que, na interlocução, o ouvir ganha qualidade; não é apenas uma mera função de gerador de hipótese, e sim uma interação característica da observação participante. Como ressaltou Cardoso de Oliveira (2000), o interesse é procurar por problemas e conceitos que ofereçam maior compressão sobre a organização em estudo e definir indicadores que possam auxiliar na investigação.

Por fim, seguindo com esse autor, é na escrita que o pesquisador cumpre sua mais alta função cognitiva, a relação dialética entre o comunicar e o conhecer, mediado pela linguagem, submetido a uma comunidade de comunicação e argumentação – carregando o peso que todo trabalho tem – pois ele é moral, política e epistemologicamente delicado.

Pesquisa-ação: entre a ciência e a política

Apesar das incertezas relacionadas às origens da pesquisa-ação, muitos atribuem sua criação à Kurt Lewin em 1946, o primeiro a publicar um trabalho empregando o termo. O desenvolvimento desta modalidade de pesquisa intensificou-se no Brasil entre as décadas de 1980 e 1990 com as obras de René Barbier³ e Michel Thiollent⁴, que são, até o presente, amplamente referenciadas (TOLEDO; JACOBI, 2013).

Entretanto, as polêmicas em torno desse tipo de pesquisa estão mais fortemente relacionadas às principais críticas feitas às pesquisas qualitativas, tais como a atribuição da falta de representatividade e de possibilidades de generalização, pois de modo geral não recorre à quantificação; uma importante subjetividade, decorrente da proximidade entre pesquisador e pesquisados; e o caráter descritivo e narrativo de seus resultados. Ou seja, o grau de cientificidade da pesquisa-ação é alvo de incredulidade.

Colocada em oposição às pesquisas tradicionais, a pesquisa-ação difere essencialmente das demais modalidades por buscar superar a separação entre conhecimento e ação, buscando conhecer para atuar. Segundo Engel (2000), ela surge da necessidade de superar a lacuna entre teoria e prática, pois através dela se procura intervir na prática já no decorrer do próprio processo de pesquisa, e não apenas como possível consequência de uma recomendação na etapa

³ A obra original é de 1977, mas só em 1985 foi traduzida e publicada no Brasil: *Pesquisa-ação na instituição educativa* (Rio de Janeiro: Zahar).

⁴ A primeira edição do livro *Metodologia da pesquisa-ação*, de Michel Thiollent, é de 1985. Atualmente, está na 18ª edição.

final do projeto. Neste sentido, Elliott (1991, p. 69) afirma que a pesquisa-ação se constitui como “o estudo de uma situação social com vistas a melhorar a qualidade da ação dentro dela”. Ela é um processo em que se planeja, implementa-se, descreve-se e avalia-se uma mudança para a melhora de uma prática, aprendendo mais, no correr do processo, tanto a respeito da prática quanto da própria investigação (TRIPP, 2005).

Sendo um instrumento eficaz para estudos relacionados à prática, a pesquisa-ação é ideal para estudos em ambientes de interação social onde existe um problema que envolve pessoas, tarefas e procedimentos. Esta situação engaja o pesquisador à resolução do problema que se torna o objeto de estudo. Nesse contexto, a natureza desta pesquisa se caracteriza por conhecimentos científicos provisórios e dependentes do contexto histórico no qual os fenômenos são observados e interpretados e, além disso, os próprios padrões de pesquisa estão sujeitos à mudança, à luz da prática, não havendo, portanto, uma metodologia científica universal e histórica (ENGEL, 2000).

Frente a este desenho metodológico, na pesquisa-ação, ainda que considerada como pesquisa, alguns acadêmicos não identificam o rigor metodológico necessário à produção de pesquisas acadêmicas. Considerando esta discussão Tripp esclarece:

[...] embora a pesquisa-ação tenda a ser pragmática, ela se distingue claramente da prática e, embora seja pesquisa, também se distingue claramente da pesquisa científica tradicional, principalmente porque a pesquisa-ação ao mesmo tempo altera o que está sendo pesquisado e é limitada pelo contexto e pela ética da prática (TRIPP, 2005, p. 447).

Esta modalidade de pesquisa ultrapassa fronteiras da pesquisa tradicional, pois, para além da integração do pesquisador no meio pesquisado, esta modalidade de estudo promove uma participação efetiva da população pesquisada no processo de geração do conhecimento. É a busca de explicações dos próprios participantes que se situam, assim, como sujeitos na produção de conhecimento.

Sendo assim, de acordo com Toledo e Jacobi (2013, p. 160), “o papel do pesquisador deve ser o de oferecer subsídios que propiciem

a participação dos atores sociais envolvidos em todas as etapas e assegurar o rigor metodológico, o qual favorecerá o cumprimento dos objetivos propostos (instrumentais, educacionais, científicos, entre outros”. Os referidos autores afirmam que, ao se posicionar como um instrumento de investigação e ação, a pesquisa-ação exerce também uma função política, oferecendo subsídios para que, por meio da interação entre pesquisadores e atores sociais implicados na situação investigada, sejam encontradas respostas e soluções capazes de promover a transformação de representações e mobilizar os sujeitos para ações práticas (idem, 2013).

E para que tais ações práticas e transformadoras sejam alcançadas, consideramos os passos de um projeto de pesquisa-ação descrito por Tripp (2005, p. 455). Tal descrição afirma que essa modalidade de pesquisa tenha como metas: (1) o tratamento de tópicos de interesse mútuo; (2) basear-se num compromisso compartilhado de realização da pesquisa; (3) permitir que todos os envolvidos participem ativamente do modo que desejarem; (4) partilhar o controle sobre os processos de pesquisa o quanto possível de maneira igualitária; (5) produzir uma relação de custo-benefício igualmente benéfica para todos os participantes; e (6) estabelecer procedimentos de inclusão para a decisão sobre questões de justiça entre os participantes. Concomitante a estes procedimentos, de acordo com Thiollent (2005, p. 45):

[...] este tipo de metodologia também tem como objetivos potencialmente alcançáveis coletar informações acerca da questão/problema, concretizar os conhecimentos teóricos que precedem a prática, comparar as diversas teorias relacionadas ao tema em questão e, finalmente, descrever os processos e as generalizações da investigação, de modo a produzir regras práticas que resolvam os problemas pertinentes à pesquisa.

Com o intuito de alinhar prática e teoria, a pesquisa-ação ultrapassa os limites normativos das pesquisas tradicionais, aproximando os atores sociais envolvidos no processo (pesquisadores e participantes) e promovendo um impacto na formação e atuação dos sujeitos participantes, possibilitando a transformação das ações dos mesmos e das práticas institucionais.

Pesquisa participativa na comunidade: o modelo CBPR (community-based participatory research)

A despeito do reconhecimento do valor da investigação participativa com base na comunidade (*community-based participatory research*) e do incentivo à sua aplicação na saúde pública (DIAS; GAMA 2014; BLUMENTHAL, 2011; ISRAEL et al., 2008) na produção internacional, este enfoque ainda não ocupa posição de destaque na Saúde Coletiva brasileira.

Israel et al. (2008), em revisão sobre a pesquisa participativa baseada na comunidade, sistematizam os seguintes princípios (gerais) deste enfoque:

- 1) reconhecer a comunidade como uma unidade de identidade;
- 2) basear-se nas forças e recursos da comunidade;
- 3) promover uma parceria colaborativa e equitativa em todas as fases da investigação;
- 4) promover a aprendizagem conjunta e a capacitação dos parceiros;
- 5) atingir um equilíbrio entre investigação e intervenção para benefício de todos;
- 6) garantir a divulgação os resultados aos parceiros e envolvê-los na sua ampla disseminação;
- 7) desenvolver um compromisso para a sustentabilidade.

Outros dois princípios destacados pelos autores referem-se especificamente ao campo da Saúde Pública. São eles: focalizar problemas relevantes e prioritários da saúde pública local, os quais devem ser abordados numa perspectiva ecológica; as ações devem implicar a reorganização de sistemas de saúde.

Em revisão mais recente sobre o tema, Dias e Gama (2014) sistematizaram as principais potencialidades e limites do enfoque CBPR, tendo como referência achados e argumentos extraídos da literatura especializada. No quadro a seguir, são descritos os principais aspectos referidos na revisão:

Ana, troquei para "a seguir"

Quadro 1. CBPR: potencialidades e limites

Potencialidades	Promove a integração do conhecimento teórico-metodológico dos investigadores com o conhecimento e experiências do contexto dos parceiros.
	Contribui para uma maior compreensão dos múltiplos determinantes que produzem iniquidades em saúde e para a adoção de boas práticas (Wallerstein; Duran 2006)
	Favorece a incorporação de questões de saúde que as comunidades percebem como prioritárias, mas que tem baixa incorporação na agenda da pesquisa científica.
	Pressupõe o estabelecimento de uma relação de confiança entre pesquisadores e participantes do estudo que favorecem à adesão ao estudo e potencializam a qualidade dos dados coletados (Strauss et al 2001).
	Contribui para o desenvolvimento de serviços/programas mais sensíveis às características e necessidades da população alvo.
	Favorece a sensibilização e adesão da comunidade à políticas e/ou ações baseadas em recomendações da pesquisa realizada
	Favorece o desenvolvimento de competências comunitárias e potencializa o princípio de corresponsabilidade frente ao projeto (Straus et al, 2001).
Limites / Desafios	Dificuldade em precisar os limites da comunidade de atuação e identificar seus representantes
	Dificuldade em conciliar a pretensão de estabelecer relações recíprocas e compromissos duradouros com as comunidades em um contexto acadêmico que demanda espera uma rápida publicação dos resultados das pesquisas científicas (Blumenthal, 2011)
	A diversidade de motivações e interesses dos parceiros dificulta a definição de prioridades (Minkler, 2004).
	Baixa sensibilidade dos parceiros comunitários, cuja preocupação central é encontrar respostas para os problemas concretos que vivenciam, aos aspectos relacionados com o rigor científico da investigação (Deren et al 2005).
	Resistência dos parceiros frente a investigações que desafiem os valores, atitudes e práticas adotadas que lhe são próprias (Minkler, 2004).

Alguns dos aspectos referidos acima serão retomados oportunamente na próxima seção, quando serão apresentadas situações práticas de pesquisa engajada ou participativa. Por ora, interessa chamar a atenção para a menção às dificuldades em se precisar a comunidade onde e com a qual se pretende pesquisar/atuar. Embora “comunidade” seja tipicamente entendida como uma entidade local geopolítica, vários autores sugerem uma definição de comunidade mais ampla, que inclui todos os implicados na questão em estudo, que partilham características ou interesses comuns (MacQUEEN et al., 2001).

Portanto, para além de seus residentes, a comunidade pode constituir-se por profissionais de saúde, organizações, tomadores de decisão, entre outros. Adicionalmente, uma vez que as comunidades são entidades heterogêneas, é pertinente identificar os membros que verdadeiramente a representam e que estão qualificados para consentir a investigação em nome da mesma (Strauss et al., 2001). Para enfrentar os problemas assinalados, Blumental (2011) sugere uma negociação inicial envolvendo os atores responsáveis pelo estabelecimento da parceira, cujas deliberações incidirão sobre as etapas posteriores, no sentido de delimitar o escopo de seus representantes e os mecanismos de participação no respectivo projeto.

Em realidade, é consenso na literatura, o papel estratégico que adquire a negociação em empreendimentos que se caracterizam como pesquisa-ação, comprometida com a participação dos parceiros comunitários (serviços de saúde, lideranças de bairro etc.).

Compartilhando experiências de pesquisa implicada ou participativa

No rol das experiências acumuladas pelo FASA, foram pinçadas duas que se revelaram especialmente úteis como contraponto empírico às considerações apresentadas até aqui. A primeira delas traz à tona peculiaridades e desafios de um estudo no qual a pesquisadora esteve absolutamente implicada com o contexto e objeto de investigação. A pesquisa, que derivou numa tese de doutorado⁵, procurou entender

movimentos, práticas e produtos na esfera do planejamento em uma secretária estadual de Saúde (SES) que vivenciava intenso processo de transformação institucional necessária à assunção de um novo papel de gestão estadual no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).⁶

Foram muitos momentos de construção coletiva da agenda da política estadual de saúde, do projeto de reengenharia organizacional e de seus desdobramentos operacionais, orientados por metodologias participativas que combinavam a reflexão sobre o concreto vivido, com o compartilhamento de conceitos, teorias e ferramentas de planejamento, políticas públicas e gestão organizacional. Um processo que envolveu, além de todos os setores e gerências de operações institucionais da SES, técnicos e gestores municipais, de diferentes níveis de governo, representantes do controle social, parceiros diversos (UNESCO, OPAS, UNICEF etc.).

A partir da observação participante em torno da produção de fluxos ou fatos da SES durante o período analisado, foram identificados momentos, concepções e modelos que nortearam as práticas institucionais. Estas, entendidas nos termos propostos por Testa (1997), para quem as práticas são viáveis, pois são práticas, porém, não necessitam ser eficazes, mas precisam ser generalizadas para criar significado e reforçar, seja por via ideológica, seja pela manutenção dos componentes estabilizantes da instituição ou por via de incorporações tecnológicas e/ou organizativas – modificadoras de novas práticas e novas ideologias.

Também foram realizadas entrevistas e grupos focais com membros da alta direção da SES, gerências intermediárias e outros informantes-chave, nos quais foram abordadas questões mais específicas da pesquisa. Paralelamente, analisou-se uma série de documentos produzidos previamente ou concomitante aos processos em curso. Oportunamente, procedeu-se a uma triangulação dessas diferentes fontes.

Na condição de participante dos espaços e momentos de produção dos fatos, documentos e projetos que eram alvo de seu estudo, a

⁵ ROCHA, A. A. R. M. *O planejamento no cotidiano de uma instituição hipercomplexa: o caso da SES/Sergipe*. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

⁶ Um processo de redefinição de papéis e de atribuições que exigia mudanças na cultura organizacional e nas relações, tanto no ambiente interno, quanto no externo, assumindo assim as características de uma instituição hipercomplexa (TESTA, 1997).

pesquisadora se defrontou com questões metodológicas complexas, notadamente, relativas às implicações éticas e políticas de sua participação neste processo e da sua interpretação, a qual seria plasmada em um texto final (a tese).

A pesquisadora trazia na sua biografia uma parceria relativamente longa com a instituição que pretendia investigar. Sobretudo ao longo dos quatro anos de pesquisa, ela integrou a equipe de consultores do FASA que atuou em diferentes projetos de cooperação com a SES em questão (cursos, diagnósticos institucionais, assessoria na elaboração de planos de saúde, monitoramento e avaliação da atenção básica etc.), na trajetória dos trabalhos realizados no período, participando de todos os momentos centrais do cotidiano da instituição, contribuindo na formulação de seus produtos, compartilhando e se relacionando com os atores/sujeitos.

Esses múltiplos vínculos constituíram, de uma parte, um aspecto facilitador em termos de acesso ao contexto e sujeitos de pesquisa, além da participação direta nos processos que pretendia investigar. De outra parte, impunha o permanente desafio de produzir uma escuta e um texto que respeitasse a polifonia do campo, distinguindo as diversas vozes presentes, incluindo a do pesquisador, o qual deveria estar atento para não se emaranhar na sua subjetividade (CARDOSO-DE-OLIVEIRA, 2000). Neste processo, foi importante contar com outros olhares e interpretações que pudessem balizar a percepção da pesquisadora, questionando, oportunamente, em qual lugar ela posicionava sua análise frente aos processos investigados e seus efeitos. Situa-se nesse enquadre a figura da orientadora da tese. Embora esta também tivesse participado dos projetos de cooperação antes mencionados, sua relação com a instituição, sujeitos e processos abordados no estudo foi menos íntima, menos intensa.

A segunda experiência se caracteriza como uma pesquisa-ação que vem sendo desenvolvida pela equipe do FASA desde 2009 e que traz vários elementos presentes no modelo da investigação participativa com base na comunidade (*community-based participatory research*). Trata-se de um projeto relativamente amplo, cuja motivação derivou da decisão do programa em investir na consolidação da linha temática

“Raça, Etnicidade e Saúde”, focalizando, particularmente, questões relativas à saúde da população negra.

Dentre os vários temas que poderiam compor a agenda de pesquisa e extensão nesta direção, o FASA elegeu a tríade “equidade, cuidado integral e acessibilidade”, privilegiando, em suas análises e/ou ações, agravos considerados prevalentes entre a população negra local (Salvador). A partir desses interesses, a equipe se envolveu em dois projetos⁷ que confluíam para um mesmo território, o Distrito Sanitário da Liberdade, e objetivos comuns ou complementares, organizados em torno de dois eixos: a doença falciforme e o *diabetes melitus*.

Ambos os projetos estavam imbuídos do propósito de produzir conhecimento sobre saúde da população negra, destacando, entre as questões de estudo, o tema da acessibilidade aos serviços de saúde, da humanização e da equidade racial. Ao mesmo tempo, pretendiam superar a separação entre conhecimento e ação através da articulação entre pesquisadores, gestores, profissionais de saúde e pessoas que conviviam com os agravos mencionados. Paulatinamente, os processos que se desenvolveram em torno dos dois eixos da proposta – doença falciforme e o *diabetes melitus* – foram se ampliando e ganhando contornos específicos, culminando com a constituição de duas frentes de trabalho independentes. Neste relato, vamos nos deter no projeto na temática do cuidado integral às pessoas com doença falciforme.

Em articulação com estes e outros parceiros, tem-se buscado desde o início articular quatro grandes eixos de atuação: pesquisa, educação permanente, cuidado integral e avaliação – com o intuito de contribuir para a consolidação de uma rede assistencial integrada, para promoção do cuidado integral no âmbito da doença falciforme. Partia-se de algumas premissas, que coincidem claramente com os princípios sistematizados por Israel et al. (2008), antes referidos.

⁷ A pesquisa-ação “Acessibilidade e equidade na rede básica de saúde desde a perspectiva da população negra no Distrito Sanitário da Liberdade (DSL)” (Edital PPSUS 004/2009); Atividades de cooperação técnica junto ao Hospital Ana Nery, através do Projeto Ações de Qualidade para o SUS em serviços hospitalares e de atenção à saúde no DSL.

A saber:

- (1) Que era preciso reafirmar o entendimento da indissociabilidade entre pesquisa, ensino e extensão e, assim sendo, as relações, ações e produtos vinculados ao projeto deveriam fomentar a articulação entre estes elementos.
- (2) Que deveria promover a mobilização, a troca de conhecimentos e a colaboração solidária entre agentes públicos governamentais e não governamentais, em diferentes momentos de desenvolvimento do projeto.
- (3) Que era imprescindível estabelecer o diálogo com as pessoas com doença falciforme e de seus familiares, a fim de compreender suas experiências frente à enfermidade e suas necessidades específicas, bem como discutir e refinar continuamente as bases do projeto.
- (4) De que o projeto seria bem-sucedido se fosse capaz de dialogar com os movimentos sociais, favorecendo o empoderamento e fortalecimento do controle social.

Tais premissas têm orientado, ao longo do projeto, o estabelecimento das parcerias, os processos de trabalho e o conjunto de ações e produtos gerados. Com respeito ao primeiro aspecto, merecem especial referência parceiros que representam, respectivamente, a esfera da gestão no sistema local de saúde, organizações sócio-comunitárias e instâncias de representação de usuários e de controle social. São elas: a coordenação do Programa de Atenção a Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) vinculada à Secretaria Municipal de Saúde de Salvador; a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) e o Centro Social Urbano (CSU), localizado nas proximidades da unidade de saúde que concentrou as ações do projeto entre 2009 e 2012.

Tendo como referência as premissas 1 e 2, é importante ressaltar outros dois aspectos que também remetem ao perfil dos envolvidos com o projeto. O primeiro é a participação ativa de estudantes de pós-graduação e, especialmente, de graduação (desde a fase inicial) – fato que favoreceu enormemente a articulação entre teoria e prática, pesquisa e ensino etc. O segundo diz respeito ao fato de termos (em diferentes momentos), entre os integrantes da equipe nuclear do projeto, pessoas com doença falciforme ou familiares. Este aspecto

contribuiu para incorporar, nos processos de análise e tomada de decisão sobre os problemas de pesquisa/intervenção, a perspectiva de pessoas que vivenciam a doença em seu cotidiano.

Dentre as estratégias que visaram potencializar a participação mais ativa dos diferentes atores sociais envolvidos com a questões abordadas no projeto e promover ou potencializar a articulação e cooperação entre eles, bem como compartilhar as informações a respeito do projeto (processos, resultados e perspectivas), destacam-se: 1) a realização de oficinas de ativação de redes *Café Colaborativo (World Cofee)*,⁸ que envolveu um amplo leque de instituições (ou grupos) envolvidas em alguma medida com o cuidado no âmbito da doença falciforme; e 2) atividades lúdicas, que contaram com a participação de diferentes segmentos da comunidade local (DSL), a exemplo da oficina de fotografia e do teatro de fantoches, cujo enredo trazia perguntas e dados da pesquisa em curso.

Em termos de resultados, tanto os aspectos positivos, quanto os limites e desafios observados até o momento, corroboram muito aquilo que foi apontado pela literatura especializada em pesquisa-ação ou, especificamente, em CBPR. Dentre os primeiros, podem ser destacados pontos assinalados por Tripp (2015) e outros referidos no quadro 1 (DIAS; GAMA, 2014; WALLERSTEIN; DURAN, 2006; STRAUSS et al., 2001), tais como: incorporação de tópicos de interesse mútuo (FASA e parceiros) na agenda de trabalho; compartilhamento e interpenetração de conhecimentos e experiências dos integrantes do FASA e dos diferentes parceiros e grupos envolvidos no projeto; desenvolvimento de competências comunitárias e/ou dos serviços de saúde potencializando o princípio de corresponsabilidade frente à meta de construir uma rede de cuidado integral em doença falciforme; e uma compreensão ampliada dos determinantes das iniquidades raciais em saúde.

No tocante aos limites ou desafios observados, o ponto principal remete à dificuldade em conciliar os interesses, racionalidades

⁸ Uma tecnologia que visa promover a identificação de interesses comuns, o compartilhamento de experiências e a produção coletiva de estratégias para potencializar a ação integrada e solidária entre atores sociais que compartilham territórios e/ou alvos de atuação.

e processos de trabalho próprios do ambiente acadêmico com aqueles advindos dos parceiros e contextos sócio-sanitários em foco (MINKLER, 2004; BLUMENTHAL, 2011). Revela-se aqui, entre outros aspectos, o descompasso entre o tempo do serviço – e consequentemente da gestão – e o tempo da universidade, notadamente, dos grupos de pesquisa. O tempo requerido para maturação de conceitos, produção de instrumentos metodológicos, análise criteriosa de dados e da escrita cuidadosa se contrapõe às demandas constantes e mais imediatas de reuniões ou encontros com gestores, profissionais ou usuários dos serviços, atividades formativas, dentre outras.

Sobretudo durante todo o processo, nos defrontamos com a pressão da comunidade e grupos mobilizados pela pesquisa que ansiavam por respostas às suas aflições. Estes tinham muito mais interesse em acolher soluções aos problemas concretos que vivenciavam, do que os procedimentos e protocolos próprios da pesquisa (DEREN et al., 2005). Os problemas destacados portam elementos que extrapolam, certamente, o âmbito operacional. Trata-se de uma combinação de aspectos pragmáticos, políticos e culturais expressos nos encontros e desencontros entre dois universos – a cátedra e o serviço.

A despeito dos desafios apontados, pode-se dizer, com base na visão de Toledo e Jacobi (2013), que temos conseguido transformar visões e mobilizar sujeitos para agir na busca de respostas aos problemas encontrados, sendo coerentes, portanto, com as finalidades básicas da pesquisa-ação.

Referências

- BARBIER, R. *A pesquisa ação na instituição educativa*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.
- _____. *A pesquisa ação*. Brasília: Líber Livro, 2002
- BLUMENTHAL, D. S. Is community-based participatory research possible? *American Journal Prev Med.*, v. 40, n. 3, p. 386-9, 2011.
- CARDOSO-DE-OLIVEIRA, R., O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir e escrever. In: _____. *O trabalho do antropólogo*. 2ª. Brasília: Paralelo 15, 2000, p. 17-35.
- CARGO, M.; MERCER, S. L. The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. *Annu Rev Public Health.*, v. 29, p. 325-50, 2008.

- DEREN, S. et al. Research challenges to the study of HIV/Aids among migrant and immigrant Hispanic populations in the United States. *J Urban Health*, v. 82, n. 2, p. III13-25, 2005.
- DIAS, S.; GAMA, A. Investigação participativa baseada na comunidade em saúde pública: potencialidades e desafios. *Rev Panam Salud Publica*, v. 35, n. 2, p. 150-4, 2014.
- ELLIOT, J. *Action research for educational change*. Filadélfia: Open University Press, 1991.
- ENGEL, G. I. Pesquisa-ação. *Educ. Rev. [online]*, n. 16, p. 181-191, 2000. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=155018222013>. Acesso em: 05 abr. 2014.
- ISRAEL, B. A. et al. Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annu Rev Public Health*, v. 19, p. 173-202, 1998.
- _____. Critical issues in developing and following CBPR principles. In: MINKLER, M.; WALLERSTEIN, N. (Eds.). *Community-based participatory research for health: from process to outcomes*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2008. p. 47-66.
- LEWIN, K. Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, n. 2, p. 34-36, 1946.
- MACQUEEN, K. M. et al. What Is community? An evidence-based definition for participatory public health. *Am. J. Public Health*, v. 91, n. 12, p. 1929-38, 2001.
- MARTINS, H. H. T. S. *Educação e Pesquisa*. São Paulo, v. 30, n. 2, p. 289-300, 2004.
- MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da percepção: o campo fenomenal*. 2ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- MINKLER, M. Ethical challenges for the “outside” researcher in community-based participatory research. *Health Educ Behav.*, v. 31, n. 6, p. 684-97, 2004.
- NUNES, M. de O. Da aplicação à implicação na antropologia médica: leituras políticas, histórias e narrativas do mundo do adoecimento e da saúde. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 21, n.2, p.403-420, abr.-jun. 2014.
- ONOKO, R. Fale com eles! O trabalho interpretativo e a produção de consenso na pesquisa qualitativa em saúde: inovações a partir de desenhos participativos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1269-1286, 2011.
- STRAUSS, R. P. et al. The role of community advisory boards: involving communities in the informed consent process. *Am. J. Public Health*, v. 91, n. 12, p. 1938-43, 2001.
- TESTA, M. Análisis de instituciones hipercomplejas. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. *Agir em saúde: um desafio para o público*. 2a. ed. São Paulo: Hucitec, 2002. p. 17-70.
- _____. *Saber em salud*. La construcción del conocimiento. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1997.

THIOLLENT, M. *Metodologia da pesquisa-ação*. 14^a ed. São Paulo: Cortez, 2005.

TOLEDO, R. F.; JACOBI, P. R. Pesquisa-ação e educação: compartilhando princípios na construção de conhecimentos e no fortalecimento comunitário para o enfrentamento de problemas. *Educ. Soc.*, Campinas, v. 34, n. 122, p. 155-173, jan.-mar. 2013.

TRAD, L. A. B. Trabalho de campo, narrativa e produção de conhecimento na pesquisa etnográfica contemporânea: subsídios ao campo da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 627-633, 2012.

TRAD, L. A. B. et al. Abordagens qualitativas no estudo sobre drogas: contribuições da Antropologia reflexiva e da Hermenêutica In: JORGE, M. S. B. (orgs.). *Olhares plurais sobre o fenômeno do crack*. Fortaleza: EdUECE, 2013, v. 1, p. 67-84.

TRIPP, D. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 443-466, set./dez. 2005.

WALLERSTEIN, N.; DURAN, B. Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promot Pract.*, v. 7, n. 3, p. 312-23, 2006.

Construção da pesquisa em rede: um ensaio sobre as “interações” entre universidade e serviços de saúde

ROSENI PINHEIRO

FABIO HEBERT

Entendemos a ciência como uma atividade humana e como ação pública, que se destina a promover o bem comum, para todos os cidadãos de uma sociedade, e não para poucos. Quando defendemos essa assertiva, estamos pensando especificamente nas funções essenciais da universidade, de modo a agirmos na direção da indissociabilidade de suas ações de ensino, pesquisa e extensão. Consideramos, também, que no âmbito da Saúde Coletiva uma articulação potente entre universidade e serviços de saúde tem sido um dos principais desafios. E diante desse desafio, temos apostado que essa articulação se configura como importante eixo metodológico de nosso modo de fazer pesquisa e como interessante rede de interações democráticas, onde se reconhecem os atores, seus saberes e práticas nos próprios contextos em que emergem.

A ideia de rede de interações democráticas que propomos aqui relaciona-se com o desenvolvimento da capacidade de um grupo de trabalhadores da pesquisa e dos serviços participarem organicamente na produção do conhecimento que contribua para uma política de saúde efetivamente pública. Desse modo, a produção do conhecimento imputa às instituições uma responsabilidade pública e vicária de tornar compreensível esse mesmo conhecimento inserido em nossa vida cotidiana.

Dado o grau de implicação dos autores com esta questão, elegemos aqui o princípio da integralidade (um dos princípios doutrinários do

SUS) como mote epistemológico que orienta nossas práticas de pesquisa em rede, com o qual justificamos nossa ação ética e a construção de arranjos analíticos mais porosos à compreensão da dinâmica dos atores/autores no cotidiano das instituições de saúde e de educação. Tal orientação, a partir do princípio da integralidade, indica-nos a inseparabilidade e a interdependência entre produção de saúde e produção de conhecimento.

Trata-se de um processo novo e solidário de dupla dimensão de produção (saúde e conhecimento), em que se mesclam interesses individuais dos trabalhadores e os projetos coletivos materializados em forma de ações, que envolvem diferentes instituições sociais (universidade e os serviços). Uma direção surge, então, no cotidiano da atividade de pesquisa, por meio de sucessivas interações democráticas com diferentes pesquisadores e grupos de pesquisa do campo da Saúde Coletiva e das ciências sociais e humanas com enfoque na saúde e interface com a educação (e vice-versa). Emovidos por valores como corresponsabilidade, colaboração e sentimento de pertença, torna-se possível compartilhar as lições aprendidas e reinventar novos de sua apropriação pública do conhecimento.

Produção de conhecimento e o trabalho em saúde

Consideramos fundamental pensar, nessa direção, a produção de conhecimento como processo complexo, que extrapola qualquer teleologia, qualquer finalidade em si mesmo. Quando tratamos da associação desses processos de produção de conhecimento e produção de saúde, aparecem elementos que, de fato, não dizem somente do cuidado como produto final, mas um cuidado processual, que se articula e mesmo se constitui a partir (e com) de outras dimensões – políticas, éticas, estéticas e epistemológicas. Produção de conhecimento, nessa perspectiva que apostamos, é também acessar um plano da produção de subjetividade. Assim, torna-se de suma importância a construção de estratégias metodológicas que não façam subsumir a vida das pessoas, a dimensão da experiência. Desse modo, não comparece no cuidado em saúde somente o que poderíamos esperar como “produto direto” dessa atividade. Comparecem (e constituem) questões que dizem dessa complexidade constituinte como produção de

redes de cooperação e variações e invenções normativas, mas também (e, principalmente, as lógicas do capital) – verticalização das relações, disputas pela hegemonia de projetos (modelos hospitalocêntrico e biomédico), noção de saúde como mercadoria.

Com essa constatação, podemos superar uma visão meramente funcionalista desse processo coletivo, para avançar na incubação (gestação) de conhecimentos com o compromisso de desenvolver metodologias e conceitos apropriáveis por diferentes atores, de modo que seja possível seu manejo, sempre considerando as especificidades políticas e culturais que atravessam a pesquisa. Trata-se do investimento em uma pesquisa em rede, que está em permanente movimento e integra não só sujeitos, mas também interesses, valores e sentidos em torno dos processos de produção de saúde.

Nesse sentido, a perspectiva da interação democrática e participativa da pesquisa em rede exige uma “gestão compartilhada do conhecimento”, com a construção de uma matriz de responsabilidades, que não finaliza ao término das investigações, mas que se desdobra como planos de intervenção no âmbito do ensino, da própria pesquisa e da extensão. Para dar materialidade a essas ações, por um lado, assumimos a comunicação pública do conhecimento como indissociável de todas as atividades da pesquisa, seja na difusão, divulgação e disseminação de seus resultados; e por outro, consideramos fundamental que, metodologicamente, haja espaços de compartilhamento e debate entre os atores implicados com o processo de pesquisa.

Quando levamos em conta a complexidade dessa materialização, surge uma diretriz importante para a articulação universidade-serviços de saúde – pensar a produção de conhecimento, na direção que afirmamos aqui, implica diretamente na criação de espaços de reflexão acerca dos processos de trabalho, como parte constitutiva do próprio trabalho. Reflexões que gerem ampliação da capacidade de ação dos atores. Experiências de compartilhamento que se revertam em encaminhamentos concretos, considerando que instituir esses espaços de diálogo sobre o trabalho é, já, uma intervenção. Se, num modo hegemônico, não faz sentido refletir sobre os efeitos de nossas ações no mundo (dimensão ética), nesse tipo de pesquisa, ajudar nessa reconfiguração torna-se premente.

Ao facilitar a visibilidade para essa dimensão ética, a universidade assume sua responsabilidade na construção de uma rede conhecimento, a partir das experiências concretas, que efetivamente fazem sentido para a vida dos sujeitos implicados. Nessa direção, pode-se com (e não pelo) o outro, avaliar os efeitos das práticas e produzir encaminhamentos de modo que tanto o saber da academia quanto o da experiência modulem os projetos e ações das políticas públicas de saúde. E favoreçam, por último, mas não menos importante, a criação de espaços de tomada de decisão.

Produzir saúde, bem como coproduzir políticas públicas de saúde, nessa perspectiva, pressupõe produzir lateralidade e interdependência. As pesquisas não precisam se reverter em “avaliações externas” dos serviços, que ressaltam os resultados finalísticos ou resumem processos de trabalho e seus desafios concretos a um conjunto de indicadores ou mera aplicação de um protocolo. Acolher e classificar risco em Rio Branco-AC é muito diferente de acolher e classificar em Santa Maria-RS. Os sujeitos se constituem de outros modos, a implicação dos sujeitos é outra, assim como as necessidades e as questões (PINHEIRO et al., 2014a).

A universidade pode, então, cooperar na construção dessa rede, pensando lado a lado com o serviço, em estratégias de inclusão efetiva dos atores nos processos de produção de saúde. Ao fazer isso, a universidade também precisa se reinventar, manter certo grau de abertura para se conectar com os modos concretos de lidar com as questões do serviço sempre situadas. A contribuição da universidade é, dessa forma, sempre inacabada. Se os pesquisadores já sabem tudo sobre todos os problemas, se não precisa se reinventar nessa relação, torna-se um entrave para os processos de produção de saúde.

Podemos afirmar que a parceria com os serviços tem criado redes de cooperação de produção de conhecimento e talvez o principal elemento que expresse isso seja a criação de zonas de dizibilidade e visibilidade para as experiências de produção de saúde. Como apontado anteriormente, a universidade contribui de outra forma quando o pressuposto da parceria é uma relação de lateralização, que produz objetos comuns (e não o serviço como objeto para as pesquisas acadêmicas), inclui sujeitos e coletivos; e institui espaços coletivos de

análise dos processos de trabalho e criação de estratégias de garantia do direito à saúde. A produção desses planos de visibilidade é, ao mesmo tempo, a possibilidade de avaliação dos efeitos das nossas práticas, distinguindo aquilo que é interessante no debate entre interesses dos serviços (trabalhadores, usuários e gestores) e da academia (pesquisadores, alunos, professores) (PINHEIRO et al., 2014a).

Dimensão formativa da pesquisa em rede

Partimos de algumas noções de Marc Bloch e Tony Judt (BLOCH; JUDT, 2014) para reafirmar uma perspectiva analítica interdisciplinar e plural acerca do agir na saúde. Tal perspectiva se conecta a nossa experiência de encontros vivenciados numa prática de pesquisa audaciosa, mas coletivamente responsável, desenvolvida pela Rede Multicêntrica de Pesquisa Incubadora de Integralidade, que ao longo do seu percurso revelou-se numa aposta

[...] de gratidão e solidariedade entre e com os conhecimentos produzidos, no sentido de vencer não somente as barreiras corporativas impeditivas de processo de trabalho em saúde mais integrado e inovador, mas também transversalizar os campos disciplinares presentes nos processos formativos em saúde. (PINHEIRO; HEBERT; LOPES, 2014, p. 10).

Prática essa que consiste no exercício de incorporação da curiosidade epistemológica, no sentido freireano, que longe de ser um pensar ingênuo, mantém o rigor metodológico, de modo a não tornar o conhecimento científico algorítmico, hermético – enfim, desprovido de criação e monológico em relação aos contextos situados.

Isto significa pensar as ações de pesquisa como uma prática formativa, que enfatiza sua capacidade de promover incubação de ideias e de novos projetos, voltados para a integração de esforços de aprendizado coletivo e, principalmente, articulado com um território vivo. Nesse sentido, a universidade, como incubadora, não pode se esquivar de sua responsabilidade pública de potencializar cada vez mais as análises críticas sobre as experiências cotidianas, que têm no campo da saúde o desígnio de reafirmação do direito humano ao cuidado. Trata-se concretamente de reconhecer o papel fundamental que a

universidade exerce na relação entre saúde e sociedade. O SUS é o solo fértil capaz de oferecer os atributos habilitadores para vivenciá-las, agregando valores éticos e políticos de modo a criar e integrar cada vez mais as pesquisas em curso. No nosso entendimento, a pesquisa em rede e as redes de serviços de saúde possuem um nexu axiológico em comum que denominamos de *multicentricidade*.¹

A ideia de *multicentricidade* significa movimentos sinérgicos de inclusão, tanto de diferentes atores sociais (docentes, estudantes, trabalhadores, usuários e gestores) na produção do conhecimento, como de temas de estudo, cuja operacionalização exige o reposicionamento das orientações metodológicas ao cotidiano dos serviços, de modo a articular saberes e práticas de forma descentralizada com a corresponsabilização dos atores implicados.

Daí que depreendemos a dimensão formativa de pesquisar em rede, na medida em que os arranjos e desenhos analíticos desenvolvidos exigem dos pesquisadores assumir o imperativo ético-educativo-pedagógico inerente à pluralidade dos processos de investigação, coerente com a prática de pesquisa do campo de conhecimento originário: a Saúde Coletiva. Neste campo identificamos como principais características axiomáticas o desígnio de cumprir a tarefa acadêmico-formativa em três movimentos que não se excluem: de “interdisciplinarizar” sua prática investigativa e o conjunto de referenciais que aportam; de considerar a natureza transdisciplinar² do objeto “saúde” e suas conexões (no caso deste texto, os itinerários da produção do cuidado integral); e reconhecer a transversalidade dos efeitos e repercussões dessas práticas de pesquisa ao serem realizadas com e nas instituições de saúde e de educação. Destarte, essas características são fulcrais para a produção de conhecimento no campo da Saúde Coletiva no Brasil (PINHEIRO et al., 2014a).

Tais características dessa dimensão formativa compõem, então, tanto como eixo metodológico (como a pesquisa se constitui em estratégia para conhecer o trabalho e ampliar a capacidade de ação dos

sujeitos), quanto como eixo analítico (pesquisa na composição com os territórios e seus atores articula experiências, sem “demandar” posse sobre o objeto). A dimensão formativa afirma saúde como processo de constituição de sujeitos. Então, se a pesquisa se presta a algum tipo de avaliação, é em relação ao acompanhamento das experiências se revertendo em encaminhamentos concretos, em solidariedade, inclusão e garantia do direito à saúde – o que só pode ser avaliado por uma permanência/continuidade de processos institucionais com inovação e inclusão do usuário (que tem se mostrado nas pesquisas como grande desafio dos serviços).

Tal dimensão formativa se apresenta como efeito desse tipo de articulação universidade-serviço de saúde que temos tentado engendrar. E, aqui, esse efeito aponta para as práticas de apoio como campo de prática que força mudanças institucionais. Mudanças institucionais que se tornam nesse encontro academia-serviço, um objeto comum, que visa, nessa direção, a ampliação da democracia institucional ou das interações democráticas, como apontado.

Fundamentos metodológicos

A principal premissa da construção da pesquisa em rede é desdobrar-se como ação coletiva de coprodução e corresponsabilização, que requer solidariedade entre e com os conhecimentos produzidos, no sentido de superar as barreiras institucionais impeditivas da análise dos processos de produção do cuidado. E sem dúvidas, requer também, a transversalização dos campos disciplinares presentes nos processos formativos, que envolvem tanto a universidade, quanto os serviços de saúde. Com esta assertiva, acreditamos que é possível alargar nossa mentalidade sobre a complexa e inadiável tarefa produzirmos conhecimento capaz de garantir a efetivação dos princípios do SUS, dentre os quais a integralidade do cuidado, entendida com direito humano à saúde.

A pesquisa em rede carece de atividades que apoiem perspectivas epistemológicas, mais porosas ao reconhecimento da diversidade de matrizes de pensamentos empregadas em estudos na interface entre saúde, educação e trabalho, e que possibilitem, deste modo, configurar um campo fértil de práticas inovadoras nas pesquisas em saúde.

¹ Ver mais em: Pinheiro & Martins (2009 e 2011).

² A perspectiva transdisciplinar adotada nesta pesquisa é tributária dos estudos desenvolvidos por Madel T. Luz (2009).

Pinheiro, Hebert e Lopes (2014) enfatizam, nessa direção, a natureza axiológicada práxis da pesquisa acerca do cotidiano dos atores nas instituições de saúde e educação e destas no SUS:

[...] pareceu-nos evidente que no cotidiano da construção desta trajetória acadêmica-científica, buscávamos afirmar uma práxis de pesquisa, no sentido que Michel Foucault (2010) chamou de uma política da amizade³. Se por um lado, essa dimensão política, que sem abrir mão do rigor conceitual, efetiva a radicalidade dessa arte de estabelecer relação na polis e, portanto, se desdobra em uma dimensão estética. Por outro, convoca outra dimensão – a ética. A possibilidade de refletir sobre os efeitos das nossas ações no mundo. Um mundo SUS! (PINHEIRO;HEBERT; LOPES, 2014, p. 10).

Estamos diante de um desafio bastante complexo, que consiste em abordar sentidos e entendimentos acerca do objeto “saúde”, a partir de uma multiplicidade de compreensões bastante diferenciadas– e muitas vezes pouco consensuadas pelos atores implicados. Por sua vez, essa questão remete-nos à ideia de se considerar, também, as inúmeras repercussões metodológicas de pesquisa em saúde. Embora tenhamos vasta produção intelectual sobre a utilização de metodologias de investigações na saúde, não temos observado diminuição da demanda por uma inovação metodológica ou mesmo criação de estratégias outras, quando consideramos a impermanência e a diversidade dos campos problemáticos no âmbito da saúde.

Baseados em nossas vivências de coordenação de pesquisas, destacamos três princípios ético-epistêmicos-estéticos que orientam a sua construção e condução em rede: o primeiro consiste em afirmar a pesquisa como efeito das aspirações e apostas dos sujeitos implicados na prática de pesquisar, concretizando-se como uma construção coletiva. Nesse sentido, o esforço de garantir a experimentação de espaços de diálogo em todas as etapas da pesquisa faz-se fundamental,

³ “E pode-se perguntar que fez com que, nessas guerras absurdas, grotescas, nesses massacres infernais, as pessoas aguentassem apesar de tudo. Por uma trama afetiva, sem dúvida. Não quero dizer que era porque se amavam uns aos outros que eles continuavam a lutar. Mas a honra, a coragem, não perder o prestígio, o sacrifício, sair da trincheira com o companheiro, diante do companheiro, isso implicava uma trama afetiva muito intensa.” (FOUCAULT, 2010, p. 352).

colocando-nos sempre a necessidade de coletivamente construir os caminhos da pesquisa, assim como refletir sobre essa construção.

O segundo princípio trata de enfatizar o tema da experiência cotidiana, de modo a não serem resumidas exclusivamente a sua representação. A importância deste princípio está, principalmente, no fato de aliar estratégias híbridas de pesquisa, no sentido de possibilitar o mapeamento e a cartografia dos movimentos dos atores em suas experiências institucionais, focadas em suas intervenções e implicação com o serviço de saúde. Deste modo, cria-se certo plano de visibilidade e compartilhamento das experiências em tempo real dos atores implicados.

E por fim, o terceiro princípio diz das noções fundantes que sustentam essa prática de pesquisa em rede, que são: o inacabamento e o dialogismo.⁴ O inacabamento diz de uma solução impossível para as questões que atravessam o cuidado em saúde. E o modo como esse inacabamento se expressa é na atualização dos princípios do SUS, na invenção de espaços para análise coletiva dos processos de trabalho em saúde, conseqüentemente, espaços dialógicos. Nesse sentido, o caráter inacabado, dialógico, multifacetado e transdisciplinar da pesquisa em rede se reveste de relevância e riqueza investigativa.

Reafirmamos então, a partir desses princípios, uma aposta e um compromisso ético-estético-político, atravessados por patrimônios coletivos, modos de se fazer pesquisa e, ao mesmo tempo, a singularidade e o caráter processual do nosso objeto.

Operacionalização da parceria

Esse modo de conceber a pesquisa em rede é uma experimentação persistente, de um exercício de cultivo ético, que não pode se dar a despeito das pessoas. Também é importante apontar que nesse cultivo

⁴ A inspiração epistemológica para a inclusão destes conceitos “inacabamento e dialogismo” no terceiro princípio do fundamento metodológico da pesquisa em rede é tributário da obra de Bakhtin (1993), da discussão do pensamento do autor na atualidade por Nuto (2009) e aplicado teórico e metodologicamente na pesquisa em comunicação e saúde desenvolvida na tese de doutoramento de Juliana Lofego, intitulada *Diálogos, direito e vínculo na garantia da integralidade em saúde: visibilidade para as práticas de comunicação nos itinerários terapêuticos de mulheres na Amazônia Ocidental*, defendida em fevereiro de 2015 no Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Informação Científica do ICICT/Fiocruz, sob orientação de Roseni Pinheiro.

não se conduz os outros com base num programa ou protocolo, mas se trabalha com eles. É preciso convocar a dimensão dos efeitos. É preciso convocar técnicas, mas também dispositivos que fomos capazes de inventar junto com os demais sujeitos. É preciso considerar de forma estratégica os conjuntos de procedimentos, mas também pensar a produção de um plano de consistência, em que outros modos de cuidado e cultivo estejam incorporados em pleno sentido ao fazer cotidiano do SUS. Reafirmamos, então, outros movimentos e processos na interdependência dos efeitos concretos, situados e circunscritos à vida das pessoas.

Não se trata mais de um conhecimento “sobre” um objeto e de um cuidado limitado à interação entre dois indivíduos e onde, efetivamente, apenas se faz o outro se submeter. O cuidado passa pela invenção de novos agenciamentos e conexões sociais. Esse embaralhamento dos códigos, essa não submissão aos “projetos” hegemônicos, talvez seja um dos eixos que estejam mais presentes em nossas pesquisas.

As parcerias expressam desafios e potências. Para pensar políticas públicas (efetivamente públicas), é preciso considerar estes mesmos desafios e potências que se expressam nas relações—logo, nos coletivos. Voltamos então para um dos grandes desafios metodológicos para a pesquisa em rede, como trazer para a mesma matriz analítica experiências com elementos constitutivos tão diversos e, ao mesmo tempo, entendimentos e linhagens de pensamento tão diversos. Tais desafios se articulam, em nosso ponto de vista, em torno dos princípios ético-formativos, ressaltando muito mais o modo como se viabiliza e se encaminha a pesquisa, que a descrição de sínteses e sequência de procedimentos. O *como* nos auxilia numa avaliação da pesquisa por seus efeitos, sobretudo ao produzir com os serviços de saúde aquilo que se espera do próprio processo de produção de uma política pública. Este *como* trata de um caminho metodológico e, em última instância, aponta para o modo como nos constituímos como sujeitos nos processos de produção de saúde e como produzimos coletivamente, com os atores, um problema de pesquisa com foco na composição de uma perspectiva conectada com aquilo que é questão, não só para a universidade (pesquisadores, professores e alunos), mas principalmente, para o território. Lidar com essa outra ideia

de território implica acessar um plano de tensões e resistências, mas que nos permite afirmar que fazer análise e sistematização é refletir criticamente sobre posições, não a partir de um lugar autocentrado, mas com o outro em seus territórios existenciais. Que efetivamente é onde entendemos que se produz saúde!

Rede Multicêntrica Incubadora da Integralidade: uma proposta de pesquisa em rede

A pesquisa-extensão “Apoio ao desenvolvimento institucional do SUS em Rio Branco” foi orientada, então, por essas articulações que temos tratado até aqui, que possibilitaram a experimentação de intervenções, a partir das ações programáticas estratégicas, reconhecendo-as como um modelo de organização tecnológica do trabalho que pode se orientar para a integralidade (PINHEIRO et al., 2013).

A abordagem metodológica desenhada foi baseada na compreensão de que é fundamental produzir visibilidade para as relações estabelecidas no cotidiano dos espaços institucionais, utilizando como referência a integralidade das ações em saúde (PINHEIRO, 2001 e 2002; PINHEIRO; MATTOS, 2001, 2003, 2004 e 2005; PINHEIRO; FERLA; SILVA JUNIOR, 2004).

A pesquisa tinha como principais objetivos analisar e desenvolver a articulação de processos transversais às políticas programáticas específicas, tendo em vista os desafios que a construção da integralidade do cuidado coloca à gestão das políticas de saúde. Visou também a qualificação extensionista de trabalhadores, usuários e gerentes, mediante a oferta de um curso presencial destinado ao desenvolvimento gerencial no SUS em Rio Branco, utilizando metodologias pedagógicas participativas, que foram construídas a partir da memória dos atores no cotidiano de construção do SUS local.

Os objetivos foram considerados atrelados à geração de produtos e resultados capazes de afetar o planejamento, organização da atenção e de mecanismos institucionais de gestão das referidas áreas programáticas, propiciando estratégias coletivas de avaliação das práticas institucionais, a partir do princípio da integralidade.

A transversalidade dos problemas abordados e a triangulação dos métodos utilizados configuraram o escopo da atividade de pesquisa

do projeto e subsidiaram a articulação de processos não fragmentários nas políticas específicas e a identificação de experiências locais inovadoras. Nesse sentido, foram formuladas algumas perguntas norteadoras da pesquisa empírica, com repercussão e efeitos nas demais atividades do projeto: “Quais seriam os obstáculos e as possibilidades de articulação entre as diferentes áreas técnicas de programação da Secretaria de Saúde de Rio Branco-AC?” e “As experiências no contexto local possibilitariam a circulação de saberes e práticas potencializadores dessa articulação institucional (percepção do comum do campo)?”.

O efeito principal dessa pesquisa em Rio Branco consistiu em inaugurar um dispositivo germinador de estudos voltados para a relação entre áreas programáticas estratégicas e a construção de práticas de integralidade no SUS. Há, aqui, o reconhecimento de que os campos da gestão em saúde, assim como a formação dos trabalhadores com seus conhecimentos e práticas, e a participação social são fontes capazes de produzir conhecimento, novos saberes e práticas coletivas e institucionais (PINHEIRO; FERLA; SILVA JUNIOR, 2004).

O segundo movimento, de caráter formativo (no sentido que tentamos imprimir neste texto), consistiu na construção coletiva de uma proposta político-pedagógica de desenvolvimento gerencial do SUS, denominado CDG-SUS, que se fundamenta na integralidade em saúde, como direito humano ao cuidado, na centralidade no usuário, na gestão participativa e no planejamento em saúde. O conhecimento é construído a partir da vivência das pessoas e baseado na problematização de situações.

A pesquisa se insere no escopo de atividades da Rede Multicêntrica de Pesquisa Incubadoras da Integralidade, que tem como direção ético-política-formativa a defesa do SUS e está subdividida em “sítios” avançados nas cinco regiões do país. A Incubadora da Integralidade do Sítio Avançado Norte foi a segunda experiência de Incubadora da Integralidade e tem como espaços de encontros a Faculdade de Medicina e de Comunicação da Universidade Federal do Acre (UFAC), em Rio Branco. Criada em 2004, a atuação da Incubadora nessa região é estratégica e se configura como parceria entre o grupo de pesquisa e a instituição de ensino, Secretaria Municipal de Saúde de Rio Branco e o Estado do Acre, que visa a promoção de reflexão

sobre a prática, saberes e experiências entre gestores/as, profissionais e usuários/as dos serviços de saúde. Neste sentido, a Incubadora vem desenvolvendo atividades de formação e pesquisa, com a participação e cooperação técnico-científica de pesquisadores/as do LAPPIS, com o objetivo de colaborar para o aprimoramento do cotidiano neste campo.

O desenvolvimento da pesquisa teve como compromisso ético-político o estabelecimento de relações dialógicas com os sujeitos e coletivos participantes, em especial aqueles envolvidos no trabalho de campo, visando, entre outros aspectos, validar, socializar e propiciar a apropriação dos conhecimentos produzidos.

É importante destacar que essas experiências de incubadora da integralidade contam com apoio dos gestores e trabalhadores do SUS de Rio Branco, com engajamento público orgânico com as instituições de ensino e pesquisa da região, sendo na sua grande maioria docentes das faculdades de Medicina, Enfermagem, Psicologia das maiores universidades do Estado do Acre: a Universidade Federal do Acre (UFAC)⁵ e a Uninorte⁶. Tal proposta de rede multicêntrica de pesquisa tem promovido crescente articulação interinstitucional de todas as partes envolvidas (docentes, pesquisadores e alunos, trabalhadores da área de saúde e representantes da comunidade), cujo mote se mantém em coerência com a insígnia deste grupo: construção coletiva e a responsabilidade compartilhada, visando à transformação das instituições de saúde e de educação.

Considerações finais

O problema principal que atravessou este texto foi a articulação universidade-serviço pautada em considerações sobre a indissociabilidade entre produção de conhecimento (com suas dimensões metodológico-formativas), produção de saúde e práticas de pesquisa. Esse problema

⁵ A Universidade Federal do Acre (UFAC) é a única universidade pública do estado brasileiro do Acre. Seus campi ficam nas cidades de Rio Branco e Cruzeiro do Sul, ofertando 31 cursos de graduação, oito cursos de mestrado, 12 cursos de especialização e dois cursos de doutorado.

⁶ União Educacional do Norte (UNINORTE) é mantenedora das Faculdades Barão do Rio Branco, Faculdade do Acre e Instituto de Ensino Superior do Acre, ofertando 21 cursos de graduação, além de cursos de pós-graduação.

é sustentado por um conjunto de desafios, como a criação de planos de visibilidade e matrizes de corresponsabilidade. Trata-se, em última instância, do problema de um conhecimento que não pertence a uma pessoa, mas ao mundo. Surgem, dessa forma, inúmeras questões que a construção da integralidade do cuidado e do direito à saúde colocam à gestão das políticas de saúde e ao próprio SUS, entendido como construção coletiva e inacabável.

Isto porque, no plano interinstitucional, corresponder às novas ou renovadas demandas das instituições de saúde e de educação, aqui incluindo as de pesquisa, exige que diferentes atores implicados reorganizem seus processos de trabalho e repensem suas práticas. As experiências de pesquisa em rede, como a aqui apresentada, seguramente revelam avanços significativos na produção de um conhecimento científico responsável e efeitos nas interações entre universidade e serviços de saúde. Entretanto, não está imune a ter retrocessos, pois sua vitalidade exige uma mobilização no mínimo bilateral e, que certamente, seria bem mais facilitada por recursos capazes de suprir deficiências materiais e dos vínculos de trabalho. Não basta “ver o SUS”, o desafio é permanecer nele.

Talvez nos falte humildade epistemológica suficiente, como aponta Yves Schwartz, para conceber uma generosidade acadêmica capaz de fortalecer a constituição de redes de produção de conhecimento dotadas de responsabilidade pública e coletiva, de contribuir para a luta em defesa da vida, do SUS, e do direito humano à saúde.

Como essa experiência prática de pesquisa, pavimentamos um solo epistemológico fértil para incubação de novos conceitos e metodologias mais porosas aos impulsos do cotidiano dos atores em suas práticas nas instituições. Forjamos assim uma “paisagem humana”⁷ de aspectos que deixavam evidente a exigência de uma fusão de horizontes de natureza ética, política e formativa para sua compreensão, sobretudo para elaboração de resposta ao enfretamento de desafios, dilemas e obstáculos impostos pela diversidade de demandas por inovações. Optamos por

⁷ A ideia de paisagem humana aqui empregada caracteriza-se principalmente pelo fato de ela agregar, em si, a sobreposição e confluência das ações do presente e do passado, que muitas vezes convivem lado a lado.

construir pesquisas exploratórias, participativas e plurais, com um corpo de saberes de caráter híbrido e transdisciplinar e uma pluralidade de práticas metodológicas interativas, que permitisse identificar o potencial inovador e inclusivo das experiências a serem analisadas, não anulando sua natureza de pesquisa-intervenção com efeitos e repercussões no cotidiano dos atores num concreto processo permanente de formação. Isto significa dizer que acreditamos na prática de pesquisa como uma prática social criadora (PINHEIRO et al., 2014a).

Cabe-nos dizer, neste ensaio, da importância crucial das parcerias para realização desse modo de pesquisar em rede, extremamente estratégicas e potentes, pois contamos com contribuições de pesquisadores, colaboradores e agentes de diferentes linhas de pesquisa, envolvendo instituições de saúde, de ensino, até mesmo da Justiça, cuja produção de conhecimento se apresenta diversificada e multirreferenciada, coerente com a natureza transdisciplinar dos objetos da Saúde Coletiva no Brasil. Mesmo diante do manejo dessas diferentes vertentes conceituais ou origens institucionais e profissionais, nossas experiências de pesquisa têm produzido um projeto comum, alimentado por vivências e pela vontade de contribuir com uma nova gramática na discussão. Pesquisar em rede, na interface com a integralidade, com o trabalho em saúde e com a efetivação do direito à saúde, é afirmar a relevância pública e social do SUS.

Referências

- BAKHTIN, M. Para uma filosofia do ato. Austin: University of Texas Press, 1993.
- BLOCH, M.; JUDT, T. *Pensando o século XX*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2014.
- FOUCAULT, M. Da amizade como modo de vida. In: _____. *Ditos e Escritos VI: repensar a política*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- LOFEGO, J. Diálogos, direito e vínculo na garantia da integralidade em saúde: visibilidade para as práticas de comunicação nos itinerários terapêuticos de mulheres na Amazônia Ocidental. 2015. 191f. Tese (Doutorado em Ciências) - PPGCIS/ICICT/FIOCRUZ, Rio de Janeiro.
- LUZ, M.T. Complexidade do campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade de saberes e práticas. Análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática. *Saúde Soc.* São Paulo, v. 18, n. 2, p. 304-311, 2009.

NUTO, J.V. C. *O pensamento de Mikhail Bakhtin na atualidade*. Círculo Bakhtiniano, 2009. Disponível em: <http://conversasbakhtinianas.blogspot.com.br/2009/10/o-pensamento-de-mikhail-bakhtin-na.html>>.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001. p. 65-112.

_____. *Da defesa do aço à defesa da vida: o cotidiano dos atores em suas práticas nos serviços de saúde*. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

_____. Práticas de saúde e integralidade: as experiências inovadoras na incorporação e desenvolvimento de novas tecnologias assistenciais de atenção aos usuários no SUS. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *Experiências Inovadoras no SUS: relatos de experiências*. Brasília, 2002.

PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Apoiando a gestão do SUS em Rio Branco-Acre: a estratégia da incubadora de integralidade no desenvolvimento institucional*: Rio de Janeiro: Cepesc, 2013.

_____. *Experienci(ações) e práticas de apoio no SUS: integralidade, áreas programáticas e democracia institucional*. Rio de Janeiro:CEPESC, 2014b.

_____. *Práticas de apoio e a integralidade no SUS: por uma rede multicêntrica de pesquisa*. Rio de Janeiro:CEPESC, 2014a.

PINHEIRO, R.; CECCIM, R.B.; MATTOS, R.A. de (Org.). *Ensinar Saúde: a integralidade e o SUS nos cursos de graduação na área da saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.

PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; SILVA JUNIOR, A. G. A integralidade na atenção à saúde da população. In: MARINS, J. J. N. et al. (Org.). *Educação médica em transformação: instrumentos para a construção de novas realidades*. São Paulo: Hucitec, 2004. p. 269-284.

PINHEIRO, R.; HEBERT, F. Pesquisa e práticas de apoio institucional: um ensaio sobre os nexos axiológicos e epistêmicos entre integralidade, humanização e formação na saúde. *Saúde & Transformação Social*, v. 5, n. 2, 2014.

PINHEIRO, R.; HEBERT, F.; LOPES, T. C. Introdução. In: PINHEIRO, R. et al. *Práticas de apoio e a integralidade no SUS: por uma rede multicêntrica de pesquisa*. Rio de Janeiro:CEPESC, 2014.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. N. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. 376 p.

_____. (Org.). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. 312p.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003.

_____. (Org.). *Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2005.

_____. (Org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2004.

_____. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001.

As estratégias de integração ensino-serviços em saúde: a experiência da cooperação técnica do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, Hospital Ana Nery e Distrito Sanitário da Liberdade em Salvador, Bahia

MONIQUE AZEVEDO ESPERIDIÃO
ISABELA CARDOSO DE MATOS PINTO
EDUARDO MOTA

Introdução

A construção do Sistema Único de Saúde (SUS) é um desafio permanente que exige constante reflexão sobre as práticas que conformam o modelo de atenção à saúde e as alternativas a serem desencadeadas para a mudança/transformação dos processos de trabalho e formação de pessoal em todos os níveis. Questões como o papel das instituições gestoras na formulação e implementação de políticas que direcionem a formação de pessoal, a constituição de redes descentralizadas de formação das equipes multiprofissionais e dos trabalhadores de saúde, a conformação de espaços de integração ensino-serviço, a reorientação dos processos de educação dos trabalhadores da saúde, a implantação de novos cursos de graduação, a reorientação dos currículos dos cursos existentes e a incorporação de novas tecnologias no processo educacional fazem parte desse debate e têm gerado iniciativas inovadoras em todo país.

No que tange às estratégias de integração docente-assistencial, distintas experiências são realizadas no âmbito das universidades brasileiras, em especial nos cursos da área de saúde, com o intuito de diminuir o distanciamento entre a prática de ensino e os modelos de atenção implantados e almejados no país, qualificando a docência, o processo ensino-aprendizado e reconfigurando as práticas gerenciais e assistenciais dirigidas à população.

Essas experiências, geralmente caracterizadas como atividades *extensionistas*, reforçam o papel da universidade como agente de transformação social, enfatizando a necessidade de leitura e apropriação das demandas sociais, bem como a aplicação do conhecimento e respostas aos problemas existentes em um dado território, propondo e influenciando a elaboração de políticas públicas. Dessa maneira, no entendimento de que o ensino das profissões da saúde deve ser contextualizado no conhecimento e no atendimento das necessidades sociais da população, a integração ensino-serviços que se concebe mais modernamente amplia e requalifica a concepção tradicional de “extensão universitária”.

Com efeito, destaca-se aqui a formulação de Vidal e Quinones (1986, s/p) acerca da integração docente-assistencial como

[...] um processo de crescente articulação entre instituições de educação e de serviços de saúde para melhorar a atenção à saúde, orientar a produção de conhecimentos e a formação de pessoal, tomando como base o perfil epidemiológico num determinado contexto populacional e regionalizado que permita a continuidade do processo educacional que nasça do trabalho e seja capaz de transformá-lo.

A integração ensino-serviço, ou trabalho-educação, tem sido descrita, ainda, como o trabalho coletivo, desenvolvido por meio de parceria entre estudantes e professores dos cursos de saúde com trabalhadores, gestores e usuários dos serviços de saúde, tendo em vista a melhoria da atenção à saúde e da formação profissional (SANTOS et al., 2008).

A aplicação desta concepção ao ensino em saúde encontra desafios específicos que se somam àqueles relativos ao modelo de atenção em saúde e à necessária transformação dos processos de trabalho e da formação de pessoal para o atendimento das necessidades em saúde, apontados acima. A experimentação de espaços de formação e pesquisa integrados aos serviços de saúde revela-se uma oportunidade para criação e desenvolvimento de práticas alternativas no âmbito da Saúde Coletiva, que contemplem a diversidade de saberes e a necessária interdisciplinaridade, na direção da Reforma Sanitária

brasileira, tendo em vista a construção do SUS universal, integral, de qualidade e humanizado. Nesse sentido, alguns estudos (COLLISELLI et al., 2009; FERREIRA et al., 2012) que analisaram experiências de articulação ensino-serviço apontam que as atividades desenvolvidas possibilitaram integrar ações de promoção, prevenção e assistência à saúde mais próximas das necessidades da população e do SUS.

A constituição de um Distrito Docente-Assistencial, ou Distrito-Escola, permitiria a estruturação de uma rede de serviços integral no território geográfico da cidade, asseverando que a realidade tomada por objeto para acadêmicos e alunos reflita concretamente os problemas e desafios tais quais eles se apresentam, em lugar de práticas artificiais e desconexas das demandas do lugar (OLSCHOWSKY; SILVA, 2000).

Neste trabalho, propomo-nos a fazer um relato de experiência das estratégias de gestão e avaliação envolvidas na implementação do Programa Integração SUS Liberdade,¹ realizado por meio de cooperação técnica entre o Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e o Hospital Ana Nery (HAN), localizado em Salvador, Bahia, tendo em vista o fortalecimento do sistema de saúde distrital com ênfase na integralidade das ações. Para tal, foram analisados os documentos produzidos pelo projeto, tais como planos, instrumentos de planejamento, relatórios de gestão, relatórios de pesquisa, entre outros.

Vale ressaltar que identificamos uma lacuna na literatura no que tange à análise de experiências que reúnam ações em diferentes níveis de atenção. O desafio da integralidade aparece como elemento-chave para a organização de sistemas e redes, articulando os serviços, dinamizando processos e fluxos de atenção e envolvendo um conjunto diversificado de sujeitos e práticas que operam na integração de experiências e unidades assistenciais ao território.

Configuração geral e componentes

O Programa Integração SUS Liberdade é um projeto estratégico que integra as atividades de ensino, pesquisa e cooperação técnica

¹ Projeto Hospital Ana Nery – Viabilidade do SUS.

no campo da Saúde Coletiva, tendo em vista apoiar a melhoria das práticas gerenciais, assistenciais e de vigilância da saúde, de modo articulado entre a rede básica, a coordenação do DSL e o HAN. Reúne um conjunto de subprojetos que articula docentes, pesquisadores, servidores técnico-administrativos e discentes do ISC e outras unidades de ensino da UFBA, em parceria com os gestores e profissionais do DSL e do HAN.

O programa tem por objetivo central o fortalecimento do sistema de saúde no DSL, por meio de ações de integração dos serviços de saúde, envolvendo especialmente o hospital e a rede de atenção primária em saúde. Suas ações foram iniciadas em 2008, com um estudo sobre as necessidades e elaboração de diagnósticos do sistema distrital de saúde. Desde então, ações estratégicas vêm sendo desenvolvidas para apoiar a melhoria das práticas de gestão, assistenciais e de vigilância da saúde, em cooperação com a coordenação do HAN e DSL, assim como a constituição e ativação de redes de cuidados, como as de saúde mental e de atenção à saúde da população negra.

Entre os objetivos específicos do projeto, destacam-se: a) contribuir para ampliar a qualificação do trabalho de gestão hospitalar; b) apoiar as ações de formação e implementação da política de educação permanente no DSL; c) apoiar a implantação de ações de saúde e segurança do trabalho no HAN; d) ampliar a acessibilidade e equidade na atenção à saúde desde a perspectiva da população negra, em particular da atenção à saúde de portadores de anemia falciforme e diabetes tipo II; e) apoiar o aperfeiçoamento das ações de média e alta complexidade da vigilância sanitária, realizadas no HAN e DSL; f) apoiar a implantação do projeto de Cuidado Integral à Saúde da População do Distrito Sanitário da Liberdade; g) apoiar a integração do HAN com a atenção básica; h) contribuir para a inserção da perspectiva de gênero, raça/etnia e saúde na qualificação do trabalho de gestão hospitalar e nas ações de cuidado integral à saúde da população do DSL; i) apoiar estratégias para articulação em rede em todos os níveis de atenção, com o objetivo de promover a ampliação do acesso e a qualificação do cuidado integral em saúde mental; j) levantar subsídios para contribuir com a incorporação de tecnologias de informação e comunicação (TIC) para a gestão da

informação e do conhecimento no HAN; k) desenvolver ações de promoção da saúde mental infantil; l) apoiar ações de humanização da atenção hospitalar; m) desenvolver estudos sobre custos hospitalares e apoiar a implantação da área de economia da saúde no HAN; n) apoiar a articulação do HAN com a rede básica do DSL para atenção aos portadores de *diabetes mellitus* (subprojeto “prevenção do pé diabético”); e o) desenvolver e qualificar a produção de pesquisas ao interior do hospital.

O programa iniciou suas atividades com a proposição de quatro componentes voltados para a promoção do cuidado integral, mas no ano seguinte (2009) outras atividades foram incorporadas ampliando a cooperação técnica para sete componentes, com maior envolvimento dos Programas Integrados² do ISC, bem como a vinculação com as atividades curriculares do Curso de Graduação em Saúde Coletiva, criado naquele ano. Em 2011, a relação do programa com o Hospital Ana Nery se tornou mais robusta, e passou a ter componentes específicos realizados no seu interior. Em 2014, houve o reestabelecimento das residências multiprofissionais, reforçando a integração ensino e assistência.

As atividades conjuntas ISC e HAN que se consolidaram no Programa SUS Liberdade se desenvolveram na medida em que o hospital, sob gestão da UFBA como hospital de ensino a partir de 2007, em cogestão com a Secretaria Estadual de Saúde da Bahia, ampliou suas atividades docentes. Como um hospital público, habilitado para a assistência de alta complexidade, integra a rede de serviços de saúde da UFBA, ao tempo em que se insere na rede SUS estadual e tem entre suas diretrizes a integração com a rede de serviços do DSL onde se localiza. Esta conformação especial criou condições para o desenvolvimento do programa, como descrito.

Com efeito, os modelos adotados pelo HAN para o desenvolvimento de suas atividades docente-assistenciais e para sua gestão e integração alcançadas com as atividades do Programa SUS Liberdade do ISC

² Programas Integrados: coletivo de produção institucionalizado, de caráter essencialmente interdisciplinar que desenvolve atividades de pesquisa, ensino e cooperação técnica em área temática considerada pertinente ao Projeto ético-político do ISC.

foi objeto de reconhecimento do Ministério da Educação (MEC) em avaliação da certificação do HAN como hospital de ensino. Assinalou-se, em relatório da visita de certificação, que a estratégia de integração do HAN com a rede de serviços do DSL e com as atividades do Programa SUS Liberdade do ISC constituía um modelo desejável aos hospitais de ensino universitário. Além disso, o ISC ampliou as oportunidades de práticas de ensino, pesquisa e extensão em Saúde Coletiva com o programa, ao considerar a rede de serviços de saúde em um distrito sanitário no seu conjunto, em diferentes níveis de complexidade desde a atenção básica até o hospital de referência, o que se tornou especialmente importante a partir do início do Curso de Graduação em Saúde Coletiva (GSC), em 2009, e a integração dos níveis de ensino graduado e pós-graduado, este último de longa tradição de excelência em cursos de especialização, mestrado e doutorado. Também por esta razão, a primeira avaliação do GSC no ISC recebeu do MEC a nota máxima.

O Distrito Sanitário da Liberdade e o Hospital Ana Nery

O conceito de distrito sanitário está associado à delimitação de uma área geográfica capaz de agregar um conjunto de bairros de um município, considerando em sua composição as características sociais e epidemiológicas de suas populações, bem como as necessidades de saúde e os recursos de saúde disponíveis para atendê-las (ALMEIDA et al., 1998).

O município de Salvador é composto por 12 distritos sanitários, fruto de processo político administrativo voltado para a descentralização dos serviços de saúde ocorrido ainda na década de 80. O Distrito Sanitário da Liberdade está localizado na região sudoeste do município de Salvador, Bahia, contando com uma área de 6,65 km² e uma população de 150.710 habitantes (SMS, 2012). A região é composta por 25 bairros, entre eles o da Liberdade, conhecido por sua herança africana e forte presença de entidades do movimento negro e organizações representativas da cultura africana na cidade, em que se incluem *blocos afros* como o Muzenza e Ilê Aiyê.

A rede de serviços municipais do SUS no DSL é constituída por duas unidades básicas de saúde tradicionais, duas unidades de Saúde da Família, um CAPSIA, um CAPS II, um pronto-atendimento e

uma unidade denominada SEMAE.³ A sede do distrito conta com Coordenação Geral, Subcoordenação Administrativa, Subcoordenação de Atenção à Saúde, incluindo as chefias de Vigilância Sanitária; Vigilância Epidemiológica e Sistema de Informação e Ações Básicas de Serviço de Saúde. Conta ainda com uma área voltada para a Assistência Farmacêutica e a área técnica de Saúde Mental. O DSL conta também com um Conselho Distrital de Saúde.

O Hospital Ana Nery, unidade de grande porte inserida no DSL, foi inaugurado em 1964 como uma unidade dos antigos “institutos de previdência” e integrado à rede do Ministério da Saúde com a extinção do INAMPS. É considerado um hospital de ensino, referência nas áreas de cardiologia, nefrologia e cirurgia vascular. Vem ampliando seu parque tecnológico e a oferta de serviços de média e alta complexidade nas áreas de atuação, assim como investido na humanização do atendimento e melhoria da qualidade. A unidade pretende tornar-se um hospital universitário da UFBA, o que tem direcionado seus esforços para o avanço da pesquisa e consolidação de experiências de ensino, tais como efetivação do Programa de Residências Multiprofissional e Cardiologia. Recentemente, passou a integrar a Rede de Hospitais Sentinela em Vigilância Sanitária, o que resultou de importante ação realizada no âmbito da cooperação técnica ISC-HAN.

A articulação ensino, pesquisa e extensão

O projeto inova ao articular ações de pesquisa, ensino e extensão em torno de grandes áreas temáticas (saúde mental, saúde do trabalhador, saúde da população negra, cuidado integral, promoção da saúde, humanização da atenção, vigilância sanitária, atenção hospitalar, gestão do trabalho e educação permanente, economia da saúde, entre outras), servindo de campo de experimentação de práticas em Saúde Coletiva. Envolve cerca de 30 integrantes, entre alunos do Curso de

³ Destacam-se no DSL as seguintes unidades: Unidade Básica de Saúde Bezerra Lopes/Semae; Unidade Básica de Saúde São Judas Tadeu; Unidade da Saúde da Família Santa Mônica; Unidade de Saúde da Família San Martin; Pronto-Atendimento Maria Conceição Imbassahy; Atendimento Odontológico 24 Horas; Centro de Atenção Psicossocial da Infância e Adolescência e o Centro de Atenção Psicossocial Atendimento Adulto.

Graduação em Saúde Coletiva e outras graduações da UFBA, bem como alunos da pós-graduação – mestrados, doutorandos e residentes –, além de técnicos, docentes e pesquisadores.

Do ponto de vista das ações formativas para os trabalhadores do SUS, o projeto apoia o processo de formulação e implementação da Política de Educação Permanente do HAN. A primeira ação realizada foi um extenso levantamento das necessidades formativas, que tem servido de referência para o planejamento das ações educativas. No espaço do DSL, várias capacitações têm sido realizadas nos mais diversos temas, com particular ênfase às ações de promoção à saúde e de cuidado integral.

No que tange à formação pós-graduada, cabe destacar, ainda, que importantes programas de residências do ISC foram desenvolvidos no âmbito do Projeto Integração SUS Liberdade, como a Saúde da Família, Saúde Mental, além da recente inauguração do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva, com área de concentração em Saúde Mental, Doenças Cardiovasculares e Saúde da Família. Esta é organizada por meio de um núcleo central composto pelo tripé da Saúde Coletiva⁴ articulando os residentes das três áreas.

O envolvimento dos alunos de graduação em Saúde Coletiva tem sido um dos importantes objetivos do projeto, que conta também com a participação de alunos de outras graduações no desenvolvimento de distintas atividades, seja em estágios curriculares, no trabalho de conclusão de curso (TCC) ou em carga horária prática de distintos componentes curriculares.

Em relação à pesquisa, destaca-se uma variedade de objetos oriundos das demandas dos serviços, bem como projetos de TCC, mestrado e doutorado dos programas de graduação e pós-graduação do ISC/UFBA, tais como diagnóstico situacional das unidades e pesquisas avaliativas sobre desempenho dos serviços, pesquisas sobre perfil sócio-demográfico dos usuários e outros aspectos, pesquisas sobre itinerário terapêutico, mapeamento da atividade econômica no território do HAN-DSL, identificação de casos de trabalho infantil, entre outros.

⁴ Política, Planejamento, Gestão e Avaliação em Saúde, Ciências Sociais em Saúde e Epidemiologia.

Pactos institucionais, planejamento e gestão das atividades da cooperação técnica

O projeto partiu de uma avaliação normativa da rede da atenção primária de saúde do DSL, realizado em 2008, e que visou identificar coerência e adequação da realidade do cuidado às normas e critérios definidos como referência para implantação de um sistema integral de atenção à saúde da população, entendendo a atenção primária como seu principal suporte (ISC, 2009). Essa avaliação tinha como finalidade a elaboração de um projeto de cuidado integral à saúde no distrito, articulando as ações de atenção básica ao hospital. De modo complementar, realizou-se uma análise da rede assistencial geral, identificando-se as unidades de saúde existentes, os serviços oferecidos e o fluxo de referência e contrarreferência ao interior do distrito (ISC, 2009).

O estudo revelou que, no que se refere à organização da rede, chamavam a atenção os problemas relativos à limitação no quantitativo de unidades básicas de saúde e na expansão da Estratégia de Saúde da Família, o que repercutia em dificuldades na acessibilidade organizacional das unidades e limitações para a organização da rede de serviços. Apontavam-se naquela época a existência de filas para o agendamento de consultas e a inexistência de critérios para priorização do atendimento. Verificou-se, ainda, deficiência nos processos de supervisão do processo de trabalho das equipes e na avaliação dos resultados alcançados pelas ações. O estudo diagnosticou também a falta de integração entre a rede básica e a rede hospitalar, a inexistência de cotas para atendimentos ambulatoriais e a baixa valorização dos fluxos de referência e contrarreferência (ISC, 2009).

Com essa situação, o projeto vem ao longo dos anos, por meio de seus distintos componentes, tomando por objeto das intervenções a estruturação das redes de cuidado em saúde, considerando distintos âmbitos e enfoques temáticos: integração atenção básica com o Hospital Ana Nery; ativação e constituição de rede de cuidados em anemia falciforme; constituição de rede de cuidados integrados para cuidados com o pé diabético; constituição da rede de cuidados integrados em saúde mental e saúde mental infantil, entre outros.

As ações de coordenação do projeto envolvem as atividades de planejamento de modo conjunto com os representantes do DSL e do HAN; a coordenação do monitoramento do plano de trabalho do projeto junto aos responsáveis pela execução das metas anuais programadas; a realização de ajustes necessários à programação anual das atividades para apreciação e deliberação dos dirigentes dos órgãos envolvidos (ISC, HAN, coordenação do DSL), além de promover atividades de divulgação interna e externa do projeto e elaborar relatórios técnicos do projeto.

Um aspecto importante do processo de estreitamento dos laços entre as instituições está na definição clara de objetivos comuns de trabalho entre instituição de ensino e de saúde, promovendo maior integração entre trabalhadores, alunos, docentes e pesquisadores. Nesta direção, o projeto privilegiou a constituição de espaços de planejamento conjunto com seus interlocutores, com ampla participação de gestores e trabalhadores das unidades envolvidas. A cada dois meses, ocorrem reuniões com a diretoria do HAN, e a cada seis meses os seminários de avaliação semestral cumprem importante papel na avaliação das ações para realinhamento de interesses, releitura de demandas e planejamento do semestre seguinte.

Vale ressaltar que, no âmbito do ISC, o projeto tem lugar de destaque, uma vez que articula diferentes áreas e um conjunto de participantes que costuram a interdisciplinaridade no rol de ações que desenvolvem. Nesse sentido, o modelo de gestão adotado caracteriza-se pela existência de espaços colegiados para tomadas de decisão a exemplo do conselho gestor e espaços de socialização das atividades e integração das ações a exemplo das sessões científicas realizadas com regularidade.

Conselho gestor

O propósito do conselho gestor é promover um espaço de socialização sobre o andamento das ações realizadas, debatendo sobre os resultados do projeto, contribuindo para a democratização da informação e da escuta de distintos pontos de vista sobre a realidade do território, seja do distrito ou do hospital, potencializando a articulação

das ações e sinergia do trabalho. O conselho tem ainda poder de deliberação, tomando posição sobre os aspectos gerenciais do projeto. Integram esse coletivo a direção do instituto, a coordenação executiva do projeto, além dos coordenadores de subprojetos ou seus suplentes.

O conselho gestor se reúne a cada mês, com pauta previamente definida, tendo em vista as questões prementes ao longo dos semestres letivos. Nele devem ser apresentadas as estratégias de planejamento para o semestre, articulando para cada subprojeto ações de ensino, pesquisa e cooperação propriamente dita. São apresentadas objetivos e metas dos componentes, as estratégias e atividades planejadas, indicadores de acompanhamento, bem como são estimados prazos e definidos os responsáveis pelas ações.

Sessões científicas

São espaços voltados para a discussão de questões acadêmicas (conceituais, teóricas, metodológicas), assim como resultados e produtos alcançados pelos subprojetos. As sessões têm por objetivo a socialização das ações e de amadurecimento das reflexões o avanço do programa, considerando a necessidade de oferecer soluções às questões enfrentadas pelos serviços, tanto para a produção de conhecimentos e tecnologias como para o ensino. A cada mês, um subprojeto é responsável pela apresentação na sessão científica que tem como convidados especiais os interlocutores dos componentes. As sessões são abertas e, sempre que possível, transmitidas em tempo real pela UFBA.

Estratégias de acompanhamento e avaliação: matriz de indicadores e seminários semestrais

Além do acompanhamento realizado de forma contínua nos espaços do conselho gestor, o projeto conta com instrumentos de avaliação para monitoramento (matriz de indicadores para acompanhamento das metas), bem como realiza seminários de avaliação a cada semestre para balanço geral das atividades e planejamento conjunto das ações vindouras, com base na identificação de novas prioridades e repactuação de atividades junto aos agentes envolvidos nas distintas intuições.

Avanços e desafios

Em geral, as ações dos subprojetos têm sido consideradas exitosas, permitindo alcançar metas planejadas e resultados pretendidos. A maioria das atividades programadas foi realizada no período previsto. Do total de 60 a 70 ações planejadas a cada semestre, grande parte muitas se encontra em andamento, pois são ações contínuas ou foram concluídas no período proposto, ao tempo em que uma parcela (em torno de 10% a 15%) foi cancelada ou adiada. Em geral, os profissionais envolvidos nas ações demonstram interesse e compromisso com as atividades, facilitando o trabalho dos subprojetos.

Destacam-se a produção de pesquisas e divulgação dos trabalhos em artigos científicos, capítulos de livros, bem como a participação dos bolsistas em congressos e encontros científicos, nacionais e internacionais, em especial na área de Saúde Coletiva. Sendo o foco dos projetos o Distrito Sanitário da Liberdade, algumas ações têm sido bem avaliadas pela Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SALVADOR, 2012), em particular o apoio à constituição das redes de atenção e no apoio ao planejamento das unidades e do distrito.

São considerados obstáculos ao andamento das ações reformas nas unidades – que impedem seu adequado funcionamento; greves de funcionários e paralização das unidades; baixo envolvimento de alguns profissionais – entre eles médicos – nas atividades propostas; excesso de burocratização de alguns setores, dificultando acesso a documentos ou à realização de pesquisas no interior dos espaços. Esses entraves resultam no cancelamento de ações ou adiamento das atividades e são geralmente resolvidos caso a caso, contando sempre que necessário com a coordenação executiva em sua mediação.

Um dos componentes voltados para promoção de saúde mental infantil utiliza estratégias de cuidado com orientação psicanalítica e aponta dificuldades no manejo desse instrumental no interior do hospital. Ainda há questões relativas à violência no bairro, implicando toque de recolher e redução do expediente de trabalho nas unidades de saúde e também na sede do distrito, o que inviabilizou ou retardou o avanço de algumas ações no segundo semestre de 2014. Apresentam-se perspectivas positivas de continuidade do trabalho,

ainda que, em poucos casos, ocorra reprogramação das atividades. O apoio da direção do HAN e o compromisso dos trabalhadores têm sido elementos decisivos para o desenvolvimento sustentado das ações.

Do ponto de vista gerencial, planeja-se a elaboração de uma página virtual que abrigue informações sobre o projeto, criando um canal de comunicação com as comunidades universitária e geral, a produção de um livro sistematizando as experiências de formação, pesquisa e extensão; a continuidade e ampliação das sessões científicas, seguimento das reuniões executivas mensais do comitê gestor, assim como reuniões mensais da coordenação do projeto com a diretoria do HAN.

Finalmente, a consolidação das relações entre gestão, instituições de ensino e serviços de atenção à saúde devem ser potencializadas pela inclusão do controle social como importante instância de cogestão e participação, sendo este um passo necessário, tendo em vista a efetivação de experiências de integração ensino-serviço para melhoria da formação e aperfeiçoamento das práticas gerenciais e modelos de atenção no SUS.

Integração ensino-serviço em saúde na prática, sob uma concepção inovadora e criativa, requer a adesão das instituições de ensino e de cuidado em saúde a objetivos comuns. O compartilhamento desses objetivos na ótica da integração supera, por parte da universidade, a tradicional prática extensionista do tipo “a escola vai ao serviço”, realizada tantas vezes com o simples intuito de “dar a conhecer” aos alunos a realidade de seus futuros locais de trabalho; e supera, por parte das unidades de saúde, a simples acolhida dos estudantes “em visita”. Esta superação se baseia nos objetivos comuns de desenvolvimento do SUS, em que a escola da área da saúde é parte estruturante e o “serviço-escola” se deixa permear pelas práticas de ensino no entendimento de que a formação profissional é uma de suas responsabilidades, e a solução de problemas na gestão dos serviços é objeto de produção de conhecimentos e novas tecnologias.

Dessa maneira, formar e manter redes “ensino-serviços” em Saúde Coletiva, integrando a formação e atualização profissional às práticas de cuidado integral à saúde na perspectiva do SUS, tem sido o desafio de um programa como o Integração SUS Liberdade do ISC/HAN/DSL em Salvador.

Referências

- ALMEIDA, E. et al. *Distritos Sanitários: concepção e organização*. v. 1. São Paulo: EdUSP, 1998 (Série Saúde & Cidadania).
- COLLISELI, L. et al. Estágio curricular supervisionado: diversificando cenários e fortalecendo a interação ensino-serviço. *Rev Bras Enferm*. Brasília, v. 62, n. 6, p. 932-7, nov-dez 2009.
- FERREIRA, J. B. B.; FORSTER, A. C.; SANTOS, J. S. Reconfigurando a interação entre ensino, serviço e comunidade. *Rev. Bras. Educ. Med.*, v. 36, n. 1, supl. 1, p. 127-133, 2012.
- INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA. Universidade Federal da Bahia. *Relatório técnico de avaliação normativa da atenção básica do Distrito Sanitário da Liberdade, Salvador, Bahia*. Salvador: UFBa, 2009.
- OLSCHOWSKY, A.; SILVA, G. B. Integração docente-assistencial: um estudo de caso. *Rev. Esc. Enf. USP*, v. 34, n. 2, p. 128-37, jun. 2000.
- SANTOS, V. et al. A Integração ensino-serviço no contexto dos processos de mudança na formação superior dos profissionais da saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 35, n.3, p. 356-362, 2008.
- SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. *Relatório técnico*. Salvador: SMS-DSL, 2012.
- VIDAL, C. A.; QUIÑONES J. Integración docente-asistencial. *Educacion médica y salud*, v. 20, n. 1, p. 1-25, 1986.

A integralidade no cuidado às pessoas com doença falciforme: gestão e pesquisa em dois contextos de vulnerabilidade

CLARICE SANTOS MOTA
LENY ALVES BOMFIM TRAD
ALTAIR LIRA
ANA LUISA DIAS
CÂNDIDA QUEIROZ

Introdução

A integralidade é um princípio caro ao Sistema Único de Saúde (SUS) e de fundamental importância para o cuidado efetivo e humanizado centrado no usuário. Embora não haja dúvida de que a integralidade é um princípio norteador, amplamente almejado devido à sua importância, o conceito carrega consigo uma multiplicidade de sentidos evocados por diferentes autores (CAMARGO, 2001; TESSER; LUZ, 2008). Sem pretender perfilar a configuração semântica do debate sobre o conceito, aposta-se em uma perspectiva que integre diferentes dimensões da integralidade em saúde, considerando os diferentes contextos, sujeitos e práticas que são mobilizadas no processo de produção do cuidado integral.

A integralidade no âmbito do sistema evoca uma dimensão estrutural que abarca as diversas instituições de saúde dentro da sociedade. Nesse sentido, podemos pensar nos diferentes níveis de atenção do sistema, que devem estar estruturados de modo integrar ações assistenciais e preventivas, superando a tradicional fragmentação. Compartilha-se do entendimento que a integralidade, para além dos preceitos legais ou normativos, se impõe como uma ação social que se processa na interação democrática entre múltiplos atores sociais na produção cotidiana das práticas de saúde (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006).

A integralidade na dimensão do sujeito traz a necessidade de conceber o usuário como sujeito histórico, social e político, que não

pode ser visto fora do seu contexto familiar, social e cultural. Emanam daí também os estudos que privilegiam aspectos ligados ao corpo, que deve ser visto nos seus múltiplos aspectos que se expressam em suas relações sociais (CARVALHO; LUZ, 2009).

Todas essas dimensões do conceito convergem no sentido de que a integralidade está intimamente ligada à construção do direito à saúde e à noção de cidadania. Trata-se, portanto, de uma bandeira de luta, que preconiza a necessidade de ações de proteção e promoção à saúde dos indivíduos e coletividades, tendo em vista as dimensões psíquicas, sociais e culturais envolvidas no cuidado. Sobretudo, considera-se imprescindível fomentar, potencializar e, certamente, refinar, iniciativas de articulação e cooperação entre espaços e sujeitos da pesquisa e da gestão ou da produção do cuidado nos serviços de saúde e outros contextos sociais. Tal como destacam Pinheiro, Lopes e Hebert (2014, p. 17):

A integralidade, como conceito estruturante e constituinte de ações que devem nortear as práticas na produção do cuidado, sobretudo no desenvolvimento do trabalho e da educação em saúde, nos convoca a propiciar espaços de coprodução [...] sendo a tríade pesquisa-intervenção /extensão uma fonte virtuosa para o surgimento de novos sentidos e significados para o agir em saúde.

Especialmente no caso da doença falciforme, a qualidade de vida do usuário depende do bom funcionamento de uma rede integrada, que garanta o acesso aos serviços de saúde nos três níveis de atenção e que leve em consideração ainda as dimensões sociais, culturais e comunitárias envolvidas. A doença falciforme¹ (DF) é considerada a doença hereditária monogênica mais presente no Brasil, com predominância entre os afrodescendentes (CANÇADO, 2007; RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2003). É caracterizada por uma mutação na hemoglobina HbS em contraposição à HbA, considerada normal. Na HbS, as células vermelhas do sangue adquirem

o formato de meia lua, ou foice, que resulta em inúmeros agravos a partir da difícil oxigenação do sangue. Por seu formato modificado, as células frequentemente entopem os vasos sanguíneos, gerando um quadro sintomático de crises de dores nas articulações, ossos, músculos ou qualquer outra parte do corpo, além de doença intensa e maior vulnerabilidade a infecções e úlceras. Além de uma doença genética, deve ser vista como uma doença crônica, de modo que a prevenção das possíveis complicações oriundas do quadro genético, bem como a promoção da saúde e qualidade de vida sejam garantidas.

No mundo, a doença falciforme afeta aproximadamente 30 milhões de pessoas (CANÇADO, 2012), e estima-se o nascimento de 300 mil crianças com a doença anualmente (DORMANDY et al., 2010). No Brasil, o Ministério da Saúde estima o nascimento de 350/1.000 nascidos vivos com doença falciforme por ano, ou seja, aproximadamente 3.500 novos casos por ano (CANÇADO; JESUS, 2007). Como a testagem para a doença teve início há pouco mais de dez anos e nem todos os estados brasileiros aderiram imediatamente, não há dados precisos da prevalência nacional (DINIZ, 2009). O Ministério da Saúde divulgou que em 2010 existiam 26 mil pessoas cadastradas nos hemocentros do país, mas este dado certamente não permite aferir a prevalência, dada a baixa cobertura hemoterápica em algumas partes do país.

Os dados da doença falciforme no Brasil são alarmantes não apenas pela alta incidência, mas também devido às altas taxas de letalidade. Foi observado que 76% dos óbitos por causa da doença falciforme ocorreram em até 29 anos de idade, com concentração de 37% em menores de nove anos, mostrando a elevada gravidade e letalidade desta doença (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005). Além disso, o grau de sofrimento vivenciado pelas pessoas com a doença e suas famílias também pode ser atribuído à invisibilidade histórica que cerca a doença, especialmente por ser considerada uma doença da população negra, que em geral vive em condições de maior vulnerabilidade social. As desigualdades sociais e de renda existentes no Brasil expressam-se no processo saúde-doença-cuidado, que se diferencia, mais ou menos intensamente, entre os segmentos sociais.

¹ As pessoas que possuem homozigose, ou seja, são portadoras da herança genética SS, podem desenvolver a doença na forma mais grave, chamada anemia falciforme (AF). A associação entre a hemoglobina S com outra hemoglobina anormal, representa outros tipos de doença falciforme: SC, SD, SE ou SS.

A cronicidade da doença falciforme demanda um processo contínuo de cuidado, tanto no contexto familiar, quanto dos serviços, exigindo por parte da família rearranjos em sua rotina, definição de responsabilidades em torno dos cuidados requeridos e disponibilidade de recursos de ordens diversas. A rotina de cuidados, especialmente à criança com DF, interfere em todo o sistema familiar e muitas vezes dificulta o desempenho de outras funções externas ao ambiente doméstico, como trabalho, especialmente no caso das mães (GUIMARAES; MIRANDA; TAVARES, 2009; DIAS, 2013b). Configura-se então um ciclo de empobrecimento e comprometimento da renda familiar, com forte impacto na qualidade de vida dessas pessoas, que também precisa ser levado em consideração e mais bem compreendido, dado que poucos estudos no Brasil se debruçaram sobre essa questão.

Apesar do reconhecimento de que o diagnóstico e cuidado precoces são fundamentais para a qualidade de vida, esta não foi a realidade que marcou a história da doença no Brasil. Os trabalhos científicos sobre anemia falciforme publicados no período compreendido nas décadas de 1930 e 1960 ocupavam-se dos aspectos clínicos, fisiopatológicos e raciais, não abordando qualquer questão relacionada ao cuidado dos pacientes e à orientação de seus familiares (CAVALCANTI, 2007). O diagnóstico precoce e as diretrizes para o cuidado integral, traduzidos em políticas, são recentes, datam de 2001 e 2005 e não foram a realidade vivida pela maioria das pessoas com a doença hoje, particularmente os que hoje são adultos (DIAS, 2013).

A trajetória dos adultos com DF é bastante complexa e evidencia anos de desassistência e falta de informações sobre o agravo. Frequentemente, é possível encontrar adultos com DF que passaram boa parte de suas vidas sem o diagnóstico ou com um diagnóstico equivocado e que carregam no corpo as sequelas da ausência de cuidado adequado (CORDEIRO; FERREIRA, 2009; DIAS, 2013). Assim, complicações decorrentes da doença, como necrose da cabeça de fêmur e úlcera de perna, evidenciam as marcas dos anos de descaso e tratamento inadequado.

Outra condição de grande relevância às pessoas com DF é a dor, que em maior ou menor grau faz parte da trajetória delas. A

convivência com a dor no cotidiano, no cuidado em casa e na procura por assistência nos serviços de saúde também se evidencia como elemento revelador da experiência de pessoas com doença falciforme, família, profissionais e serviços de saúde (DIAS, 2013). Estudos revelam que as idas constantes aos serviços de emergência, além das frequentes internações hospitalares, são momentos de dificuldade e muitas vezes impedem que a vida tome seu curso (CORDEIRO; FERREIRA, 2009). Assim, a experiência da dor, que acompanha o sujeito com DF da infância à fase adulta, e pode interferir muito no desenvolver da vida, é um elemento peculiar à compreensão do viver com a enfermidade.

De modo semelhante, questões como sexualidade e reprodução são importantes marcadores da história social da doença, sendo recorrentes relatos de pessoas com DF que ouviram de profissionais que não poderia e/ou deveriam ter filhos, sendo a gestação de casal com traço e de mulheres com a doença ponto condenável por parte de alguns profissionais (CORDEIRO; FERREIRA, 2009). Estudos mostram que a gestação de mulheres com doença falciforme representa uma situação de risco materno-fetal, podendo agravar a doença, com piora da anemia e aumento da frequência e gravidade das crises dolorosas e das infecções. A doença falciforme pode influenciar desfavoravelmente a evolução da gestação, aumentando o risco de abortos espontâneos, mas o direito reprodutivo dessas mulheres deve ser preservado (DINIZ; GUEDES, 2005).

Neste capítulo, pretende-se colocar em manifesto alguns limites, avanços e desafios no tocante à garantia do cuidado integral às pessoas com doença falciforme, focalizando mais especificamente, a realidade do município de Salvador. Trata-se de uma narrativa coletiva que agrega racionalidades e experiências oriundas da pesquisa e da prática na gestão e em contextos de mobilização social. Inicialmente, será apresentada uma breve trajetória do processo de implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) no município. Em seguida, serão apresentados dados de duas pesquisas que abordaram dois grupos especialmente vulneráveis no âmbito da doença falciforme: gestantes e pessoas com úlcera de perna associadas ao agravo.

A doença falciforme na agenda das políticas públicas – o caso de Salvador

No âmbito nacional, em 2001 a doença falciforme foi incluída no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da Portaria nº 822/01, passando a ser reconhecida pelo Ministério da Saúde (MS) enquanto um problema de saúde pública (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2003). Os dados do PNTN indicam que nascem, em média, 3.500 crianças com DF por ano no Brasil, com incidência média de um em cada mil nascidos vivos. A incidência da doença varia entre os estados brasileiros, sendo a Bahia o estado com maior incidência, apresentando o nascimento de uma criança com DF a cada 650 nascidos vivos (1:650). Depois vem o Rio de Janeiro com 1:1200, seguido de Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais com 1:1400 (LOBO et al., 2008).

O estado da Bahia tem uma população de 14.016.906 habitantes, distribuídos em 417 municípios, dos quais se destacam as regiões do litoral, recôncavo e médio e baixo São Francisco com a maior incidência. O município de Salvador apresenta a mesma incidência do estado, o que representa a média de 65 recém-nascidos com a doença a cada ano, configurando-se como a doença genética de maior incidência no município (CANÇADO; JESUS, 2007). Pesquisa divulgada pelo Ministério da Saúde estimou uma prevalência de 5,3% de Hb AS (anemia falciforme) na Bahia (DINIZ, 2009). A Secretaria Municipal de Saúde de Salvador divulgou a ocorrência de 76 novos casos de DF em 2012, baseado nos dados da triagem neonatal. Mas vale lembrar que a atual cobertura da triagem neonatal no nosso estado fica em torno de 80%, de modo que nem todas as crianças recém-nascidas fazem o teste do pezinho.

A partir do PNTN, avançou-se na visibilidade da DF, evidenciando a realidade epidemiológica da doença no país, além de reconhecer a importância do diagnóstico precoce e da adoção do tratamento imediato e adequado para melhoria da qualidade de vida das pessoas (CANÇADO; JESUS, 2007). Em 16 de agosto de 2005, com a publicação da Portaria nº 1391, foram instituídas as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença

Falciforme e outras Hemoglobinopatias, tendo a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) como referência no MS.

Em 2001, com surgimento da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), as discussões sobre a atenção a essa população em Salvador passaram a se concretizar, ampliando o debate em espaços acadêmicos, religiosos, sindicatos, associações, movimento negro, dentre outros. As mobilizações e manifestações se intensificaram, por intermédio da associação, com a finalidade de ampliar e disseminar o conhecimento sobre a doença e reivindicar a implementação de políticas públicas para a garantia de direitos sociais.

Em resposta a essas demandas, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS), através da Portaria nº 018, de 11 de fevereiro de 2005, criou o Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra, tendo como uma das atribuições à implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF). Inicialmente, a implantação do PAPDF foi marcada pelo desconhecimento dos profissionais de saúde e a ausência de dados sobre a realidade epidemiológica do município de Salvador sobre a doença. Dessa maneira, priorizou-se a organização da assistência a partir do diagnóstico precoce advindo da triagem neonatal já implantada no município no ano 2000, bem como o investimento na capacitação dos trabalhadores do SUS.

Em 2007 foi lançado, sem portaria ou legislação específica, o Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme da Bahia, tendo como um dos seus objetivos a redução da morbimortalidade, modificando a história natural da doença por meio de assistência de qualidade, promover longevidade com qualidade de vida, oferecendo orientação e informação genética às pessoas e famílias com doença e traço, em todo o estado da Bahia (BAHIA, 2008). Favoreceu, ainda, a promoção da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) à condição de Centro de Referência de Média e Alta Complexidade, e a criação do fluxo da Assistência, organizando a rede para prestação de serviço de qualidade às pessoas com DF em todo o estado (BAHIA, 2008).

Procurando fazer frente à inexistência de dados sobre a doença falciforme em Salvador e viabilizar o reconhecimento epidemiológico

do agravo no município, a partir de agosto de 2009, a SMS tornou compulsória a notificação de todos os casos da doença naquela cidade. No mesmo ano, graças à articulação entre SMS, Secretaria de Educação e ABADFAL, foi lançada a cartilha “Doença Falciforme: a importância da Escola”. Esta iniciativa visou inserir o tema da DF no sistema educacional de Salvador, ampliando a divulgação da informação sobre a doença a toda comunidade, bem como buscando tornar a escola um espaço acolhedor às pessoas com a doença, interferindo positivamente em seu desenvolvimento escolar, e também psicossocial.

A despeito das iniciativas referidas, persistia o desafio de avançar no processo de constituição de uma Rede de Atenção em Doença Falciforme, garantindo acesso ao cuidado integral às pessoas afetadas. Para fazer frente a este desafio, em 2013 foi elaborada a proposta de construção da Linha de Cuidado em Doença Falciforme, com implantação prevista para o período de 2014 a 2017. No bojo desta proposta destacou-se, por um lado, a necessidade de investir na implantação de ambulatórios especializados, aptos a prestar assistência ambulatorial que potencialize a prevenção aos riscos e tratamento aos usuários com diagnóstico confirmado de doença falciforme, reafirmando, por outro, o papel da atenção básica como ordenadora do cuidado. Espera-se, ainda que o município assuma gradualmente a assistência aos pacientes oriundos da triagem neonatal (APAE) e do Hemocentro Coordenador da Bahia, garantindo o acompanhamento sistemático nas UBS/USF e nos ambulatórios especializados.

No momento atual, destaca-se a necessidade de fortalecer diversas ações para a institucionalização de processos de trabalho que garantam o cuidado integral. Destaque para a efetivação do conhecimento da realidade epidemiológica da doença falciforme, como também o investimento no processo de educação permanente, principalmente qualificando o atendimento nas emergências e constituindo a Rede de Atenção à Saúde com garantias de acesso a serviços e procedimentos desde a atenção básica, atenção especializada e alta complexidade. Assim, será possível contribuir verdadeiramente para a construção da integralidade na atenção às pessoas com doença falciforme e, conseqüentemente, considerando que o PAPDF tem um caráter de

ação afirmativa, contribuir para superação do racismo institucional e melhoraria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Os desafios na rede de atenção às gestantes com doença falciforme

Nesta seção, abordaremos pontos críticos relativos à assistência ofertada às gestantes com doença falciforme em Salvador-BA, considerando limites e possibilidades na rede de atenção e na adoção de protocolos. Serão destacados aqui dados extraídos de um estudo qualitativo, realizado em Salvador entre 2013 e 2014, que abordou o fluxo do atendimento à gestante com doença falciforme, o grau de articulação entre os diferentes pontos da rede de atenção (hemocentro, maternidades referência para pré-natal e parto de alto risco e unidades básicas de saúde referência em doença falciforme) e a articulação entre os Programas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e a Rede Cegonha, identificando as implicações para o cuidado integral para a gestante com doença falciforme.

Para as mulheres com doença falciforme, a gravidez é uma situação potencialmente grave do ponto de vista clínico, mas que afeta o emocional de quem já vive com uma doença crônica. Para essas mulheres, o período do parto e do puerpério é um período em que necessitam de assistência diferenciada, pois nesses momentos de alegria e plenitude, elas vivenciam o risco de morte e o medo de seu filho também nascer com anemia falciforme (XAVIER, 2011).

As gestantes com DF enfrentam vários riscos e desafios durante a gravidez, pois são mulheres que precisam de cuidados especiais. A gestação para pessoas com DF representa uma situação de risco materno-fetal, independentemente do genótipo (SS, SC ou S-β-Talassemia). A gestação pode agravar a doença, com piora da anemia e aumento da frequência e gravidade das crises dolorosas e das infecções. Os riscos podem ser tanto para a gestante quanto para o feto. Entre as intercorrências para a gestante, destacam-se crises vaso-oclusivas no pré e pós-parto, infecções do trato urinário, graves complicações pulmonares, anemia e pré-eclâmpsia, podendo evoluir ao óbito (ZANETTE, 2007).

Serjeant² (apud ZANETE, 2007), em estudo com jamaicanas com DF, revelou que apenas 57% das gestações tiveram boa evolução, com recém-nascidos vivos, comparadas aos 89% nos controles, sendo o abortamento espontâneo a maior causa de perda fetal. Já nas complicações fetais, pode-se observar tanto partos prematuros, quanto restrição do crescimento intrauterino devido à vaso-oclusão placentária, além de sofrimento fetal durante o trabalho de parto (XAVIER, 2011). Soma-se, ainda, elevada taxa de mortalidade perinatal.

A gestante com doença falciforme requer atenção especial por parte dos serviços de saúde, devido ao fato de ser um pré-natal de alto risco, exigindo atendimento especializado e multidisciplinar; e quando da detecção da doença através dos exames do pré-natal, as mesmas devem ser encaminhadas para pré-natal de alto risco, recebendo orientação e informação. Considerando a experiência de uma gestante com DF, um dos fatores destacados foi a falta de preparo dos profissionais em lidar com o risco gestacional e a falta de articulação das diversas instituições que são procuradas em busca de cuidado.

Que quando eu fui me internar, eu fui com dois relatórios: da minha hematologista e do meu médico me dando... solicitando o internamento, solicitando o meu parto cesáreo, explicando tudinho e ela não... nem ligar. Então aquele papel não serviu para nada (Yá Olokum).³

Confirma-se também a inexistência de materiais específicos para as gestantes, informando sobre sua condição genética e com elementos voltados para os estágios da sua gravidez, orientando sobre o pré-natal, parto e puerpério. A orientação se deu forma oral, através do contato com os profissionais de saúde. Aqui se apresenta como um duplo desafio – a dimensão da atenção e o cuidado –, visto que as gestantes com doença falciforme têm medo e insegurança por se tratar de uma gravidez de alto risco, apresentando diversos desafios durante a gravidez e que necessitam de cuidados especiais para o

desenvolvimento do feto e para manter seu próprio bem-estar. Esta gestante está sujeita a crises de dor, abortos, trombose e infecções.

Eu entrei desesperada ainda, porque eu estava com muita dor... Não tomei remédio porque não era a dor de crise, era contração. Porque ela me deu o remédio para poder acelerar as dores, a abertura lá, para poder parir. Aí, quando eu cheguei na sala que tomei a anestesia, passou tudo. Acabou a dor. Fiquei nervosa, mas tentei me segurar, não podia passar o nervosismo para minha filha. Não podia ter naquele momento ter uma crise, um AVC, nada. Minha preocupação era toda essa né? (Yá Olokum).

Deste modo, fica evidente a necessidade do acompanhamento pré-natal diferenciado e iniciado o mais precocemente possível da gestante com DF e preferencialmente, realizado em serviço com equipe multidisciplinar qualificada (obstetras, clínicos, hematologistas, enfermeiros, nutricionistas, anestesiológicos, entre outros) para diminuir a incidência, tratar adequadamente as complicações e reduzir a mortalidade materna e perinatal (NUPAD, 2009).

No tocante à definição do fluxo de atenção, um dos aspectos que se destacou no estudo se refere ao entendimento quanto ao papel da hemocentro coordenador. Em termos formais, protocolos e portarias ministeriais estabeleciam que esse centro de hemoterapia deveria garantir o atendimento ambulatorial das pessoas com doença falciforme no Estado da Bahia e, em especial, para Salvador. Os dados extraídos na pesquisa apontaram, contudo, limitações importantes na concretização desse objetivo. Em termos mais específicos, constatou-se a dificuldade da instituição em receber e atender o aumento de demanda de solicitações de bolsas de sangue (fenotipadas e desleucotizadas) para as gestantes com doença falciforme, tanto aquelas encaminhadas pelas maternidades de referência em gestação de alto risco, quanto pelas unidades básicas de referência em DF.

Os desafios na busca pelo cuidado frente à úlcera de perna – percepções sobre a relação com os serviços de saúde

Dentre as complicações da doença falciforme que apresentam alta interferência sobre a vida dos sujeitos, destaca-se a úlcera de perna. São feridas geralmente dolorosas, situadas entre o calcanhar e joelho, que

² SERJEANT, G. R. et al. Outcome of pregnancy in homozygous sickle cell disease. *Obstet Gynecol.*, v. 103, p. 1278-85, 2004.

³ Foram utilizados nomes fictícios para preservar a identidade dos informantes

surgem geralmente partir dos dez anos de idade. Podem ter poucos centímetros ou ocupar grande extensão do membro inferior, afetar uma ou ambas as pernas, ser únicas ou múltiplas em um ou ambos os membros (PALADINO, 2007; ROCHA, 2004). Com ocorrência entre 20 a 22% das pessoas com DF, a úlcera de perna pode surgir espontaneamente ou derivada de pequenos traumas. Por vezes com secreção e odor, as úlceras de perna podem permanecer abertas por meses, anos e em alguns casos até décadas, afetando toda a trajetória de vida dessas pessoas (ROCHA, 2004).

Apesar da alta prevalência e persistência do agravo, diversos autores destacam a ausência de estudos controlados voltados à eficácia de terapêuticas específicas a esse tipo de lesão (SERJEANT et al., 2005; PALADINO, 2007; NAOUM, 2010; NEVES et al., 2010). No tocante ao tratamento, é diversificado, relativamente demorado, carece de indicações mais específicas de eficácia terapêutica comprovada e apresenta alto índice de recorrência quando da cicatrização. É comum a realização de procedimentos em hospitais, tais como as cirurgias de enxerto, que podem ser feitos com pele da própria pessoa ou pele ou outro tipo de material tratado em laboratório (MENESES et al., 2010).

Tendo em vista as dificuldades no tratamento das úlceras, a prevenção do agravo deve ser sempre priorizada no cuidado a pessoas com DF, especialmente a partir dos dez anos de idade, faixa etária em que as primeiras lesões podem se manifestar (SERJEANT et al., 2005; CUMMING et al., 2008; ARAÚJO, 2007). O acompanhamento regular de jovens com doença falciforme deve incluir acesso precoce a orientações sobre esse tipo de agravo, seguidas de orientações como uso de hidratante e repelente nas pernas, preferência por meias de algodão, sapatos de cano alto ou confortáveis, evitando ao máximo a ocorrência de machucados em áreas próximas ao tornozelo.

Dada a persistência e grandes implicações ao cotidiano, a úlcera de perna faz com que as pessoas com doença falciforme intensifiquem a relação com os serviços de saúde. De ambulatórios a hospitais, as pessoas com DF que têm úlcera de perna passam por uma ampla gama de curativos e tratamentos. A busca por cuidado empreendida especificamente devido à úlcera de perna passa pelo setor formal de atenção à saúde, permeando diversos tipos de serviços, indo de postos

de saúde à atenção ambulatorial, incluindo internações hospitalares de longa duração. Este e outros aspectos, que discutiremos a seguir, foram evidenciados em um estudo qualitativo realizado em Salvador, abordando experiências de pessoas (negras e de classe popular) através de entrevistas semiestruturadas.

Em todas as entrevistas, emergiram reflexões a respeito da relação com os serviços de saúde, fruto das experiências ao longo da trajetória de busca pelo cuidado, contemplando tópicos que remetiam à qualidade da assistência, acesso-acessibilidade, cuidado humanizado e integralidade e efetividade da atenção. Foram recorrentes referências à baixa efetividade, sendo um dos principais problemas a irregularidade nos insumos para a realização do curativo:

Chego no posto de saúde aqui e faço o curativo, volto pra casa. hoje tenho a pomada. Amanhã não tem. Hoje eu uso A, amanhã uso B e depois da amanhã eu vou usar o quê? Se não tiver nem A nem B, eu vou usar o quê? Ai vai aí tem muitas vezes eu vou, ai não tem uma coisinha nem outra, ai bota a gaze pura. Ai molha com soro, volto pra casa, quando faz isso minha perna dói o dia todo! quando bota só a gazezinha com soro. [...] (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos).

Ao destacar a irregularidade nos insumos, Jonas também aponta responsabilidades tanto da unidade de saúde na solicitação do material antes que o estoque acabe, quanto da Secretaria de Saúde do município em disponibilizar o material solicitado:

[...] mas o curativo fica meio complicado hoje em dia. Já é com a prefeitura que não fornece o material que a gente tá usando. Tipo assim: eu faço curativo com Irurol que é a colagenase, faço curativo também com carvão que eu comecei a fazer tem pouco tempo e outros materiais né? Só que a gente começa usando um produto, ai menos de um mês acaba entendeu? Menos de um mês acaba [...] Ai fica usando uma coisa, usando outra, e assim não tem uma melhora certa, sabe? (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos).

A irregularidade no abastecimento (ou problemas com equipamentos) foi apontada como problema tanto nos ambulatoriais, quanto nos hospitais, implicando, respectivamente, interrupção de curativos

especiais, ou adiamento de exames prescritos em situações de internamento. Preocupam, sobretudo, as consequências da interrupção e/ou modificação do tratamento em função dos problemas de provisão:

Fiquei 6 meses internada, preparou todo o leito da ferida pra enxertia, aí quando chegou o dia da enxertia, que eu subi, o aparelho quebrou (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos).

Outro fator indicado pelos participantes como importante problema é a falta de capacitação dos profissionais, considerados por alguns entrevistados como despreparados para fazer curativos de pessoas com doença falciforme. A longa trajetória em serviços de saúde para o cuidado da ferida fez como que os mesmos conhecessem formas diferentes de fazer o curativo, acompanhando as mudanças no procedimento ao longo do tempo. Assim, esses sujeitos acumularam conhecimento sobre os procedimentos para fazer o curativo, questionando sempre que algo não corresponde ao que eles já aprenderam. Acerca disso, Jeruza destaca:

[...] mudou muito a forma de fazer curativo. Hoje em dia não se esfrega mais curativo, se joga o soro, ou fura o soro e joga jato de soro pra limpar e não seca a ferida também. Mas a maioria dos postos de saúde fazem isso e é muito dolorido. Passa a gaze com força, querem tirar a sujeira com força e hoje em dia o curativo é feito, é tirado com a medicação, a fibrina, os facelos, sei lá do jeito que o povo diz agora... Isso tudo é tirado com a medicação, que tem medicação que tem debridamento químico, então é pomada esses tipos de curativo que tira, não precisa esfregar pra tirar (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos).

Na visão de Maria, que reside perto de uma unidade básica de saúde, destaca-se que de modo geral nos postos de saúde os profissionais não sabem como tratar feridas de pessoas com DF. Para ela, ir às unidades para fazer o curativo representa não ser bem cuidada, é estar exposta a formas erradas de tratamento, além de vulnerável a infecções. Por este motivo, Maria também opta por realizar o curativo em casa, sozinha.

[...] Eu ir pro posto pra quê? Se eu sei que vão me encher de pomada, mas num vão me limpar direito e se cada vez mais que

eu vou eu num... Eu num vou me sentir bem. [...] Porque eu, lá, assim... Eu posso pegar até uma coisa pior. A maioria dos lugares que você vai é isso, você num tem só falciforme, tem tudo. Aí é aquela coisa, eu vejo o pessoal de lá dizendo que tem lida, que sabe fazer um curativo, mas num teve muito curativo de uma úlcera de pé, ou de uma úlcera de anemia falciforme, que é muito diferente de outros ferimentos. Então aí é aquela coisa certa que eu num faço, num vale a pena. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Em muitas situações, a realização dos tratamentos era a fonte geradora de sofrimento, tanto pela forma como os profissionais conduziam a situação, quanto pelos efeitos de determinados tipos de curativos, como exacerbação da dor e do odor.

A rede estabelecida entre as pessoas com úlcera de perna, que se conhecem nos diversos locais onde fazem atendimento, revelou-se um elemento facilitador do acesso aos serviços de saúde. Muitas vezes, a inserção de alguém em um serviço, ou mesmo uma internação, decorre a partir de pessoas com a doença que conhecem profissionais ou serviços, sem passar pelo encaminhamento prévio de profissionais ou outros serviços de saúde. Destaca-se uma atitude proativa dos sujeitos, mostrando que vão em busca de formas que consideram adequadas para o seu cuidado.

Destaca-se, por fim, ausência de comunicação e intercâmbios entre os diversos serviços (unidade básica, hospital etc.) mobilizados pelas pessoas com úlcera de perna decorrente da doença falciforme. Deste modo, o tratamento (procedimentos, insumos e cuidados adotados) não segue um protocolo e, sobretudo, não se vincula a um projeto terapêutico que aborde de forma integral o cuidado ao usuário.

Considerações finais

Entre os grandes desafios ao cuidado integral às pessoas com doença falciforme, está o de superar anos de invisibilidade de um agravo que tem sido historicamente negligenciado no Brasil. Para compreender o complexo quadro que cerca a enfermidade e avançar na construção do cuidado integral à população afetada, predominantemente pretos e pardos, faz-se necessário reconhecer que

a dimensão racial constitui aspecto de significativo nesse processo (ZAGO, 2001; CORDEIRO, 2009).

Apesar dos avanços identificados nas diretrizes nacionais para a gestão e cuidado às pessoas com DF, tais iniciativas ainda são muito recentes para reparar as longas décadas de invisibilidade da doença. Tal invisibilidade se expressa no atraso no desenvolvimento de políticas públicas efetivas e equânimes, bem como na lenta implementação das políticas existentes. Ademais, a ausência de dados de prevalência em âmbito nacional, além da ausência de programas específicos em muitos estados brasileiros, corroboram a constatação de que ainda há muito a ser feito.

No âmbito do sistema de saúde, é preciso considerar o racismo institucional como mais um entrave aos avanços na gestão do cuidado. O racismo institucional é definido como uma modalidade de racismo que remete às formas como as instituições funcionam, contribuindo para a naturalização e reprodução da desigualdade racial. Ao evocá-lo, pretende-se dar visibilidade a processos de discriminação indireta que ocorrem no seio das instituições, resultantes de mecanismos que operam, até certo ponto, à revelia dos indivíduos (LÓPEZ, 2012). O racismo institucional não se expressa necessariamente de forma explícita ou declarada; costuma atuar de forma difusa no funcionamento cotidiano de instituições e organizações, implicando distribuição diferenciada ou desigual de serviços, benefícios e oportunidades entre os diferentes segmentos raciais (SILVA et al., 2009).

A ausência de políticas de saúde efetivas que contemplem as especificidades da saúde da população negra no âmbito do SUS e o não enfrentamento da discriminação nos serviços de saúde, no que se refere à discriminação de raça e gênero, são elementos estruturantes das iniquidades em saúde, promotoras e mantenedoras do racismo institucional. Justificam, assim, os dados de morbimortalidade em mulheres gestantes com doença falciforme na proporção de 50% em locais sem programa estruturado (BRASIL, 2006). Nesse sentido, o princípio da equidade deve ser um norteador das práticas de cuidado.

Equidade em saúde refere-se à redução das diferenças consideradas desnecessárias, evitáveis, além de serem consideradas injustas (WHITEHEAD, 1991; FRENK, 1985). A questão central das políticas

que almejam equidade em saúde é a redução ou a eliminação das disparidades que advêm de fatores considerados evitáveis e injustos, criando, desse modo, igual oportunidade e reduzindo as diferenças injustas tanto quanto possível.

No caso das gestantes com DF, é necessário garantir acesso a uma rede de assistência humanizada e resolutiva com a garantia de seus direitos sexuais e reprodutivos, ofertando diagnóstico precoce de qualidade, assistência ao pré-natal, parto e puerpério que lhes garantam e ao seu bebê, um curso de vida adequado.

Evidencia-se que as pessoas com DF que têm úlcera de perna estão nos serviços, sendo alvo de diversas intervenções, mas raramente foco de cuidado efetivo. Cada serviço intervém sobre a ferida, mas, de fato, apenas em raros casos cuidam da pessoa que vive com a lesão. A busca por cuidado ocorre em outros espaços, mas sobretudo nos serviços formais de saúde, evidenciando que a cronicidade da lesão os faz circular por diversos níveis de assistência, tipos de curativos e intervenções.

Considerando a complexidade da doença em suas dimensões social e biológica, faz-se fundamental que a organização dos serviços que atendem às pessoas com DF constitua-se verdadeiramente enquanto uma rede de atenção à saúde, sendo a organização e articulação desta rede um dos maiores desafios enfrentados atualmente. A vulnerabilidade dessas pessoas, aliada às fragilidades do sistema de saúde – tais como: a falta de articulação dos serviços, dificuldades de sistemas de referência e contrarreferência, as barreiras existentes entre os diversos níveis de atenção, a falta de garantia do acesso aos procedimentos de média e alta complexidade, os problemas decorrentes da falta de uma política de recursos humanos que dificultam a efetivação da educação permanente, dentre outros – são obstáculos que surgem ao cuidado integral ao indivíduo com DF.

Deste modo, constituir o sistema de saúde como verdadeiramente integral e equânime para as pessoas com doença falciforme é algo realmente complexo, que requer a articulação de diversos atores. Ressaltam-se, particularmente, o imperativo de fortalecimento da interlocução e cooperação entre academia e espaços da gestão e produção do cuidado em saúde (instâncias governamentais e não

governamentais), visando favorecer as trocas de conhecimentos, tecnologias e experiências, com vistas à construção efetiva do cuidado integral no âmbito da doença falciforme.

Referências

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul-set. 2007.

BAHIA. Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. Superintendência de Atenção Integral à Saúde. *Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme da Bahia*. Salvador: SES, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme* - PNAIPDF. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. *Saúde Brasil 2006: uma análise da situação de saúde no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

CAMARGO, K. R. JR. Apresentação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/Abrasco, 2001, p. 11-16.

CANÇADO, D. R.; JESUS, A. J. A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. São Paulo, v. 29, n. 3, p. 204-206, jul-set. 2007.

CANÇADO, R. D. Sickle cell disease: looking back but towards the future. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São Paulo, v. 34, n. 3, p. 175-177, 2012.

CARVALHO, M. C. V. S.; LUZ, M. T. Práticas de saúde, sentidos e significados construídos: instrumentos teóricos para sua interpretação. *Interface*. Botucatu, v. 13, n. 29, p. 313-326, 2009.

CAVALCANTI, J. M. *Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949*. 2007. 137 fls. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc. Anna Nery*, v. 13, n. 2, p. 352-358, 2009.

CUMMING, V. et al. Venous incompetence, poverty and lactate dehydrogenase in Jamaica are important predictors of leg ulceration in sickle cell anaemia. *British Journal of Haematology*, v. 142, p. 119-125, 2008.

DIAS, A. L. *A (re)construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna*. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva, 2013.

_____. Da Invisibilidade ao reconhecimento: a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme na trajetória dos(as) associados(as) e seus

familiares. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org.). *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA, 2013. p. 95-112.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre traço falciforme. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n.3, p. 747-755, maio-jun. 2005.

DINIZ, D. et al. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, jan. 2009.

DORMANDY, E. et al. Effectiveness of earlier antenatal screening for sickle cell disease and thalassaemia in primary care: cluster randomised trial. *British Medical Journal*, v. 341, n. c5132, 2010.

FRENK J. El concepto y medición de la accesibilidad. *Salud Publica Mex.*, v. 27, n. 5, p. 438-53, 1985.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São Paulo, v. 31, n. 1, fev. 2009.

LOBO, C. et al. Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. São Paulo, v. 30, n. 6, p. 488-495, 2008.

LOPES, F. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra. In: BATISTA, L. E.; KALCKMANN, S. (Org.). *Seminário saúde da população negra estado de São Paulo, 2004*. São Paulo: Instituto de Saúde, 2005.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista Saúde Pública*. São Paulo, ano 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LOPEZ, L. C. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. *Interface*. Botucatu [online], v. 16, n. 40, s/p, 2012.

MATTOS, R. A. Integralidade e formulação de políticas específicas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003. p. 47-62.

MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. *Ciênc. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 335-342, 2007.

MENESES, J. V. L. et al. Úlceras maleolares em portadores de anemia falciforme: manejo clínico e operatório. *Gazeta Médica da Bahia*, v. 80, n. 3, p. 89-94, 2010.

NAOUM, F. A. Managing leg ulcer pain in sickle cell disease. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 91-96, 2010.

NEVES A. F. et al. Avaliação da analgesia de opioides tópicos em úlcera de perna de paciente falcêmico. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São José do Rio Preto, v. 32, n. 2, p. 123-125, set. 2010.

NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO. *Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme*. Belo Horizonte: NUPAD/FM/UFMG, 2009.

OLIVEIRA, F. *Saúde da população negra no Brasil*. Brasília, DF: OPAS/OMS, 2002.

PALADINO, S. F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 288-290, set. 2007.

PINHEIRO, R. S. et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, p. 687-707, 2002.

PINHEIRO, R. et al. (Org.) *Práticas de apoio e a integralidade no SUS: por uma estratégia de rede multicêntrica de pesquisa*. Rio de Janeiro: CEPESC, 2014.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; PAIVA-SILVA, R. B. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v. 19, n. 4, p. 1195-1199, 2003.

ROCHA, H. H. G. Úlceras de perna na Anemia falciforme. In: _____. *Anemia falciforme*. Rio de Janeiro: Rubio, 2004. p. 245-251.

SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. *Plano Municipal de Saúde – 2006 a 2009*. Salvador: SMS, 2006a.

_____. Secretaria Municipal de Saúde. *Plano Municipal de Saúde – 2010 a 2013*. Salvador: SMS, 2010b.

_____. Secretaria Municipal de Saúde. *Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador*. Salvador: SMS, 2005.

SERJEANT, G. R. et al. Leg ulceration in sickle cell disease: medieval medicine in a modern world. *Hematology/oncology clinics of North America*, v. 19, n. 5, p. 943, 2005.

SILVA, J. et al. A promoção a igualdade racial em 2006 e o Programa de Combate ao Racismo Institucional. In: JACCOUD, L. (Org.). *A construção de uma política de promoção da igualdade racial: uma análise dos últimos vinte anos*. Brasília: Ipea, 2009, p.147-70.

TESSER, C. D.; LUZ, M. T. Racionalidades médicas e integralidade. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, Feb. 2008.

WHITEHEAD, M. *The concepts and principles of equity and health*. Copenhagen: WHO, 1991.

XAVIER, A. S. G. *Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme*. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

ZANETTE, A. M. D. Gravidez e contracepção na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. São Paulo, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

Projeto “Pé Diabético”: experiência-piloto de articulação de uma rede de cuidado integral em um distrito sanitário de Salvador

MARCELO E. P. CASTELLANOS

ALCIONE BRASILEIRO CUNHA

YEIMI A. ALZATE LÓPEZ

ANA EMÍLIA OLIVEIRA DE ANDRADE

CÍCERO FIDÉLIS LOPES

PAULA FERNANDA ALMEIDA DE MENEZES

THAMYRES PEREIRA LIMA

ANA CLAUDIA ALVES SANTOS SOUSA

Introdução

A organização do cuidado em redes de atenção integral tem sido uma das tônicas em torno do enfrentamento das doenças crônicas. Essa tônica aparece nos esforços de pactuar fluxos de atendimento dentro dos diferentes níveis de atenção do sistema de saúde de forma articulada, a exemplo linhas de cuidado (MENDES, 2012). Mas também aparece nas diversas reflexões e propostas que buscam ampliar o olhar e abordagem das práticas e relações de cuidado, a exemplo do “*comprehensive care*” (BODENHEIMER et al., 2002) e da proposta correlata de modelo de atenção crônica (MENDES, 2012).

Em diversos países, incluindo o Brasil, ações voltadas para a promoção da saúde, vigilância e o cuidado integral às doenças crônicas têm sido alvo de políticas públicas, com ênfase em diabetes, hipertensão e obesidade, uma vez que essas três condições possuem alta prevalência populacional e favorecem a ocorrência de outros problemas crônicos de saúde (BRASIL, 2011).

O *diabetes mellitus* tipo 2 (DM2) é uma grave doença que tem trazido desafios à saúde pública, mas também se comporta como fator de risco para a hipertensão, dentre outras doenças do aparelho circulatório e cerebrovasculares (LESSA, 2011). A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2008) estima que até 2030 o diabetes passe

da 12ª para a 7ª posição entre as causas de mortalidade proporcional da população mundial, quando deverá atingir 347 milhões de indivíduos. Por sua vez, Wild (2004) estima que o Brasil esteja entre os dez países com maior número de casos e que passará da 8ª para a 6ª posição até 2030, tempo em que contará com aproximadamente 11,3 milhões de pessoas com DM2.

A neuropatia periférica diabética (NPD) é apontada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) como uma das complicações mais comuns do diabetes:

[...] manifestando-se silenciosamente ou com quadros sintomáticos dramáticos (...) [sendo que as] úlceras de pés e amputação de extremidades são as complicações mais graves. (BRASIL, 2006, p. 39-41).

Essa situação não se restringe ao contexto nacional. Assim, a despeito dos avanços na medicina, ainda se convive com consideráveis taxas de amputações em membros inferiores em pacientes portadores de DM2 (ADA, 1999).

Estima-se que o custo direto de uma amputação associada ao pé diabético varia de 30.000 a 60.000 dólares, se consideradas as ações realizadas pelos serviços de saúde, pela assistência social e os cuidados domiciliares (SES-DF, 2001). Vale lembrar que o tempo de internação de pacientes diabéticos é substancialmente aumentado diante da presença de úlceras nos pés. Quando se somam a esses custos assistenciais a diminuição da autonomia do indivíduo para realizar suas atividades diárias, a dificuldade para manter-se economicamente ativo e o conseqüente aumento de sua dependência em relação aos serviços de saúde e cuidadores leigos (muitas vezes recrutados entre seus familiares), percebe-se que o pé diabético representa um grave problema de saúde pública, produzindo sérios impactos econômicos e sociais.

De acordo com o Consenso Internacional sobre o Pé Diabético – CIPD (SES-DF, 2001), 40 a 70% de todas as amputações das extremidades inferiores estão relacionadas ao DM2; e em cerca de 85% desses casos, a amputação é precedida pela ulceração nos pés. A ulceração, por sua vez, geralmente é precedida de perda de

sensibilidade no pé. Isso se deve ao fato de a NPD ser bastante frequente e representar importante fator de risco para a ulceração, ao lado da presença de deformidades e uso de calçados inadequados (TESFAYE; SELVARAJAH, 2012).

A perda da integridade da pele (úlceras) representada por ferida de origem traumática não percebida (neuropatia sensitiva), por úlcera tipo malperfurante plantar (neuropatia sensitivo-motora), por fissuras ou rachaduras (neuropatia autonômica) ou até mesmo por micose interdigital, são consideradas portas de entrada para a invasão bacteriana e o desenvolvimento de infecções, aumentando o risco de amputação (LIPSKY et al., 1990; BOULTON, 1997; ARMSTRONG et al., 1996; LAVERY et al., 1998; ARMSTRONG; HARKLESS, 1998; SES-DF, 2001).

As atuais diretrizes internacionais de prevenção e cuidado do pé diabético, propostas no CIPD, reforçam os efeitos positivos de intervenções centradas na articulação de três tipos de ações: promoção e educação em saúde; detecção precoce e classificação de risco, através de exame regular do pé; e acesso a calçados especiais. O CIPD estima que ações focadas na atenção integral e multidisciplinar do pé diabético, quando articuladas nos três eixos, podem prevenir a ocorrência de lesões no pé em até 50% dos pacientes e reduzir a taxa de amputação de 43% a 85%. Esse Consenso recomenda que os programas desenvolvidos sejam adaptados a cada comunidade.

O Ministério da Saúde confere grande destaque às ações dos profissionais de atenção básica destinadas a prevenção, detecção precoce e controle das complicações relacionadas ao pé diabético, considerando que o controle das complicações crônicas relacionadas ao diabetes:

[...] requer uma equipe de atenção básica treinada com tarefas específicas, incluindo a coordenação do plano terapêutico e das referências e contrarreferências dentro do sistema de saúde. (BRASIL, 2006, p. 35).

Portanto, os serviços de atenção primária à saúde (APS) podem desempenhar papel fundamental na realização dessas medidas e de ações de promoção à saúde, agindo de modo articulado a serviços de

outros níveis assistenciais, de forma a potencializar a diminuição dos impactos físicos, econômicos, assistenciais e sociais das complicações do pé diabético.

Diante do exposto, fica reforçada a ideia de que as medidas de intervenção sobre o pé diabético pressupõem a articulação entre ações de promoção, prevenção e cuidado, assim como entre serviços de saúde de diferentes níveis assistenciais, preferencialmente com envolvimento ativo da sociedade civil organizada. Ao mesmo tempo, tais medidas envolvem tecnologias simples e pouco onerosas que podem ser facilmente incorporadas aos serviços de APS, em articulação com a atenção secundária.

Dada a capilaridade do Programa de Saúde da Família (PSF) e outras modalidades assistenciais da atenção primária no Sistema Único de Saúde (SUS), podemos supor que os impactos dessa atuação podem produzir efeitos bastante importantes nas taxas de ulceração e amputação do pé diabético no Brasil.

Uma vez que a detecção precoce de NDP e o exame periódico do pé diabético, assim como ações de prevenção e cuidado de suas complicações, estão previstos nas diretrizes e protocolos clínicos dos serviços de atenção básica, a presença de altas taxas de ulceração e/ou amputação do pé diabético pode ser considerada um evento-sentinela que indica problemas de acesso e de acessibilidade aos serviços de saúde e às ações voltadas ao diabético.

A existência de um grande projeto¹ de extensão universitária, liderado pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC/UFBA), envolvendo um hospital² e um distrito sanitário de Salvador, apresentou-se como uma oportunidade para a elaboração de um projeto de intervenção voltado à construção de uma rede de atenção integral ao pé diabético.

O presente texto objetiva apresentar sinteticamente as diretrizes e ações do Projeto Pé Diabético e refletir sobre o processo de construção da rede de atenção.

¹ Projeto Hospital Ana Nery (HAN) - ações de qualidade para o SUS em serviços hospitalares e de atenção à saúde no Distrito Sanitário da Liberdade (DSL).

² Focado na atenção especializada a pacientes com doenças do aparelho circulatório.

Projeto “Pé Diabético”: origem, diretrizes e ações

O Projeto “Pé Diabético”³ está vinculado a um projeto mais amplo, intitulado “Acessibilidade, Equidade e Cuidado Integral em Saúde: Diabetes Mellitus e Doença Falciforme”, coordenado pela Prof. Dra. Leny Trad, no âmbito da experiência de extensão universitária já referida. Seu principal objetivo dirige-se à implantação de uma rede de atenção integral ao pé diabético. No momento, o projeto encontra-se em sua fase-piloto, envolvendo a Unidade de Saúde da Família Santa Mônica do DSL e um ambulatório especializado no Hospital Ana Nery.

As ações do projeto estão pautadas pelo princípio da integralidade do cuidado e pela estratégia da articulação de redes de atenção, objetivando reforçar o papel da APS como coordenadora do cuidado dirigido aos pacientes diabéticos e consolidar a incorporação de tecnologias resolutivas, pouco onerosas e adequadas a esse nível assistencial.

São quatro os componentes operacionais que orientam o desenvolvimento de suas ações e estratégias. Desenvolvidos longitudinalmente, esses componentes não representam diferentes fases do projeto, mas eixos lógico-operacionais.

Componente 1

Dirige-se ao processo de sensibilização e de pactuação entre os atores envolvidos com a proposta de articulação da rede, com o objetivo de garantir a legitimação institucional e social das ações. Foram realizadas reuniões e oficinas de trabalho com gestores e profissionais de saúde, compreendendo representantes do HAN, da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (SESAB) e da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SMSSA),⁴ com a finalidade de apresentar e discutir a proposta de intervenção e de pactuar encaminhamentos para sua viabilização.

³ “Prevenção e Manejo do Pé Diabético de Indivíduos com Diabetes Mellitus na Atenção Básica do Distrito Sanitário Liberdade – projeto piloto”

⁴ Mais especificamente, em relação à SMSSA, contou-se com a participação da Coordenaria da Atenção e Promoção à Saúde (COAPS), da coordenação DSL e da gerência da USF Santa Mônica.

No âmbito da atenção primária, pactuou-se: o uso de escala específica de classificação de risco para ulceração, adaptada pelo CEDEBA (Centro de Diabetes e Endocrinologia do Estado da Bahia/SESAB) e adotada pela SMSSA; incorporação de protocolos de agendamento das consultas médica e de enfermagem; disponibilidade de insumos e medicamentos relevantes, com destaque para monofilamento utilizado no exame neurológico dos pés; liberação de profissionais para treinamento; adoção de estratégias específicas de identificação de casos de morbidade autorreferida entre usuários do serviço e comunidade; realização de manejo colaborativo de casos mais complicados, envolvendo profissionais da atenção básica e especializada.

No âmbito da atenção em nível secundário, ressalta-se a implantação⁵ de um ambulatório para pacientes diabéticos com neuropatia/arteriopatia periférica no HAN. Em relação a esse serviço, foram pactuados: o uso de escala específica de classificação de risco para ulceração; incorporação de protocolos de agendamento das consultas médica e de enfermagem; realização de manejo colaborativo de casos mais complicados, envolvendo profissionais da atenção básica e especializada.

Componente 2

Este componente direciona-se, principalmente, à oferta de informações e saberes tecnológicos necessários à detecção precoce e classificação do risco de ulceração do “pé diabético”. Para tanto, foi realizado um treinamento (16hs) com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem das duas equipes de saúde de família da USF Santa Mônica, realizado em dois módulos. O primeiro abordou a detecção precoce e procedimentos para classificação de risco de ulceração e amputação do pé diabético, com base em protocolos validados internacionalmente. Este módulo foi desenvolvido por um cirurgião vascular com experiência clínica e científica consolidada em relação ao pé diabético. O segundo módulo abordou o tratamento da úlcera,

⁵ Para além disso, a SMSSA pactuou a abertura de uma sala de curativos com foco em neuropatia/arteriopatia periférica em um multicentro de especialidades a ser implantado no DSL, em articulação com essa rede.

sendo desenvolvido por um podiatra⁶ com experiência consolidada no cuidado ao pé diabético, no contexto norte-americano.

Também foi identificada a necessidade de intensificar e valorizar o envolvimento dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) da USF Santa Mônica nas ações desenvolvidas em relação ao pé diabético, o que resultou em um treinamento oferecido pelo CEDEBA, e em uma Ação Curricular em Comunidade e Sociedade (ACCS⁷) oferecida pelo ISC/UFBA.

Também foram realizadas ações para a definição de formulário específico para acompanhamento de paciente nos serviços envolvidos na rede, tendo-se optado pela ficha de “avaliação multidisciplinar do pé diabético”, proposta pela COAPS/SMSSA.

Componente 3

Corresponde à definição e implementação de fluxos de atendimento aos indivíduos da USF Santa Mônica, em articulação na rede de serviços, levando-se em consideração protocolos e diretrizes assistenciais já existentes. Nesse processo, buscou-se o apoio dos gestores estadual e municipal, de modo a identificar serviços institucionais voltados para a atenção ao usuário com pé diabético.

Foram realizadas oficinas de trabalho com os profissionais de saúde e gestores da USF, com o objetivo de organizar atendimento com garantia de consultas e estabelecimento de fluxos de encaminhamento dos indivíduos, protocolos de referência e contrarreferência.

Além disso, visando a maior articulação entre profissionais e pacientes envolvidos na intervenção, foram definidas estratégias de integração e de promoção da corresponsabilização das práticas de cuidado, como ações voltadas para o manejo colaborativo de casos. Tais ações, buscando instrumentalizar as ESF para um cuidado

⁶ Criada nos Estados Unidos, essa profissão está presente também em países como Austrália e Reino Unido (neste último, a atenção podiátrica é ofertada inclusive no sistema nacional de saúde). A podiatria é uma formação médica específica, com duração média de quatro anos, que habilita o profissional a atuar (como clínico e cirurgião) no diagnóstico e tratamento dos pés, tornozelos e estruturas da perna (APMA, 2015).

⁷ ACCS é uma modalidade de atividade de extensão que envolve professores, alunos e comunidade (externa à universidade), oficialmente reconhecida na UFBA.

integral ao indivíduo, ocorreram mensalmente através de encontros em conjunto com especialistas no HAN, os quais, a partir de um estudo de caso clínico, a equipe pôde discutir aspectos do diagnóstico, encaminhamento e conduta adotada.

Componente 4

Corresponde ao desenvolvimento de práticas científicas voltadas para o incremento e/ou acompanhamento da intervenção em rede. Nesse componente, o principal objetivo é a identificação de atributos da avaliação,⁸ considerados relevantes para a pesquisa avaliativa. A proposta inicial foi o monitoramento de informações prioritárias sobre a intervenção, destacando-se o seguimento sistemático de dois indicadores: número de indivíduos classificados por categoria/mês e encaminhamentos para o ambulatório o HAN.

Por sua vez, para a identificação de aspectos relevantes para a avaliação, foi realizada a avaliabilidade do projeto, processo que consiste em uma pré-avaliação, visando identificar, sejam aspectos restritivos da intervenção com fins a sua melhoria, sejam perguntas avaliativas. Desse modo, foi elaborado o modelo lógico⁹ da intervenção, visando maior clareza quanto aos objetivos da mesma. Mediante entrevistas semiestruturadas com os profissionais e gestores envolvidos na intervenção, buscou-se identificar avanços e desafios enfrentados no seu processo de desenvolvimento.

O produto desse processo demonstrou algumas fragilidades. Dentre as mais relevantes e limitantes, estão: a dificuldade em se preencher o formulário de acompanhamento do paciente, justificado pelo excesso de papéis a serem preenchidos pelos profissionais médicos; a dificuldade com o arquivamento do mesmo nos prontuários de família; e o pouco envolvimento dos agentes comunitários de saúde no processo (ACS) de articulação usuários/USF.

⁸ Os atributos referem-se a fatores como a acessibilidade, implantação, efetividade, qualidade técnico científica do cuidado, percepções dos usuários, dentre outras.

⁹ O modelo lógico correspondeu a uma representação gráfica da teoria do projeto piloto e sua operacionalização na prática (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

As ações deste componente pretendem, assim, colaborar para o desenvolvimento da intervenção, em um espírito crítico e reflexivo, ao analisar sua implantação e levantar questões avaliativas, sempre no sentido de identificar desafios e propor estratégias de superação, ao longo da intervenção em rede. Indiretamente, procura fortalecer a legitimidade científica das reflexões e ações empreendidas.

Integralidade em saúde – reflexões a partir da construção de uma rede de atenção integral ao pé diabético

As ações voltadas ao cuidado integral para as doenças crônicas não transmissíveis no Brasil encontram apoio no Plano de Enfrentamento de DCNT, cuja proposta foi articular as diversas ações e programas em andamento. Esse plano reforça a importância das ações de promoção da saúde, articuladas à prevenção e detecção precoce de doenças, assim como a garantia de acesso ao tratamento oportuno, com ênfase para a reorganização dos serviços de saúde no âmbito do SUS, a partir da Atenção primária e participação comunitária (BRASIL, 2011).

A APS é caracterizada por sua capilaridade geográfica e pela longitudinalidade da atenção – intensificadas pelo PSF no país – favorecendo o primeiro contato e vinculação com a população. Assim, hoje, advoga-se sua função de coordenadora do cuidado em articulação com os demais níveis de assistência como importante estratégia de atuação em rede sobre as doenças crônicas (MACINKO et al., 2011). No caso do DM, parte da efetividade da APS parece relacionar-se à prevenção secundária,¹⁰ mediante o monitoramento regular da glicose no sangue, o fornecimento de medicamentos para reduzir a glicose e a articulação entre diferentes níveis de atenção – reforçando a atuação da atenção primária no diagnóstico precoce e no tratamento oportuno e valorizando seu papel de coordenadora do cuidado (MACINKO et al., 2011).

Se considerarmos, por um lado, a presença de orientações relativas à detecção precoce do agravamento do pé diabético, destinadas aos profissionais de saúde da APS, no Brasil, e por outro, a disponibilidade

¹⁰ Portanto, detecção precoce de condições clínicas preocupantes e medidas de controle do agravamento.

de recursos materiais (monofilamento, salas, etc.) e instrumentos (formulários, fichas, etc.) essenciais para viabilizar tal detecção, fica reforçada a ideia de que esse tipo de atuação está presente no campo de preocupações e práticas dos profissionais que atuam diretamente na APS, no nível da gestão e da atenção.

A tônica acadêmica e governamental na articulação das redes de atenção, através de linhas de cuidado (ou outros dispositivos de planejamento) em torno das doenças crônicas, e a promulgação das políticas de atenção básica e de promoção também reforçam a ideia de que há um contexto político, técnico e material no SUS (e especialmente na APS) favorável para intervenções em rede, visando ao controle do agravamento do pé diabético – por exemplo, a partir da detecção precoce do risco de ulceração e minimização desse risco, através de práticas de promoção e cuidado.

Essa tônica, no entanto, encontra sérios obstáculos para ressoar em serviços e regiões do SUS pouco afinados com essas ideias. Ao analisar dados do Sistema de Informações Hospitalares (SIH/DATASUS), para produzir informações sobre amputações de membros inferiores ocorridas em 2012, no Estado da Bahia e municípios, Marinho (2014) identificou uma taxa de internação por amputação de 3,92/1.000 internados no Estado da Bahia, sendo 47,3% de membros inferiores, 42,1% de dedos e 10,6% de pé e tarso. A partir desses dados, estimou em 76,5% (2.553) a proporção de amputações atribuíveis ao *diabetes mellitus*. Destas amputações, 41,6% ocorreram em Salvador, 11,6% em Feira de Santana, 9,5% em Vitória da Conquista, 4,8% em Juazeiro, 4,0% em Alagoinhas e 28,5% estavam distribuídas em cerca de outras 50 cidades.

Essas informações sugerem a existência de graves limitações na efetividade de ações voltadas à detecção precoce e prevenção do risco de ulceração/amputação do pé diabético. Além disso, refletem a intensa concentração de serviços hospitalares em poucos centros urbanos, a despeito dos recentes esforços de reversão dessa situação, o que explica em parte a enorme proporção de amputações em Salvador. Quando somamos a isso a baixíssima cobertura dos serviços de atenção básica naquele município (CARDOSO; VIEIRA-DA-SILVA, 2012), assim como as dificuldades de acesso a serviços de saúde especializados

no âmbito da atenção aos diabéticos, em um estado com enorme extensão como a Bahia, fica reforçada a presença de um contexto político-assistencial pouco favorável à atuação sobre o pé diabético.

Estudo realizado em um município da Bahia revelou o quanto os serviços de APS ainda são pouco estruturados para dar suporte ao usuário com DM, desenvolvido mediante ações fragmentadas e superficiais, dificultando o acesso a ações de maior densidade tecnológica, gerando descontinuidade da atenção, pouco vínculo e acolhimento (BASTOS et al., 2011).

Outros estudos identificaram a existência de importantes barreiras de acessibilidade aos serviços de atenção básica, seja no interior (CUNHA; VIEIRA-DA-SILVA, 2010), seja na capital do Estado da Bahia (TRAD et al., 2012). Esses estudos têm mostrado a relevância das barreiras de acessibilidade organizacional presentes nos serviços de atenção básica. As complexas relações entre acessibilidade organizacional e cultural também aparecem a propósito das relações entre identidade étnico-racial, uso da noção “cidadão de primeira e segunda categoria” e omissão do poder público.

Nesse cenário, o envolvimento e compromisso de diferentes atores sociais (profissionais, gestores, pesquisadores, população, movimentos sociais, etc.) em experiências de articulação de redes de atenção – orientadas pelos princípios da integralidade e da equidade e pelas estratégias da regionalização e hierarquização dos serviços – sem dúvida pode representar uma ação importante em um esforço maior que busca a reversão desse cenário.

Mesmo que bem localizado no espaço geográfico e assistencial, o projeto “Pé Diabético” pretende contribuir nesse sentido, a médio e longo prazos. Os atores envolvidos nesse projeto entendem que a organização dessa rede de atenção é uma condição essencial ao estabelecimento do cuidado integral ao usuário com DM, visto que as ações desenvolvidas devem contemplar a continuidade do cuidado em diferentes níveis e o envolvimento de diferentes atores e perspectivas sociais. A expansão do projeto e incorporação de novos atores, a longo prazo, tendem a criar bases políticas, éticas e epistemológicas para a própria redefinição das necessidades em saúde objetivadas nessa rede, pautada pelo cuidado integral.

No curto prazo, entretanto, as ações concentram-se em evidenciar e potencializar a articulação e definição de fluxos entre a atenção básica e serviços especializados, os serviços de referência, ambulatoriais de especialidades e hospitais (SOLLA; CHIORO, 2008). No escopo desse projeto de intervenção, buscou-se definir o fluxo de referência e contrarreferência do usuário adscrito à USF Santa Mônica, foco da intervenção. Mediante a criação de um ambulatório de especialidade no hospital parceiro da intervenção, foram definidas cotas de consultas, fluxos de encaminhamento da USF para o hospital e de contrarreferência para a USF Santa Mônica. Contudo, cabe ressaltar a existência de desafios oriundos no processo de gestão da rede de serviços, que interferem diretamente no modo de prestação da atenção à saúde.

Na USF em questão, a equipe de profissionais de saúde só passou a utilizar o instrumento para a realização do teste de sensibilidade após a realização do curso de capacitação, feito pela equipe do projeto, muito embora esse procedimento já estivesse previsto nas diretrizes da atenção básica no país (BRASIL, 2006).

Outro aspecto de semelhante importância diz respeito à dificuldade em registrar os atendimentos realizados em formulário próprio, que impede o acompanhamento sistemático da intervenção. Situação comum nas USFs do município e desafiadora para o uso adequado da informação em saúde é o modo de arquivamento dos registros de consultas. Feito apenas em ordem cronológica de atendimento dos familiares, esse arquivamento dificulta encontrar registros do usuário com DM2, com repercussões negativas para o atendimento clínico e para levantamento de informações do serviço. Espera-se fortalecer o processo contínuo e rotineiro de acompanhamento das ações, mediante o registro e arquivamento das ações por usuário, no prontuário de família, viabilizando, assim, o monitoramento das ações. Portanto, torna-se importante lançar um olhar mais amplo aos processos de trabalho dos serviços incluídos na rede, de modo a melhor adequá-los aos princípios do cuidado integral e à estratégia de atuação em rede.

Além de procurar garantir consultas médicas e de enfermagem na atenção básica e especializada voltadas ao pé diabético, também foi importante reforçar a qualificação dos profissionais de saúde para realização de diagnóstico precoce e classificação de risco.

Indiretamente, também procurou-se potencializar condições favoráveis para uma relação profissional-paciente que prioriza a participação ativa deste último no seu processo de cuidado.

Sem dúvida, a organização de redes de atenção à saúde é uma condição para facilitar o acesso aos serviços especializados, garantindo o acesso e acompanhamento dos resultados ao longo do tempo (BRASIL, 2011; CUNHA et al., 2013; MACINKO et al., 2011). De maneira geral, os gestores da rede municipal demonstraram claro interesse na articulação dessa rede de atenção, porém a baixa cobertura da atenção básica no município de Salvador e a existência de fragilidades na articulação dos serviços que a compõem dificultam pactuações e ações mais consistentes em direção aos objetivos do projeto “Pé Diabético”.

Considerações finais

A organização de uma “rede” de atenção integral ao pé diabético enfrenta diferentes tipos de desafios, com destaque para aspectos estruturais e organizacionais do sistema e dos serviços de saúde, e para aspectos relacionais inscritos em seus processos de trabalho em saúde. Além disso, se é verdade que essa rede precisa envolver mais atores (sociedade civil organizada, SUS estadual, etc.), esses e outros desafios serão enfrentados em novas dimensões. Daí a importância de um projeto-piloto, com dimensões mais restritas. O acúmulo de experiência dos atores da rede, provavelmente, será importante para os passos seguintes.

Assim, se o caráter “piloto” do presente projeto permite entrever a força de tais desafios, ele também aponta ganhos relevantes na articulação da atenção básica/especializada, expressos no fortalecimento das relações entre todos atores da rede, com especial atenção para a relação entre academia e serviços de saúde.

Referências

- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Consensus Development Conference on Diabetic Foot Wound Care: 7-8 April 1999, Boston, MA. *Advances in Skin & Wound Care*, v. 12, n. 7, p. 353-361, 1999.
- AMERICAN PODIATRIC MEDICAL ASSOCIATION. *What is a podiatrist?* Disponível em: <<http://www.apma.org/Education/content.cfm?ItemNumber=992>>. Acesso em: 19 jan. 2015.

- ARMSTRONG, D. G.; HARKLESS, L. B. Outcomes of preventative care in a diabetic foot specialty clinic. *The Journal of foot and ankle surgery*, v. 37, n. 6, p. 460-466, 1998.
- ARMSTRONG, D. G.; LAVERY, L. A.; HARKLESS, L. B. Treatment-based classification system for assessment and care of diabetic feet. *Journal of the American Podiatric Medical Association*, v. 86, n. 7, p. 311-316, 1996.
- BASTOS, L. et al. A Construção da integralidade no cuidar de pessoas com diabetes mellitus em um centro de saúde em Feira de Santana (BA). *Ciência & Saúde Coletiva*, n. 16, supl. 1, p. 1417-1426, 2011.
- BODENHEIMER, T.; WAGNER, E.; GRUMBACH, K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*, v. 288, n. 14, p. 1775-1779, 2002.
- BOULTON, A. J. M.; SHAW, J. E. The pathogenesis of diabetic foot problems: an overview. *Diabetes*, v. 46, n. Suppl 2, p. S58-S61, 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das DCNT no Brasil, para o período de 2011-2022*. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Cadernos de Atenção Básica – Diabetes Mellitus*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- CARDOSO, M. O.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. Avaliação da cobertura da atenção básica à saúde em Salvador, Bahia, Brasil (2000 a 2007). *Cadernos de Saúde Pública*, v. 28, n. 7, p. 1273-1284, jul. 2012.
- CUNHA, A. B. O. et al. Prevenção, atenção e controle de doenças crônicas não transmissíveis. In: PAIM, J. Silva; ALMEIDA-FILHO, N. (Org.). *Saúde Coletiva: teoria e prática*. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. p. 423-435.
- CUNHA, A. B. O.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 26, n. 4, p. 725-737, 2010.
- FIGUEIRÔA, G. R. *Incidência de amputação não-traumática do membro inferior & sobrevida pós-amputação em diabéticos*: Salvador, Bahia, Brasil, 2001. 2003. 85 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2003.
- HADDAD, M. C. F. L.; BORTOLETTO, M. S. S.; SILVA, R. S. Amputação de membros inferiores de portadores de diabetes mellitus: análise dos custos da internação em hospital público. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 9, n. 1, p. 107-113, jan-mar 2010.
- LAVERY, L. A. et al. Practical criteria for screening patients at high risk for diabetic foot ulceration. *Archives of Internal Medicine*, v. 158, n. 2, p. 157-162, 1998.
- LESSA, I. Epidemiologia das Doenças Cardiovasculares. In: ALMEIDA FILHO, N.; BARRETO, M. L. (Org.). *Epidemiologia e Saúde: fundamentos, métodos e aplicações*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p. 488-500.
- LIPSKY, B.; PECORARO, R.; WHEAT, J. The diabetic foot: soft tissue and bone infection. *Infections Disease Clinics of North America*. v. 4, n. 3, p. 409-32, 1990.
- MACINKO, J.; DOURADO, I.; GUANAIS, F. C. *Doenças crônicas, atenção primária e desempenho dos sistemas de saúde diagnósticos: instrumentos e intervenções*. Brasília: Banco Interamericano de Desenvolvimento, 2011 (Textos para Debate, # IDB-DP-189).
- MARINHO, G. A. S. *Amputações de membros inferiores: explorando sua possível relação com a diabetes mellitus na Bahia*. 2014. 28 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.
- MENDES, E. V. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.
- REZENDE, K. F. et al. Internações por pé diabético: comparação entre o custo direto estimado e o desembolso do SUS. *Arq Bras Endocrinol Metab*, v. 52, n. 3, p. 523-530, abr. 2008.
- SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL. *Consenso Internacional sobre pé diabético*. Brasília, 2001. 100 p. (Documento traduzido pelo Grupo de Trabalho Internacional sobre Pé Diabético).
- SOLLA, J.; CHIORO, A. Atenção ambulatorial especializada. In: GIOVANELLA, L. et al. *Políticas e sistema de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, p. 627-664.
- TESFAYE, S.; SELVARAJAH, D. Advances in the epidemiology, pathogenesis and management of diabetic peripheral neuropathy. *Diabetes/metabolism research and reviews*, v. 28, n. supl 1, p. 8-14, Feb. 2012.
- TRAD, L. A. B.; CASTELLANOS, M. E. P.; DA SILVA GUIMARÃES, M. C. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, v. 46, n. 6, p. 1007-1013, 2012.
- VIEIRA DA SILVA, L. M. *Avaliação de políticas e programas de saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World Health Statistics* 2008. 4. ed. Geneva: WHO Press, 2008.
- WILD, S. et al. Global prevalence of diabetes estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes care*, v. 27, n. 5, p. 1047-1053, may 2004.

Os barbeiros como defensores leigos da saúde: desenvolvendo um currículo de câncer de próstata¹

MARILYN FRASER WHITE, MD
HUMBERTO BROWN, MA
PETER HOMEL, PHD
RICHARD J. MACCHIA, MD
JUDIE LAROSA, PHD
RICHARD CLARE, MPH
DONNA DAVIS-KING, PHD
PAT COLLINS
TONYA SAMUEL, MSPH
GRACE MACALINO, PHD
RUTH C. BROWNE, SCD

Introdução

A cada ano, o câncer de próstata tira a vida de muitos homens nos Estados Unidos. A Sociedade Americana do Câncer estimou em 186.320 os novos casos de câncer de próstata nos Estados Unidos em 2008, e em 26.660 o número de mortes por esse tipo de câncer (ACS, 2008). Os homens afroamericanos são 2,4 vezes mais propensos a morrer de câncer de próstata que os brancos (ACS, 2007). Os afroamericanos também são mais propensos a ser diagnosticados com câncer de próstata em um estágio mais avançado, resultando em índices de cura mais baixos e índices de mortalidade mais altos entre os homens neste grupo (ACS, 2007; DENMARK-WAHENFRIED et al., 1995; MERRIL; LYON, 2000; ANAI et al., 2006). Da mesma forma, na cidade de Nova York, o índice de incidência de câncer de próstata entre os homens de ascendência africana também é elevado,

¹ Publicado originalmente, em forma de artigo, no *Journal of the National Medical Association*, v. 101, n. 7, p. 690-697, July 2009, com o título "Barbers as Lay Health Advocates: Developing a Prostate Cancer Curriculum". Versão em português: tradução de José Augusto Pitta Santos.

com uma taxa de 246,6 por 100.000 para os homens afroamericanos, comparados com 134,5 por 100.000 para os homens brancos. Essas taxas são ainda maiores para os homens afroamericanos nos bairros das minorias do Brooklyn, Nova York (278,2 por 100.000 para homens negros em comparação com 115,6 por 100.000 para os brancos) segundo NYSCR (2007).

O projeto aqui detalhado tem como alvo os homens afroamericanos e afrocaribenhos de três bairros do Brooklyn – Bedford Stuyvesant/Crown Heights, East Flatbush/Flatbush e East New York –, com as maiores taxas de incidência de câncer de próstata em homens afroamericanos (279,5 por 100.000; 270,4 por 100.000; e 213,9 por 100.000, respectivamente). (NYSCR, 2007).

Os homens diagnosticados com câncer de próstata em seus estágios iniciais têm mais opções de tratamento e cura da doença, em comparação com aqueles que são diagnosticados em estágios avançados. Aquellos com câncer de próstata detectado em estágio avançado têm menores taxas de sobrevivência, tendo os afroamericanos com câncer de próstata metastático pior prognóstico em comparação aos homens brancos (THOMPSON, 2001). Tem sido relatado que a falta de triagem do câncer de próstata ou a triagem atrasada é um fator que contribui para as altas taxas de incidência de diagnóstico em estágio avançado entre os homens de ascendência africana nos Estados Unidos (DENMARK-WAHENFRIED et al., 1995; MERRIL; LYON, 2000). Portanto, a intervenção para aumentar a triagem do câncer de próstata é crucial. Além disso, estudos têm documentado a ligação entre os programas educacionais e comportamentais de saúde direcionados ao aumento da participação na triagem do câncer de próstata (SHELTON et al., 1999; WEINRICH et al., 1998; NIVENS et al., 2001).

Embora a importância da triagem do câncer de próstata tenha sido destacada, há controvérsia em relação à eficácia na triagem do antígeno prostático específico (PSA) na detecção de novo câncer de próstata (WILKINSON, 2003). É importante que a controvérsia sobre o câncer de próstata seja abordada em todos os programas de intervenção sob medida para educar o público sobre esse tipo de câncer.

Vários estudos usaram cenários não tradicionais, tais como igrejas, salões de beleza, etc. para a promoção da saúde e as intervenções de saúde comportamental em comunidades minoritárias (BROWN et al., 2006; BROWNE, 2006; WILSON et al., 2008; BOEHM et al., 1995; BLOCKER et al., 2006; LEWIS et al., 2002). Existem poucos estudos mencionados na literatura em que barbearias foram utilizadas como campus educacional para entregar mensagens de saúde (BROWN et al., 2006; LEWIS et al., 2002; MAGNUS, 2004; HART; BOWEN, 2004). Um estudo explorou a possibilidade de fazer parcerias com barbearias para realizar um programa de educação de base comunitária sobre o câncer de próstata para homens afroamericanos e concluiu que esta era uma opção (HART; BOWEN, 2004). Tradicionalmente, as barbearias têm servido como centros comunitários, bem como locais para se obter informação (BARBERSHOP, 2004). Séculos atrás, barbeiros faziam cirurgias e exerciam a odontologia, além de cortar cabelo (BARBERSHOP, 2004). Hoje, a barbearia é um lugar onde homens afroamericanos se reúnem para falar sobre vários assuntos, incluindo a saúde, e o barbeiro serve como um membro de confiança de sua rede social.

O presente projeto faz uso, propositadamente, do ambiente natural da barbearia e das habilidades de comunicação do barbeiro para entregar mensagens de saúde adaptadas sobre o câncer de próstata a seus clientes. O objetivo deste trabalho é documentar as etapas envolvidas no desenvolvimento de um currículo de formação do câncer de próstata sob medida para barbeiros.

Materiais e métodos

As três comunidades selecionadas para o programa – Bedford-Stuyvesant/Crown Heights, East Flatbush/Flat-bush e East New York – representam bairros dentro Brooklyn, Nova Iorque, com maiores taxas de incidência de câncer de próstata (NYSCR, 2007). Nele residem principalmente populações afroamericanas e afrocaribenhos com altas taxas de desemprego e de baixa renda familiar (NYCDCP, 2009).

As barbearias foram selecionadas das páginas amarelas do Brooklyn, da internet, e através das visitas ao *site*. Levando-se em consideração

que os negros caribenhos representam a maioria dos negros nascidos no exterior, nos Estados Unidos (ACS, 2007), e que as barbearias foram as que servem principalmente aos clientes afroamericanos e afrocaribenhos. Uma lista com aproximadamente 50 barberias foi gerada e barbeiros foram recrutados de seis barbearias em cada um dos bairros selecionados. A lista aleatória foi desenvolvida selecionando todas as barbearias. As barbearias selecionadas foram incluídas na lista de “participação do barbeiro” gerada; as outras foram incluídas na lista de “participação de cliente”. A última lista foi utilizada no recrutamento dos participantes das pesquisas com clientes.

Um contato inicial foi feito para verificar a operacionalidade do negócio, o horário de funcionamento e os contatos do proprietário ou gerente. Uma estimativa geral da descrição da clientela da barbearia (gênero, raça e faixa etária) também foi obtida com o barbeiro durante a visita ao local.

Na visita à barbearia, o pesquisador de campo deu ao barbeiro um *kit*-recrutamento que continha uma carta descritiva do projeto, o boletim informativo do Instituto Ashe Arthur de Saúde Urbana e uma lista de barbearias que participaram de programas do instituto anteriormente. O boletim do Instituto, *TOPSPIN*, é uma publicação de quatro páginas que destaca vários programas realizados pela organização. Cartas de apoio de algumas barbearias que participaram anteriormente também foram dadas ao barbeiro.

O pesquisador aplicou um questionário de 15 minutos aos barbeiros. O instrumento foi projetado para identificar as necessidades de conhecimento, mitos e crenças, percepções de funções e níveis de conforto da comunicação de barbeiros que têm relação com o câncer de próstata. Além disso, o pesquisador de campo passou uma hora a mais em cada barbearia para observar os padrões de comunicação, o papel de comunicador dos barbeiros e temas da comunicação na barbearia. A informação foi utilizada para transmitir o conteúdo do currículo e como ele se relaciona ao meio ambiente da barbearia.

Outro grupo de barbearias selecionadas aleatoriamente foi recrutado para participar de pesquisa entre os clientes. A seleção dessas barbearias foi semelhante à da pesquisa com os barbeiros,

exceto que o consentimento do barbeiro para entrevistar cinco clientes em sua barbearia foi obtido antes da coleta de dados. Questionários anônimos foram aplicados para obter a base de conhecimento do câncer de próstata, seus estágios de mudança de características, e a receptividade de uma amostra de 92 homens atendidos pelos barbeiros nas comunidades-alvo.

Desenvolvimento curricular

O desenvolvimento do currículo foi informado pelo trabalho formativo, que incluiu grupos focais e pesquisas. Os grupos focais iniciais foram realizados com afrodescendentes profissionais da saúde e estudantes de pós-graduação e urologistas. As revisões do currículo foram baseadas nos dados recolhidos nas pesquisas com os barbeiros, bem como a partir de grupos focais de barbeiros. Os barbeiros das barbearias previamente incluídas nas pesquisas de barbeiros e clientes também foram abordados para participar em grupos focais. Todas as sessões dos grupos focais foram gravadas e transcritas. Aos barbeiros participantes dos grupos focais foi dado um estipêndio de 30 dólares, refrescos e ressarcimento dos gastos com transporte público para ir ao grupo focal e retornar, se fosse necessário. Os grupos de discussão, que duraram cerca de duas horas, foram realizados em um dos escritórios do instituto, bem como em barbearias nas comunidades-alvo, com base na conveniência.

Os grupos focais foram conduzidos utilizando perguntas geradas para determinar a adequação cultural, linguística e o conteúdo dos instrumentos de currículo e de medição de conhecimento. O currículo de treinamento foi concebido para abordar os seguintes objetivos: (1) aumentar a percepção de risco e conhecimento (entendimento) de métodos de detecção precoce do câncer de próstata; (2) desenvolver a capacidade de associar a linguagem sobre as escolhas de comportamento de saúde da próstata com estágios de prontidão (humores, atitudes, crenças) para a mudança (por exemplo, eu nunca penso sobre isso, eu não sei quando eu vou, etc.); (3) desenvolver a capacidade de conectar as comunicações com os estágios de mudança (PROCHASKA et al., 1992); (4) aumentar a confiança na

capacidade de entregar mensagens de controle do câncer de próstata; e (5) desenvolver uma compreensão/conexão pessoal com as questões de sobrevivência do câncer de próstata.

Em geral, o currículo está focado em educar os homens sobre o câncer de próstata e treinar barbeiros para entregar mensagens sobre a saúde da próstata. As abordagens utilizadas para a obtenção dos dados durante os grupos focais incluíram o compartilhamento de informações, pergunta e resposta, dramatização, contação de histórias e resolução de problemas. A seção de estágios de mudança do currículo foi informado pelo trabalho anteriormente desenvolvido para treinar educadores de saúde leigos para transmitir mensagens relacionadas ao câncer de mama (NCBCSP, 2002). O *Sentido Anímico da Beleza*, intervenção de saúde comportamental baseada em salões de beleza, foi realizado em salões de beleza dentro do Brooklyn (WILSON et al, 2008). O projeto forneceu informações sobre a viabilidade de se treinar estilistas para entregar as mensagens de saúde. Uma lição aprendida a partir do projeto de saúde da mama foi a importância de se compreender a cultura dentro de cada estabelecimento (salão de beleza). Os salões de beleza, como as barbearias, variam em tamanho, demografia, etc., e reconhecer a singularidade do ambiente é fundamental para a adaptação da mensagem.

O desenvolvimento de itens para as ferramentas de pré-avaliação e pós-avaliação estava ligado aos objetivos específicos do guia curricular, e os instrumentos de avaliação foram compostos por itens que medem o grau em que foram cumpridos os objetivos do treinamento.

Os instrumentos de avaliação foram elaborados especificamente para os clientes das barbearias, bem como para os próprios barbeiros. Os grupos focais dos barbeiros também foram utilizados para avaliar as ferramentas de avaliação de pré-treinamento e pós-treinamento. Todos os participantes receberam questões gerais relacionadas à demografia básica e sua bagagem (por exemplo, experiência prévia com câncer de próstata e triagem para câncer de próstata). As perguntas foram adaptadas de estudos realizados sobre o conhecimento e os fatores culturais do comportamento da saúde (NORTH CAROLINA..., 2002; SMITH, 1997; DEMARK-

WAHNEFRIED, 1993; LANIN et al., 1998; WEINRICH et al., 2000). Além disso, 15 itens foram retirados do questionário Conhecimento do Câncer de *Próstata* (WEINRICH et al., 2000). Com base nesses itens, uma pontuação que reflete o percentual de acertos foi calculada e utilizada para medir as mudanças no conhecimento sobre o câncer de próstata.

Aos barbeiros foi dado um conjunto de seis perguntas do tipo Likert sobre atitudes e crenças em relação ao câncer de próstata. Estas foram elaboradas para avaliar a frequência com que eles pensavam sobre suas chances de desenvolver câncer de próstata, quão certo eles estavam de suas chances, quantas vezes eles pensaram em fazer algo sobre o câncer de próstata, quão dispostos eles estavam a discuti-lo com os outros, e quão certos eles estavam de ter o poder de fazer uma mudança. A pesquisa também incluiu uma questão do tipo sim/não, que perguntava se a triagem poderia salvar a vida de um homem. Finalmente, houve várias questões dirigidas especificamente aos barbeiros que solicitavam informações sobre o número de clientes atendidos pela barbearia, independentemente de o barbeiro ser ou não o proprietário da barbearia, seu tempo de barbearia, etc. O currículo foi construído como uma apresentação em PowerPoint (Microsoft Corp, Redmond, Washington) com cor, gráficos, imagens e texto. Ferramentas de avaliação de pré-treinamento e pós-treinamento foram criadas e incluíram questões demográficas, bem como questões que avaliaram os conhecimentos, atitudes e estágios de mudança relacionada ao câncer de próstata.

Treinamento de câncer de próstata

Os barbeiros dos estabelecimentos que não participam de nenhuma das avaliações das pesquisas de necessidades ou dos grupos focais foram recrutados para participar no teste piloto do currículo. Este foi feito com barbeiros porque eles seriam os únicos a entregar as mensagens de educação de câncer de próstata a seus clientes. As sessões de treinamento foram inicialmente conduzidas em um dos escritórios do instituto que tem uma localização central e é acessível por meio de transporte de massa. No entanto, devido à baixa frequência, as

sessões de treinamento subsequentes foram realizadas nas barbearias das comunidades-alvo.

O treinamento foi realizado ao longo de um período de 2,5 horas em horários em que os barbeiros relataram estar menos ocupados (geralmente às segundas-feiras). Aos barbeiros foi pago um pequeno estipêndio (US\$ 30) por sua participação. Uma avaliação do pré-treinamento do barbeiro foi realizada na oficina de treinamento, imediatamente antes do treinamento. As avaliações pós-treinamento foram administradas em dois momentos. O primeiro foi imediatamente após o treinamento; o segundo ocorreu em visita previamente combinada à barbearia, pelo menos três meses após o treinamento. O segundo pós-teste mediu o conhecimento e a retenção de habilidades, comportamento e mudanças de atitude.

Análise de dados

Os dados coletados no projeto incluíram pesquisas de avaliação das necessidades de barbeiros e clientes; informações de grupo focais; e avaliações prévias, posteriores e de acompanhamento do treinamento dos barbeiros. As respostas coletadas a partir das pesquisas de avaliação das necessidades foram tabuladas, e a frequência de cada necessidade foi tabulada separadamente para barbeiros e clientes. As fitas de áudio dos grupos focais foram transcritas, e uma análise qualitativa das respostas dos grupos focais foi realizada, a fim de identificar temas e aglomerados recorrentes. O programa de computador N6 (QSR Internacional, Doncaster, VIC, Austrália) foi utilizado para realizar todas as análises qualitativas.

As variáveis quantitativas foram descritas como média±desvio-padrão, no caso de variáveis contínuas com distribuição normal e como frequência (percentagem), no caso de variáveis categóricas. Uma regressão de modelo misto foi usada para testar todas as melhorias que ocorreram em termos de conhecimento e atitude (por exemplo, “pense sobre as chances de desenvolver câncer de próstata”) entre pré-treinamento e pós-treinamento, e entre o pré-treinamento e três meses de acompanhamento. A regressão de modelo misto permite a inclusão das medidas dos barbeiros que

não tinham dados completos de acompanhamento. Os contrastes médios foram calculados para testar as diferenças entre resultados antes e após nos períodos de tempo. O teste exato de Fisher foi utilizado para a pergunta do tipo sim/não: “Você acha que a triagem pode salvar uma vida?”. O tamanho da amostra dos barbeiros foi relativamente pequeno, então as informações sobre significância estatística foram completadas por tamanhos de efeito (f de Cohen) e por estimativas dos tamanhos de amostra que seriam necessários para alcançar um nível de 80% do poder de detectar uma diferença significativa. Amostras menores (por exemplo, $n = 22$ para “pensando em fazer alguma coisa”) foram reflexos da melhora acentuada. As análises quantitativas foram realizadas utilizando o *software* SPSS (SPSS Inc., Chicago, Illinois) para todos os resultados descritivos, enquanto a SAS (SAS Inc., Cary, Carolina do Norte) foi utilizada para a realização da regressão de modelo misto. Uma significância estatística foi fixada em um valor de α de dois lados de 0,05. O protocolo do estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Médico SUNY Downstate.

Resultados

Aproximadamente 50 barbearias foram avaliadas para verificar a elegibilidade para participar do programa. Os dados foram coletados de barbeiros e clientes em barbearias inseridas em três bairros alvo. Dezenove barbeiros (6-7 barbeiros de cada um dos três bairros) de 18 barbearias completaram o questionário de avaliação das necessidades dos barbeiros. Noventa e dois clientes completaram a pesquisa dos clientes.

Os clientes geralmente eram nascidos nos EUA (72%), enquanto que 42% dos barbeiros na amostra de avaliação das necessidades e 42% das pessoas no grupo de treinamento não eram nascidas nos EUA. Todos os grupos foram semelhantes no que diz respeito à educação e ao estado civil. Nenhuma informação sobre a idade foi obtida dos clientes, mas a amostra da avaliação das necessidades dos barbeiros mostrou maior divulgação das faixas etárias do que o grupo de treinamento de barbeiros (tabela 1).

Tabela 1. Características da amostra (barbeiros e clientes)

Características	Necessidades Barbeiros		Necessidades Clientes		Barbeiros do Treinamento Piloto	
	Avaliação (N = 19)		Avaliação (N = 92)		(N = 14)	
Nascido nos EUA	8 (42,1%) ^a		66	(71,7%)	6 (42,9%)	
Educação						
Nenhuma		0	1	(1,1%)	1	(7,1%)
Primária/elementar	3 (15,8%)		5	(5,4%)	0	
Fundamental	2 (10,5%)		4	(4,3%)	0	
Médio	9 (47,4%)		45	(48,9%)	7 (50,0%)	
Superior	4 (21,1%)		27	(29,3%)	5 (35,7%)	
Pós-graduação		0	8	(8,7%)	1	(7,1%)
Estado Civil						
Casado	11	(57,9%)	33	(35,9%)	3 (21,4%)	
Separado	1	(5,3%)	6	(6,5%)	2 (14,3%)	
Divorciado	1	(5,3%)	7	(7,6%)	1	(7,1%)
Nunca casou	6 (31,6%)		41	(44,6%)	8 (57,1%)	
Idade						
20-39	7 (36,8%)				1	(7,1%)
30-39	3 (15,8%)				12	(85,7%)
40-49	1	(5,3%)			0	
50-59	1	(5,3%)			0	
60-69	3 (15,8%)				0	
≤70		0			1	(7,1%)
Barbearia, e				NA	13 ^b	
Número de clientes (dias mais ocupados)		27,2		NA		
Própria barbearia	12	(63,2%)		NA	3 (21,4%)	

Abreviatura: NA, não se aplica.

Frequência (percentual).

Média.

Os resultados da avaliação da pesquisa das necessidades dos barbeiros e clientes, respectivamente, são apresentados na tabela 2. A assistência médica foi a necessidade declarada com mais frequência em ambos os grupos. Quarenta e dois por cento dos barbeiros e 26% dos clientes expressaram ter conhecimento sobre o PSA. Trinta e um por cento dos barbeiros e 39% dos clientes relataram que um homem pode levar vida normal com câncer de próstata. A maioria dos barbeiros e dos clientes respondeu “sim” ou “não sei” à pergunta sobre a cirurgia fazer o câncer de próstata crescer. Os barbeiros (95%) expressaram uma vontade de aprender e compartilhar informações sobre o câncer de próstata com seus clientes, enquanto 83% dos clientes manifestaram interesse em ouvir sobre o câncer de próstata de seus barbeiros.

Tabela 2. Avaliação das necessidades dos barbeiros e clientes (características importantes)

Características das Respostas	Avaliação Necessidades Barbeiros (N = 19)	Avaliação Necessidades Clientes (N = 92)
Ter assistência médica (= sim)	10 (52,6%) ^a	50 (54,3%)
Conhecimento de antígeno prostático específico (= sim)	8 (42,1%)	24 (26,1%)
Cirurgia faz o câncer crescer (=sim, não sei)	12 (63,2%)	60 (65,2%)
Vida normal com câncer de próstata (= sim)	6 (31,6%)	36 (39,1%)
Vontade de aprender e compartilhar informações sobre o câncer de próstata com os clientes (= sim)	18 (94,7%)	NA
Interessado em ouvir o barbeiro (= sim)	NA	76 (82,6%)

Abreviatura: NA, não se aplica. Frequência (percentual).

Vinte e um barbeiros participaram dos grupos focais; 60% dos quais se autoidentificaram como afroamericanos, enquanto 35% se autoidentificaram como afrocaribenhos. A tabela 3 mostra os temas básicos levantados nos grupos focais de barbeiros e como o currículo foi adaptado para lidar com esses temas. A necessidade de educar e fornecer informações sobre todos os aspectos do câncer de próstata, de como ele se desenvolve à forma como é detectado e tratado e da forma como a mensagem é entregue ao cliente foi indicada pelos barbeiros como sendo importante no contexto da típica interação social barbeiro-cliente. Os receios que os homens podem ter sobre o câncer de próstata, incluindo o medo de ir a um médico, também foram discutidos. No entanto, o maior medo relatado foi a “perda da masculinidade”, ou o medo de que haverá alguma incapacidade de realizar o ato sexual como resultado de alguém contrair um câncer de próstata. O acesso aos cuidados, junto com a disposição para reconhecer a necessidade dos cuidados, foi outro tema comum.

Possíveis diferenças culturais na comunidade foram trazidas como algo que precisava ser abordado no programa de treinamento. Por exemplo, os barbeiros mencionaram que seus clientes não eram um grupo homogêneo e que seus países de origem eram diversos. Os participantes dos grupos focais também consideraram importantes as diferenças culturais das barbearias individuais em termos do estilo pessoal do barbeiro, bem como a composição dos clientes. Também foi considerado importante levar em conta a idade. Havia ainda temas relacionados a possíveis barreiras, como as diferenças linguísticas. A língua e a condição de imigrante foram relatadas como barreiras ao acesso a cuidados. Os barbeiros relataram que era importante conectar o câncer de próstata a outras questões mais amplas. Uma experiência pessoal ou conexão com alguém com câncer de próstata foi vista como sendo útil para a entrega de mensagens de câncer de próstata. Aliás, um dos barbeiros que participava de um grupo focal era sobrevivente do câncer de próstata.

Quatorze barbeiros participaram do treinamento-piloto para testar o currículo do câncer de próstata. A tabela 4 mostra os

resultados do instrumento dado aos barbeiros no programa de treinamento, antes e imediatamente após o treinamento e, em seguida, no acompanhamento três meses após. No entanto, é importante notar que o intervalo de tempo do treinamento ao acompanhamento variou de três a seis meses. Alguns barbeiros haviam se mudado e foram perdidos no acompanhamento. Os barbeiros apresentaram níveis significativamente mais elevados de conhecimento sobre o câncer de próstata imediatamente após o treinamento ($p < ,001$), e isso tende a ser mantido no acompanhamento ($p = 0,049$). Nenhuma outra comparação foi significativa, com exceção da questão sobre se pensar em se fazer algo sobre o câncer de próstata. Para esta questão, os barbeiros eram mais propensos a pensar em fazer algo imediatamente após o treinamento em relação a antes do treinamento (p valor 0,04). Apesar de não haver diferença significativa mostrada no acompanhamento de três meses, o tamanho da amostra necessária para encontrar diferença significativa é relativamente pequeno, o que indica que houve efeito de grande porte subjacente a essa diferença.

No caso das outras perguntas sobre se pensavam em suas chances de contrair câncer de próstata, se estavam dispostos a discutir o câncer de próstata com seus clientes e se achavam que tinham o poder de fazer mudanças em suas vidas, os barbeiros tiveram modesto, mas estatisticamente não significativo, progresso tanto no antes quanto após. Muitos destes desapareceram quando do acompanhamento dos três meses. Sobre a pergunta se a triagem poderia ajudar a salvar uma vida, não houve praticamente nenhum acordo com relação a esta declaração em nenhum dos momentos em que os barbeiros foram convidados a respondê-la. Isso pode ter a ver com a controvérsia que existe em relação à triagem do câncer de próstata. Enquanto os barbeiros foram incentivados a passar pela triagem do câncer de próstata, bem como pelo *check-up* geral de saúde, eles também foram informados sobre a controvérsia em torno da triagem (PSA e o exame de toque retal) para o câncer de próstata (WILKINSON et al., 2003).

Tabela 3. Resultados do grupo focal

Foco na observação do grupo	Foco nos temas do grupo (comentários dos barbeiros)	Foco no currículo / adaptação
Mensagens educativas	<ul style="list-style-type: none"> • Importante para relacionar o câncer de próstata a outras questões de saúde mais amplas. • Manifestaram interesse em saber todos os aspectos da doença (da detecção ao tratamento). • Mostrar o exame de toque retal (ETR) foi importante na redução da ansiedade sobre o exame. 	<ul style="list-style-type: none"> • A importância reconhecida de os barbeiros passarem pela triagem do câncer de próstata (idade apropriada) facilitou o processo de triagem daqueles qualificados para a triagem. • Abordou a controvérsia em torno da escolha da triagem feita para ressaltar a importância do ETR e do PSA (segundo as diretrizes da Sociedade Americana do Câncer).
Entrega da mensagem	<ul style="list-style-type: none"> • A experiência pessoal ou conexão com o câncer de próstata foi útil na entrega da mensagem do câncer de próstata. • A relação com o cliente foi importante na avaliação da abordagem na entrega da mensagem. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagrama do ETR incluído. • Incorporou a analogia de o corpo ser como um carro, em termos do cuidado que é necessário.
Temores	<p>Perda de masculinidade (maior medo).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desempenho sexual após a cirurgia. • Medo da triagem atribuído ao medo do câncer. • Medo de ir ao médico. 	<ul style="list-style-type: none"> • A “História de um Sobrevivente” do câncer de próstata foi incorporada ao currículo. • Dramatizações foram incorporadas para abordar os estágios de mudança e prontidão. • Os medos foram abertamente abordados no currículo para acalmar os ânimos e ser verdadeiro.

Foco na observação do grupo	Foco nos temas do grupo (comentários dos barbeiros)	Foco no currículo / adaptação
Acesso / empoderamento	<p>O sigilo pode impedir que os homens acessem os serviços.</p> <ul style="list-style-type: none"> • O sigilo é muitas vezes movido pelo medo, vergonha, estigma. • Ter dinheiro aumentou o acesso ao atendimento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uma mensagem de autodefesa foi a tônica do currículo. • Uma lista de locais de triagem foi incluída e a facilitação da triagem para barbeiros incorporada.
Cultura (geral) e língua	<ul style="list-style-type: none"> • Afroamericanos VS afrocaribenhos não um problema na forma como o currículo foi apresentado. • A cultura do clínico e treinador faz diferença (o barbeiro afrolatino se identificou com o treinador afrolatino). • Reconheceu que as mulheres têm papel importante na saúde dos homens e que geralmente advogam em nome dos homens de suas vidas. • Língua (por exemplo, os barbeiros haitianos acharam que o currículo deveria também ser apresentado em crioulo). 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconheceu a diversidade das barbearias e dos clientes (multicultural, multiétnica, multilinguística). • Referenciou a terminologia que pode ser usada por vários grupos (por exemplo, a paralisação da água devido à incapacidade de urinar). • O currículo salientou a importância do papel do barbeiro.
Cultura (barbearia)	<ul style="list-style-type: none"> • A cultura individual da barbearia faz diferença, especialmente no que se refere à liderança. • Os barbeiros entregarão mensagens adaptadas à cultura específica das barbearias e dos clientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dramatizações foram incluídas para demonstrar a diversidade da cultura.

Foco na observação do grupo	Foco nos temas do grupo (comentários dos barbeiros)	Foco no currículo / adaptação
Idade	<ul style="list-style-type: none"> A idade faz diferença quanto à receptividade ao Exame de Toque Retal (ETR). Os homens acima dos 30 anos foram vistos como mais receptivos ao ETR. Um barbeiro afirmou que “esta informação não era para os jovens; eles não a entenderiam”. 	<ul style="list-style-type: none"> Reconheceu a diversidade dos barbeiros em termos de idade – foi adotada uma abordagem mais holística com relação à saúde (algo para todos – por exemplo, todos têm direito a uma triagem apropriada para sua idade).
Barreiras, estereótipos/ mitos	<ul style="list-style-type: none"> O sotaque e o nível de inteligência (especialmente com relação ao tratamento para sotaques dentro do sistema por toda a categoria dos trabalhadores da área da saúde). Condição de Imigrante. Temores. Desinformação/falta de informação sobre o câncer de próstata/saúde em geral. 	<ul style="list-style-type: none"> Reconhecimento e validação da singularidade de cada cliente. Incluiu as dramatizações para identificar os estágios da mudança. A anatomia da próstata foi adicionada ao currículo. Incluiu o jogo mito/fato para abordar diretamente os mitos. Enfaticizou a mensagem de empoderamento (defensores da própria saúde) – inclusive as perguntas a serem feitas ao seu médico.

Discussão

O objetivo do estudo foi desenvolver e testar a eficácia de um currículo de câncer de próstata projetado para treinar barbeiros afroamericanos e afrocaribenhos a passarem mensagens de controle do câncer de próstata a seus clientes. O projeto resultou em um currículo que era viável e bem recebido no cenário das barbearias. O estudo sugere que os barbeiros estão dispostos a usar suas habilidades de liderança para educar e incentivar seus clientes a se envolver na tomada de decisão bem informada com relação à saúde. Além disso,

os clientes também manifestaram grande interesse (83%) em ouvir seus barbeiros sobre o câncer de próstata.

Os barbeiros que participaram dos grupos focais ficaram interessados em obter o máximo de informação possível sobre o câncer de próstata e expressaram a importância de educar os clientes sobre o tema. O aumento do conhecimento dos barbeiros sobre o câncer de próstata após o treinamento é encorajador.

Este achado está de acordo com outro estudo que demonstrou aumento no conhecimento sobre o câncer de próstata após um seminário de uma hora (WILKINSON et al., 2003). Houve diminuição no conhecimento durante o período de acompanhamento nos meses após o treinamento. A mudança no conhecimento, durante o acompanhamento, em relação ao imediatamente após o treinamento, indica que os barbeiros podem precisar de sessões de treinamento ou de formação adicional de reforço nesse período.

Uma das limitações do estudo foi que os bairros-alvo, embora representantes do grupo de estudo, não foram divididos igualmente em sua representação de homens afroamericanos e afrocaribenhos. Havia bairros que apresentaram maior número de homens afroamericanos, em comparação com afrocaribenhos e vice-versa. Os grupos focais foram compostos por homens afroamericanos e afrocaribenhos. No entanto, as informações obtidas a partir dos grupos focais revelaram que não era necessário que o currículo fosse apresentado de forma diferente para homens afroamericanos e afrocaribenhos. Contudo, a diversidade na terminologia de um grupo para outro foi reconhecida no currículo. Já que este foi um estudo-piloto, tivemos um pequeno número e estávamos mais interessados em ver tendências. Outra limitação é a capacidade de generalizar as observações feitas a outros barbeiros com um cliente de perfil demográfico diferente.

Este estudo é único, na medida em que as informações obtidas a partir de homens de ascendência africana do Brooklyn, Nova York, foram utilizadas para desenvolver um guia curricular para treinar barbeiros a passarem mensagens de saúde da próstata a seus clientes. Sugere que há necessidade de programas de intervenção que sensibilizem e aumentem o conhecimento sobre a saúde da próstata em comunidades com alta incidência de câncer de próstata.

Tabela 4. Resultado das medidas de efeito (antes e depois do treinamento e no acompanhamento)

Medidas de Efeito	Pré-treinamento		Pós-treinamento		P Value	Follow-Up		Valor P		Tamanho do Efeito
	(Média ± SD)	(Média ± SD)	(Média ± SD)	(Média ± SD)		Pré vs Pós	(Média ± SD)	Acompanhamento	Pré vs	
Conhecimento	51,4 ± 14,4 ^a	75,7 ± 12,2	2,5 ± 0,9	2,5 ± 0,9	< 0,001	60,0 ± 18,1	0,049	0,049	1,4	(4)
Pensa nas possibilidades?	2,1 ± 0,9	2,5 ± 0,9	2,6 ± 0,6	2,6 ± 0,6	0,11	2,5 ± 0,9	0,46	0,46	0,35	(40)
Quais são as suas chances?	2,4 ± 0,9	2,6 ± 0,6	2,9 ± 0,8	2,9 ± 0,8	0,35	2,4 ± 0,5	0,82	0,82	0,21	(110)
Pensa em fazer?	2,2 ± 1,0	2,9 ± 0,8	2,9 ± 0,4	2,9 ± 0,4	0,04	2,8 ± 1,1	0,17	0,17	0,47	(22)
Disposto a discutir?	2,8 ± 0,4	2,9 ± 0,4	2,8 ± 0,4	2,8 ± 0,4	0,61	2,7 ± 0,5	0,46	0,46	0,26	(72)
Você acha que tem o poder de fazer essa mudança?	2,6 ± 0,4	2,8 ± 0,4	2,8 ± 0,4	2,8 ± 0,4	0,34	2,6 ± 0,4	0,82	0,82	0,28	(62)
A triagem pode salvar vidas	0 (0%) ^b	1 (7%)	1 (7%)	1 (7%)	1,00 ^c	0 (0%)	NA	NA	NA	NA

Abreviatura: NA – não se aplica.

Média ± desvio padrão.

Frequência (percentual).

Baseado no teste exato de Fisher.

Tamanho da amostra necessária para uma potência de 80% detectar diferença significativa.

Educar os homens sobre o câncer de próstata os tornará mais capacitados a tomar decisões bem embasadas sobre a triagem e o tratamento. Vários estudos têm citado a importância da educação do paciente no processo da tomada de decisão embasada (DEMARK-WAHNEFRIED et al., 1993).

Este guia curricular será testado em uma futura intervenção para determinar a eficácia das mensagens passadas pelos barbeiros e seu impacto nos comportamentos de saúde da próstata de seus clientes. Estudos futuros poderão incluir a exploração da realização de um programa de controle do câncer da próstata projetada e adaptada para influenciar a triagem do câncer de próstata nos comportamentos dos clientes afroamericanos e afrocaribenhos.

O estudo que emergirá desse esforço imediato utilizará o papel natural do barbeiro para apresentar a educação para a saúde e alcance dentro de um espaço cultural excepcionalmente adequado aos homens afroamericanos.

Agradecimentos

Agradecemos a Sonia Banks, PhD; Necole Brown; Reinaldo Austin, MD; Craig Polite, PhD; e Michael Joseph, PhD.

Referências

- AMERICAN CANCER SOCIETY. *Cancer Facts & Figures for African American 2007-2008*. Atlanta, GA: American Cancer Society, 2007.
- _____. *Cancer Facts and Figures 2008*. Atlanta, GA: American Cancer Society, 2008.
- ANAI, S. et al. Prostate cancer screening and detection in inner-city and underserved men. *J Natl Med Assoc.*, v. 98, p. 515-519, 2006.
- BARBERSHOP. History of Barbering. <http://www.barberpole.com/artof.htm>. Accessed: August 15, 2004.
- BLOCKER, D. E. et al. Knowledge, beliefs and barriers associated with prostate cancer prevention and screening behaviors among African-American men. *J Natl Med Assoc.*, v. 98, p. 1286-1295, 2006.
- BOEHM, S. et al. Prostate cancer in African-American men: increasing knowledge and self-efficacy. *J Community Health Nurs.*, v. 12, p. 161-169, 1995.
- BROWN, N. et al. Assessment of preventive health knowledge and behaviors of African-American and Afro-Caribbean women in urban settings. *J Natl Med Assoc.*, v. 98, p. 1644-1651, 2006.

BROWNE, R. Most Black women have a regular source of hair care-but not medical care. *J Natl Med Assoc.*, v. 98, p. 1662-1663, 2006.

DEMARK-WAHNEFRIED, W. et al. Characteristics of men reporting prostate cancer screening. *Urology*, v. 42, p. 269-275, 1993.

_____. Knowledge, beliefs, and prior screening behavior among blacks and white reporting for prostate cancer screening. *Urology*, v. 46, p. 346-351, 1995.

HART, A.; BOWEN, D. J. The feasibility of partnering with African American barbershops to provide prostate cancer education. *Ethn Dis.*, v. 14, p. 269-273, 2004.

LANIN, D.; MATTHEWS, H.; MITCHELLS, J. Influence of socioeconomic and cultural factors on racial differences in late-stage presentation of breast cancer. *JAMA*, v. 279, p. 1801-1807, 1998.

LEWIS, Y. R. et al. Building community trust: Lessons learned from an STD/HIV peer educator program with African-American barbers and beauticians. *Health Promot Pract.*, v. 3, p. 133-143, 2002.

MAGNUS, M. Prostate Cancer Knowledge among Multiethnic Black Men. *J Natl Med Assoc.*, p. 96, p. 560-566, 2004.

MERRIL, R.; LYON, J. Explaining the difference in prostate cancer mortality rates between white and black men in the United States. *Urology*, v. 55, n. 730-735, 2000.

NEW YORK CITY DEPARTMENT OF CITY PLANNING. Community Health Profiles, 2nd ed. Brooklyn, NY: NYC Department of City Planning; 2006. New York City Department of Health and Mental Hygiene publication. <http://www.nyc.gov/html/doh/html/data/data.shtml#bk>. Accessed February 29, 2009.

NEW YORK STATE CANCER REGISTRY. *Cancer Incidence and Mortality by Race and Region, 2002-2004*. New York: Cancer Registry, 2007.

_____. *Cancer Incidence and Mortality for NYC Neighborhoods, 2002-2004*. New York: Cancer Registry, 2007.

NIVENS, A.; HERMAN, J.; WEINRICH, M. Cues to participation in prostate cancer screening: a theory for practice. *Oncol Nurs Forum*, v. 28, p. 1449-1456, 2001.

NORTH CAROLINA BREAST CANCER SCREENING PROGRAM. *Lay health advisor training manual for breast and cervical health*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina, 2002.

PROCHASKA, J. O.; DICLEMENTE, C. C.; NORCROSS, J. C. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *Am Psychol.*, v. 47, p. 1102-1114, 1992.

SHELTON, P.; WEINRICH, S.; REYNOLDS, W. Barriers to prostate cancer screening in African American men. *J Natl Black Nurses Assoc.*, v. 10, p. 14-28, 1999.

SMITH, G. et al. African American males and prostate cancer: Assessing knowledge levels in the community. *J Natl Med Assoc.*, v. 89, p. 387-391, 1997.

THOMPSON, I. et al. Association of African American ethnic background with survival in men with metastatic prostate cancer. *J Natl Med Assoc.*, v. 93, p. 219-225, 2001.

WEINRICH, S. et al. Barriers to prostate screening. *Cancer Nurs.*, v. 23, p. 117-121, 2000.

_____. The impact of prostate cancer knowledge on cancer screening. *Oncol Nurs Forum.*, v. 25, p. 527-534, 1998.

WEINRICH, S.; BOYD, M.; WEINRICH, M. Increasing prostate cancer screening in African American men in peer-educator and client-navigator interventions. *J Cancer Educ.*, v. 13, p. 213-219, 1998.

WILKINSON, S. et al. Educating African-American men about prostate cancer: Impact on awareness and knowledge. *Urology*, v. 61, p. 308-313, 2003.

WILSON, T. et al. Hair salon stylists as breast cancer prevention lay health advisors for African American and Afro-Caribbean women. *J Health Care Poor Underserved*, v. 19, p. 216-226, 2008.

PARTE 2

Políticas públicas, contextos e tecnologias do cuidado

Redes sociais de suporte: pontes entre a família e outros contextos de atenção

JEANE SASKYA CAMPOS TAVARES
ANA ANGÉLICA RIBEIRO DE MENESES E ROCHA

As redes sociais são uma poderosa metáfora das vinculações que se pretende estabelecer na atualidade, pois estas têm elevado potencial de viabilizar o fluxo intenso de apoio social (GIDDENS, 1991; CASTELLS, 1999; BAUMAN, 2007). As redes sociais aparecem como componente explicativo da determinação social da saúde, fazendo a intermediação entre os componentes proximais e distais do modelo de Whitehead & Dahlgren (1991, apud BRASIL, 2008).

Considerando a apropriação, pela saúde, do termo “rede”, Tavares (2009) identifica três perspectivas teóricas para análise: estrutural-funcionalista, da ação social e teoria da dádiva. Para além do uso metafórico, a busca atual pela formação e manutenção das redes sociais corresponde a interesses distintos: a) para a população em geral, participar de redes sociais faz parte do seu processo existencial de individualização, diz respeito à experiência de pertencimento a um grupo, segurança em meio aos conflitos e troca afetiva. No contexto brasileiro, soma-se a isto a função de estratégia de enfrentamento de desigualdade social materializada através de limitações na assistência à saúde, à educação, alimentação dentre outros; b) para os dirigentes de organizações privadas e representantes do Estado, as redes sociais têm se apresentado como possibilidade de desoneração e/ou desresponsabilização do poder público, assim como das grandes corporações empresariais, sobre as condições de vida da população.

Essas duas perspectivas têm relação direta com as condições e o estado de saúde individual e populacional. No que diz respeito aos indivíduos, sua rede social pessoal é o espaço onde predominantemente se conectam as redes informais, com destaque para as famílias, e que são responsáveis pela maior parte dos cuidados com a saúde. Quanto à saúde da população, as organizações empresariais e o Estado respondem pelas redes formais de suporte à saúde, das quais participam os profissionais e onde são investidos recursos tecnológicos e financeiros.

A interação entre as redes formais e informais de atenção à saúde desempenha papel fundamental no processo saúde-cuidado-doença. Através desta relação de interdependência entre redes, dá-se o fluxo de *apoio social* que, de acordo com sua qualidade, quantidade e direcionalidade, pode determinar a manutenção, resolução ou agravamento do estado de saúde da população. Concordando com Valla (1999), entendemos que o fluxo de apoio social contribui para o aumento da noção de agenciamento de suas vidas, assim como para promoção, proteção e recuperação de sua saúde.

Pode-se compreender apoio social como qualquer informação, manifestação de afeto, auxílio material e/ou de serviços, oferecidos por grupos e/ou pessoas, percebidos como benéficos por quem o recebe, e que resultam em alterações ambientais, emocionais e/ou comportamentais que contribuem para a saúde. Os conceitos de rede e apoio diferenciam-se na medida em que a rede é o conjunto formado por unidades (instituições, grupos ou indivíduos) e suas interconexões, que *pode ser* uma fonte de oferecimento de apoio social. Neste sentido, a qualidade e quantidade do apoio variarão de acordo com as características estruturais e interativas da rede que o fornece.

O processo saúde-cuidado-doença, portanto, contribui para o acionamento, formação e manutenção de redes que podem adquirir as mais diversas configurações. Essas redes permeiam os quatro principais campos indicados por Santos (2004), em que o conceito de rede social é discutido na literatura: de produção e circulação, dos movimentos sociais, o interpessoal e do Estado e políticas públicas. Considerando os objetivos deste capítulo, apenas os dois últimos serão discutidos.

O campo interpessoal: redes informais, famílias e saúde

Este campo é formado pelas redes de relações percebidas como significativas e que contribuem para o reconhecimento do sujeito e sua autoimagem. As redes informais de cuidados com a saúde constituem-se através da interação entre familiares, amigos, vizinhos, membros da igreja ou das associações comunitárias, entre outros.

Dentre as unidades que formam a rede pessoal, a família é considerada a primeira arena de assistência informal, onde se desenvolve a maior parte dos tratamentos (HELMAN, 2003) e a primeira instância de cuidados de saúde. Desempenha, portanto, papel central no processo saúde-cuidado-doença, pois no grupo doméstico se constroem e operam os principais determinantes da morbidade e mortalidade nos diferentes grupos etários (LEITE; VASCONCELLOS, 2006).

Diversos autores, como Dessen e Braz (2000), Lacerda (2002), Valla, (1992; 2000), Andrade e Vaitsman (2002) e Braga (2006), destacam a relação entre características da rede social pessoal e condições de saúde dos indivíduos. Neste sentido, concordam que a participação em redes pode ser tanto um elemento protetor da saúde como contribuir para o desenvolvimento de diversos tipos de agravos de ordem biopsicossocial, constituindo fator de risco para a saúde dos indivíduos.

Uma rede pessoal estável, sensível, ativa e confiável, segundo Sluzki (1997), protege seus membros contra doenças, além de funcionar como agente de ajuda e encaminhamento aos serviços de saúde. É, ainda, fator importante na compreensão acerca da pertinência e rapidez dos indivíduos na busca por tais serviços. Considerando essa atuação protetora, a rede pode acelerar os processos de cura e aumento de sobrevida, além de estimular o autocuidado (LACERDA, 2002).

No sentido inverso, podem se formar *círculos viciosos* nos quais a presença de um agravo (especialmente dificuldade ou doença crônica) pode ter impacto negativo sobre a saúde individual e de seu grupo mais próximo, o que pode levar à retração da rede, causando uma deterioração recíproca. Este retraimento se deve, em parte, à debilitação dos enfermos em alguns quadros clínicos que reduzem sua mobilidade, oportunidade e iniciativa para contatos sociais.

Os estudos sobre redes indicam, ainda, que a escassez de relações sociais constitui fator de risco à saúde, comparável a outros que são comprovadamente nocivos, tais como fumo, pressão arterial elevada, obesidade e ausência de atividade física, os quais acarretam implicações clínicas para saúde pública (ANDRADE; VAITSMAN, 2002). Desta forma, a despeito de outras variáveis, o estudo das redes sociais esclarece que pessoas menos integradas socialmente têm maiores riscos de adoecimento ou morte (SLUZKI, 1997).

Especificamente em relação à família, para além dos cuidados em períodos de adoecimento, como rede de apoio ou ajuda mútua do indivíduo, diante da experiência de desamparo social, ela constitui referência simbólica fundamental que organiza e ordena a percepção do mundo social do indivíduo, dentro e fora do mundo familiar (SARTI, 2005b). Gomes e Pereira (2005) enfatizam as funções de propiciar aporte afetivo e material para o desenvolvimento e bem-estar dos seus membros, é o espaço onde são aprendidos valores morais e éticos, se aprofundam laços de solidariedade e ocorre a transmissão intergeracional dos valores culturais. Para as autoras, as tarefas desempenhadas pela família são definidoras da constituição dos seres humanos, pois é a “influência mais poderosa para o desenvolvimento da personalidade e caráter das pessoas” (p. 358). Estas tarefas repercutem para além do espaço de convivência familiar, pois a família é a unidade básica do processo de socialização (VITALE, 2006), matriz do processo civilizatório, condição para humanização e socialização dos indivíduos – portanto, o fundamento da sociedade (GOMES; PEREIRA, 2005).

Os vínculos estabelecidos nas famílias nucleares e a relação extensa do parentesco (particularmente os vínculos intergeracionais) são considerados importantes elementos na vida cotidiana das famílias e das comunidades onde se inserem. Estes aspectos se relacionam diretamente com a habilidade de consecução de apoio social através da participação em redes – portanto, da saúde individual e coletiva, uma vez que são importantes mediadores das escolhas terapêuticas dos membros das redes primárias (família, vizinhos e amigos).

Em relação às práticas de cuidado com a saúde, a manutenção inflexível de padrões familiares pode aumentar o risco para desenvolvimento de doenças e pouca eficácia na resolução de

problemas de saúde. Em situações críticas, podem experimentar distanciamento emocional ou rompimento de vínculos afetivos que ameaçam a continuidade do grupo e relação com outras redes sociais (REZENDE; KROM; YAMADA, 2003).

As repercussões do enfrentamento de problemas de saúde podem ser agravadas por elementos contextuais, como isolamento social, baixa condição econômica e múltiplas obrigações. Desta forma, o suporte social disponível tem grande influência sobre a capacidade das famílias de lidar com eventos de saúde, facilitada de acordo como se distribuem e/ou são oferecidos os serviços através de políticas públicas.

A formulação de políticas de atenção à saúde tendo a família ou o núcleo familiar como foco central de atuação surge como uma proposta ou modelo de atenção alternativo que se contrapõe à perspectiva médico-assistencial-curativa (PAIM, 1998; GIOVANELLA; MENDONÇA, 2008; CONNIL, 2008). Sua implantação se subordina ao processo normativo que subscreve o sistema de saúde do Brasil, principalmente no componente de serviços públicos de saúde, na esfera municipal, responsável pela atenção primária (BRASIL, 2006; 2011). Os documentos políticos que estabelecem o papel dos serviços de saúde circunscrevem o papel da atenção primária como espaço de prestação de políticas focalizadas; como programas de saúde; como porta de entrada para outros níveis de atenção; e, finalmente, como elemento ordenador de todo o sistema de saúde, na perspectiva das redes de atenção à saúde (MENDES, 2006; 2011; 2012).

Família, redes primárias e políticas sociais

Como afirma Carvalho (2006), nas últimas décadas foi estabelecida uma inusitada e estratégica parceria entre Estado e família, especialmente a de baixa renda, sendo que esta ganha destaque como indutora da democracia. A mesma autora enfatiza que as redes de solidariedade e sociabilidade desenvolvidas pelos grupos familiares têm despertado interesse e se tornaram relevantes nas políticas públicas, principalmente na proteção social.

A família tem sido um ator privilegiado no âmbito das políticas públicas e no setor saúde, concentrando benefícios e serviços, pois é

compreendida como parte da rede primária de cuidados dos indivíduos. Sobre a família recaem, portanto, diversas expectativas e, como afirma Carvalho (2006), espera-se:

[...] produção de cuidados, proteção, aprendizagem de afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento, capazes de promover melhor qualidade de vida a seus membros e efetiva inclusão social na comunidade e sociedade (p. 15).

Estas práticas, no entanto, são mediadas por uma diversidade de fatores que podem viabilizar ou comprometer o oferecimento de apoio social pelos familiares. Características do indivíduo, da família e da sociedade da qual fazem parte apresentam-se como mediadores na reprodução e elaboração de estratégias de cuidado com a saúde, numa complexa combinação de fatores pessoais, clínicos e sociais (TAVARES; TRAD, 2009).

As expectativas governamentais e científicas quanto ao desempenho e capacidade de cuidados das redes informais devem considerar a complexidade do processo de enfrentamento de problemas de saúde. Múltiplos atores, contextos e redes são acionados, avaliados e descartados neste processo em que, como discutem Oliveira e Bastos (2000, s/p), a família:

[...] avalia alternativas, faz escolhas, toma decisões, mobiliza os recursos pessoais e materiais de que dispõe, e, quando possível, dispõe antecipadamente planos e condições que poderão acionar frente a uma nova dificuldade. Todos esses componentes (rede de relações interpessoais, recursos e *constraints*, um horizonte temporal) devem ser considerados em conjunto para uma análise suficientemente abrangente dos modos de enfrentamento de problemas de saúde na família.

Concordando com Carvalho (2006), as expectativas sobre o cuidado informal oferecido pelas famílias serão confirmadas ou não de acordo com o contexto em que estas vivem, os quais podem ser fortalecer ou esfacelar suas potencialidades e possibilidades. Quando fazem parte dos círculos virtuosos (SLUZKI, 1997), ao se interconectarem com redes mais amplas e efetivas no suprimento de suas necessidades, podem experimentar o fortalecimento dos vínculos

e obter maior possibilidade de resolução de problemas e proteção à saúde. No sentido contrário, a família pode ter sua saúde afetada quando participa de redes pouco efetivas no oferecimento de apoio social (por retraimento ou escassez de recursos).

Como possibilidade de consecução de apoio efetivo, a rede de atenção à saúde se incorpora ao discurso oficial sob forma de implementação de redes criadas para o enfrentamento de problemas considerados graves na área da saúde, como mortalidade materna, infantil, resposta a urgências e emergências e de apoio psicossocial. Enquanto os propósitos das primeiras tratam do enfrentamento de populações-alvo, historicamente atendidas pelos serviços de saúde, as últimas procuram responder a novas demandas sociais. Ou seja, são respostas organizadas a responder fatos que elevam a possibilidade de comprometimento da saúde de seus membros por exposição a comportamentos ou situações de risco dos ciclos de vida ou decorrente das mudanças sociais que resultam em eventos ligados a mudanças no padrão de consumo, hábitos de vida, a violência e abuso de drogas, dentre outros.

Dentre os aspectos com elevado potencial de comprometimento da capacidade da família de atuar como fornecedora de apoio social a seus membros, a baixa condição financeira das famílias e comunidades tem recebido grande destaque entre as características das redes de cuidados primários com a saúde. Considera-se que a experiência da pobreza, além de repercutir na configuração das famílias aparece como um dos principais definidores do tipo e quantidade de apoio social a ser ofertado pelas redes formais.

No entanto, a despeito das implicações da pobreza sobre a população assistida, a forma como se define, implanta e financia as políticas de proteção primária à saúde no Brasil não foge à dinâmica interna do Estado brasileiro quando analisado sob a ótica das redes sociais (MARQUES, 2003). O autor chama atenção para a complexa interação que se dá na constituição de políticas públicas, em relações marcadas por instrumentos de poder dinâmicos, mutáveis, submetidos a interesses instáveis, resultados contingenciados. Alia-se a estas dimensões o fato de que os atores são sempre os mesmos, em posições marcadas por grandes desproporções de poder e com propósitos pactuados que tendem a repetir os mesmos resultados.

As propostas políticas de organização dos serviços que devem dar respostas às necessidades da população, em tese, deverão passar a funcionar sob a forma de redes (considerando o domicílio como primeiro ponto de atenção a partir de um cadastro das pessoas/famílias ao serviço de maior densidade tecnológica), onde os serviços de saúde serão interligados por sistemas logísticos e de apoio que conferem agilidade ao sistema dando a resposta correta, no tempo correto e pelo custo adequado.

O estabelecimento dessas redes formais se dá por portarias que privilegiam e definem aspectos relativos a descrição de capacidade física, lotação de pessoal e procedimentos e ações de saúde definidas (visão estruturalista), são mediados por indução financeira, pactuadas em fóruns ou espaços de decisão colegiadas (onde em tese se garantem políticas de caráter social redistributivo) onde recursos financeiros, reconhecimento político e ideologias dão a tônica às disputas. Esses fatos corroboram a discussão proposta por Martins (2006), que aponta o risco/tendência de tratar a rede social como um sistema produzido por uma articulação *racional e desejada* entre seus membros. Para o autor, isso é uma simplificação, pois desconsidera aspectos estruturais relevantes que medeiam as possibilidades de ação dos indivíduos. Difere da concepção da teoria da dádiva, na qual o elemento fundante seria a solidariedade, mediada pela aliança e a obrigação societária como regra moral que se impõe à coletividade (MARTINS, 2005). Aliança se constrói a partir da criação de identidade, do respeito ao outro como um sujeito portador de direito e de vontades, na perspectiva da emancipação, do autocuidado e na confiança.

Conectando famílias e redes de atenção: (im)possibilidades

Apesar do papel que ocupam nas políticas públicas e da ênfase recebida na literatura no campo da saúde, as conexões entre redes familiares e formais devem ter suas potencialidades e limites de ações ponderadas. Embora concordemos com as proposições dos autores citados sobre as potencialidades da inserção em redes, cabe destacar três aspectos geralmente pouco enfatizados ou mesmo negligenciados nesta discussão.

O primeiro diz respeito à pouca consideração dada à bidirecionalidade da influência entre as redes, que não se dá de modo linear ou unicamente no sentido rede pessoal – rede formal. O fluxo de recursos simbólicos e concretos ocorre simultaneamente no sentido inverso, num processo contínuo de retroalimentação, avaliações e reorganização das redes envolvidas. A capacidade de promoção e proteção à saúde dos indivíduos nas redes pessoais, assim como o desenvolvimento dos chamados *círculos viciosos*, está intimamente relacionada à forma como estas se conectam às redes sociais amplas. Portanto, a *interação* entre as redes pessoais e as formais de atenção à saúde desempenha papel fundamental na manutenção da saúde, resolução ou agravamento das situações de adoecimento da população.

O segundo refere-se à pretensão de reciprocidade de fluxo de apoio, considerado fundamental pelos autores citados para que a categoria apoio social exista. A rigor, observa-se na literatura sobre redes e empiricamente que tal reciprocidade raramente ocorre na mesma intensidade, duração ou qualidade entre os membros das redes. Uma situação comum é a não identificação do apoio social, o que pode ser interpretado como ausência de reciprocidade numa interação. Neste caso, a resposta do receptor é um tipo de apoio social não reconhecido como tal entre os demais componentes da rede ou não esperado pelos mesmos. Noutras situações, a depender dos tipos e funções das redes, pode haver oferecimento de apoio social por um ou mais membros, sem que exista retorno daqueles que o recebem e isto ser bem tolerado pelos componentes.

Considerando-se a dimensão da temporalidade, as trocas de apoio podem não ser simultâneas ou guardarem proximidade temporal que permita a compreensão de fluxo entre os membros das redes. O recebimento do apoio e as mudanças (internas ou externas) pretendidas podem não guardar relação de contiguidade, o que tende a comprometer a interpretação do apoio social como eficaz, suficiente ou necessário – e, conseqüentemente, diminuir a probabilidade de comunicação e troca entre os componentes das redes, quer sejam indivíduos, grupos ou instituições.

A terceira consideração refere-se ao fato de que os vínculos sociais dos sujeitos inseridos em redes associativistas ou movimentalistas

(associações, grupos comunitários, movimentos sociais, ONGs) não são suficientes para desenvolver a autonomia diante da vida, ou mesmo melhorar seus quadros de saúde. Concordando com Kerstenetzky (2003), desigualdades socioeconômicas duráveis e elevadas comprometem a ação dessas redes, enfraquecendo a habilidade de inclusão política e, como afirma a autora, “não parece claro que a intensificação da vida associativa conduza a uma redução das desigualdades sobre as quais se plasma” (p. 132).

Dentre os autores consultados que discutem o papel da inserção nas redes de solidariedade e movimentistas sobre a saúde, apenas Andrade e Vaitsman (2002) destacam que a capacidade de organização da sociedade civil se subordina a variáveis como grau de instrução, renda *per capita* e estabilidade democrática do país. As mesmas autoras ressaltam que, no contexto brasileiro, a dificuldade de sobrevivência, a educação deficiente e a baixa renda *per capita* são fatores que desfavorecem a mobilização da população em torno de interesses comuns.

Para Scott (1992), as redes sociais se traduzem em vínculos entre indivíduos, entidades, organizações que estruturam as mais diversas situações, influenciam no fluxo de bens, ideias, informações e poder, integrando os atores em contextos relacionais específicos, criando um círculo de identidade, credibilidade e influência. A organização dos serviços de saúde alternativos, como os programas de proteção à família (a denominada Atenção Básica), e dos identificados histórica e socialmente como lócus de prestação de serviços (hospitais e ambulatoriais especializados) em rede não parece ser favorecida pela condução política do sistema de saúde, em seu espaço público ou privado.

Para além da sociedade pensada como fruto da ação planejada do Estado ou do movimento fluido do mercado, agravam esse cenário a elevada autonomia entre os operadores, fragilidades nos mecanismos de integração entre serviços, mediadas pela visão particular de aliança, e poder corporativos que não favorecem os bens produzidos e sua natureza simbólica como um bem social comum. Desta forma, pobreza e desconfiança mútuas minariam as possibilidades para a solidariedade horizontal.

Referências

- ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- BAUMAN, Z. *Vida líquida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.
- BRAGA, N. A. Redes sociais de suporte e humanização dos cuidados em saúde. In DESLANDES, S. F. (Org.). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Relatório Final da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf>. Acesso em: abril 2011.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 60 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos – Série Pactos pela Saúde 2006, v. 4).
- _____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Disponível em: <em bvsms.saude.gov.br/publicacoes>.
- CARVALHO, M. C. B. de. O lugar da família na política social. In CARVALHO, M. C. B. (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Cortez, 2006.
- CASTELLS, M. *A sociedade em rede*. A Era da Informação: economia, sociedade e cultura, v. 1. São Paulo: Paz e Terra, 1999.
- CONILL, E. M. Ensaio histórico-conceitual sobre a Atenção Primária à Saúde: desafios para a organização de serviços básicos e da Estratégia Saúde da Família em centros urbanos no Brasil. *Cad Saúde Pública*, v. 24, supl. 1, p. S7-27, 2008.
- DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. *Policies and Strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Institute for Future Studies, 1991
- DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.
- GIDDENS, A. *As consequências da modernidade*. São Paulo: UNESP, 1991.
- GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M. H. M. Atenção primária em saúde. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). *Políticas e sistema de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 575-626.
- GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

- HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.
- KERSTENETZKY, C. L. Sobre associativismo, desigualdades e democracia. *Rev. bras. Ci. Soc.*, v. 18, n. 53, out. 2003.
- LACERDA, A. *Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corporalmente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública*. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.
- LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 13, n. 1, p. 113-28, jan-mar. 2006.
- MARQUES, E. C. *Redes sociais, instituições e atores políticos no governo da cidade de São Paulo*. São Paulo: Annablume, 2003.
- _____. (Org.). *Redes sociais no Brasil: sociabilidade, organizações civis e políticas públicas*. Belo Horizonte: Fino Traço, 2012.
- MARTINS, P. H. A sociologia de Marcel Mauss: dádiva, simbolismo e associação. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, v. 73, p. 45-66, dez 2005.
- MARTINS, P. H.; CAMPOS, R. B. C. (Org.). *Polifonia do dom*. Recife: UFPE, 2006.
- MENDES, E. V. *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.
- _____. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.
- OLIVEIRA, M. L. S.; BASTOS, A. C de S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. *Psicologia: reflexão e crítica*, ano 13, n. 1, p. 97-107, 2000.
- PAIM, J. S. A reforma sanitária e os modelos de assistências. In: ROUQUAYROL, M. Z. *Epidemiologia e saúde*. Rio de Janeiro: Hucitec, 1998. p.455-466.
- REZENDE, I. G.; KROM, M.; YAMADA, M. O. A Repetição Intergeracional e o Significado Atual da Deficiência Auditiva. *Psicologia: teoria e pesquisa*, v. 19, n. 2, p. 177-184, maio-ago. 2003.
- SANTOS, M. V. *Redes sociais informais e compartilhamento de significados sobre mudança organizacional: estudo numa empresa petroquímica da Bahia*. Dissertação (Mestrado em Psicologia – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas). Universidade Federal da Bahia, 2004. 176f.
- SARTI, C. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. FALLER, A. (Org.). *Família: redes, laços e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2005.
- SCOTT, J. *Social network analysis*. Newbury Park, CA: Sage, 1992.
- SLUZKI, C. E. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
- TAVARES, J. S. C. *Redes sociais e saúde: explorando o universo de famílias de classe popular e seu entorno comunitário*. Salvador 2009. 181f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, 2009.
- TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. *Interface – Comunic., Saúde, Educ.* Botucatu, v. 13, n. 29, p. 395-408, 2009.
- VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, p. 7-14, 1999.
- _____. Educação popular e saúde diante das formas alternativas de se lidar com a saúde. *Revista de Atenção Primária à Saúde*. Juiz de Fora, n. 5, p. 46-53, 2000.
- _____. Educação, saúde e cidadania: investigação científica e assessoria popular. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 30-40, 1992.
- _____. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*. Botucatu, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.

Ressignificando o acolhimento nos serviços de saúde: os dois lados da “recepção”

DANIELA GOMES DOS SANTOS BISCARDE
LENY ALVES BOMFIM TRAD

Introdução

Regarding the pain of others é o título de um livro de Susan Sontag (2003) pouco conhecido no Brasil. A obra problematiza a atração quase compulsiva que a sociedade contemporânea revela frente a eventos mórbidos. Uma atração alimentada pela difusão incessante de imagens que registram cenas de horror e de degradação humana. Sua crítica principal remete à constatação de que a ampliação dos testemunhos do sofrimento e da dor humana, em um contexto de globalização da informação, não tem repercutido positivamente na realidade retratada nas diferentes mídias.

Mas o quer dizer do sofrimento e da dor que batem à porta dos serviços de saúde? Nesse contexto, além dos preceitos legais (“saúde é um direito de todos e um dever do Estado” etc.) e organizacionais que regulam as atribuições destes espaços institucionais, há ainda um imperativo ético que não permite uma reação que se limite ao testemunho. Espera-se que haja um acolhimento, o qual se estabelece a partir da escuta, mas que deve avançar na direção de uma resposta às demandas trazidas pelos usuários.

As reflexões acerca do acolhimento em saúde foram alvo destacado da produção no campo da saúde pública no final de década de 1990 e início de 2000, notadamente em trabalhos que focalizaram questões relativas ao acesso ou acessibilidade, sobretudo nos casos de doenças crônicas ou que tratavam das possibilidades de reconfiguração

das práticas de saúde. Um debate que ganhava fôlego no bojo da implementação da Estratégia de Saúde da Família e da Política Nacional de Humanização em saúde.

No momento em que o tema do sofrimento humano vem sendo recolocado na pauta do pensamento social crítico, revela-se especialmente oportuno resgatar a questão do acolhimento. Sobretudo se considerarmos algumas lacunas identificadas na produção acerca desta temática, em especial no que se refere a trabalhos que explorem mais profundamente as perspectivas de usuários e profissionais de saúde.

Cabe lembrar que, no trabalho em saúde, há uma relação de mão dupla que se desenvolve entre trabalhador e usuário, pessoas que mantêm relações de troca e de convivência as quais se configuram em um espaço de encontro e de intervenção (MISHIMA et al., 2003). Estas relações de troca e de convivência tendem a ser potencializadas em serviços de saúde que operam com uma população específica em um território determinado, como é o caso das unidades de saúde da família.

Constata-se que existem dimensões que ainda não foram suficientemente trabalhadas, sobretudo ao considerar a perspectiva (inter) subjetiva das práticas de saúde, a qual envolve usuários e profissionais dos serviços. Desde o ponto de vista dos trabalhadores de saúde, cabe interrogar, entre outros aspectos, que sentidos, recursos pessoais e condições práticas são mobilizados ou requeridos na produção de uma prática orientada pelo acolhimento e produção de vínculos positivos.

Este capítulo apresenta e analisa dados de um estudo que abordou o processo de acolhimento no âmbito da atenção primária em um município baiano de pequeno porte, com 100% de cobertura da Estratégia de Saúde da Família. Em termos mais específicos, o trabalho focaliza a configuração do acolhimento e do vínculo no espaço relacional enfermeira-usuário, discutindo, particularmente, os desafios das profissionais em operar com essa dimensão tecnológica no cotidiano do processo de trabalho em saúde.

O acolhimento como tecnologia de saúde

O acolhimento é reconhecido na produção nacional com uma modalidade de tecnologia em saúde. Mas como se define tecnologia no âmbito dessa produção? Para Mendes-Gonçalves (1994), tecnologia

em saúde pode ser compreendida, também, enquanto saber e seus desdobramentos técnicos materiais e não materiais, que dão sentido técnico e social articulado ao processo, possibilitando organizar internamente as práticas referentes à saúde e à doença. Tecnologia, nesse sentido, é considerada como algo que se constrói dentro do processo de trabalho, apontando, ao mesmo tempo, para suas dimensões técnicas e sociais.

Situando brevemente as abordagens na tecnologia no trabalho em saúde, consideram-se as modalidades *dura*, *leve-dura* e *leve* - esta última reúne as tecnologias implicadas na produção de relações entre dois sujeitos, que só têm materialidade em ato (MERHY, 2002; MERHY et al., 2002). Ao discutirem a necessidade contemporânea de um novo olhar sobre as tecnologias de saúde, Merhy e Feuerwerker (2009) sugerem a importância de novos arranjos tecnológicos para produzir o cuidado em saúde, pautado em processos relacionais ampliadores da interação com os usuários dos serviços de saúde.

Ayres (2000) questiona a pertinência de tratar o espaço relacional trabalhador-usuário como tecnologia, ainda que adjetivada de leve. O autor adverte que o termo “tecnologia” frequentemente pode substituir o termo “técnica”, o qual apresenta sentidos apoiados num núcleo significativo básico de um conjunto de procedimentos universais, bem definidos, com finalidades específicas e transmissíveis por meio do aprendizado. Ele interroga sobre a possibilidade de preservar o forte sentido do espaço relacional e de emancipação do usuário como sujeito, quando prevalece a perspectiva de uma prática mais normativa. Reafirma, sobretudo, a necessidade de superar a restrição às tecnologias focadas pelas ciências biomédicas e reconstruir o espaço de operação dos saberes tecnológicos, adotando enfoques que valorizem a sabedoria prática e a possibilidade de mudança e de plena presença do outro no ato assistencial (AYRES, 2000; AYRES, 2004).

O acolhimento é reconhecido, ainda, como um dos recursos para as transformações nas relações entre profissional-usuário, o qual se articula de forma central com as mudanças no processo de trabalho e com a humanização dos serviços de saúde (SOUZA; MOREIRA, 2008). Ele é resultado de uma conquista e não um acontecimento imediato, sendo necessário respeito e resolutividade no atendimento

(COELHO; JORGE, 2009). Outros autores também destacam que a postura de acolher, escutar e dar respostas ao usuário são geradoras do vínculo profissional-usuário (SCHIMITH, 2012; LIMA et al., 2007).

Metodologia

Foi realizado um estudo de caso, orientado pelo enfoque qualitativo, em um município baiano de pequeno porte, com 100% de cobertura da Estratégia de Saúde da Família. Os sujeitos do estudo foram enfermeiras das equipes de saúde da família e usuários atendidos pelas mesmas. Todas as equipes situavam-se na zona urbana, sendo que três cobriam áreas mais centrais e com semelhantes características. A quarta equipe abrangia uma área mais periférica, cuja população de abrangência tinha maior vulnerabilidade socioeconômica. A coleta de dados ocorreu através de entrevistas semiestruturadas com as enfermeiras e grupo focal com usuários. Estes foram selecionados a partir dos seguintes critérios: residir na área de abrangência da equipe; ser acompanhado pela enfermeira; mostrar-se receptivo à presença da pesquisadora e aceitar participar da pesquisa através de consentimento informado.

Através da observação participante, acompanhamos *in loco* o trabalho da enfermeira, buscando contemplar o desenvolvimento de atividades em vários espaços de ação, a exemplo de consultas individuais, visitas domiciliares, reuniões educativas e/ou encontros informais dentro e fora da unidade. Apenas uma adolescente se opôs à presença da pesquisadora durante a consulta. Houve variação entre 12 a 15 turnos no tempo de observação em cada equipe, tendo em vista a ocorrência e o acompanhamento de situações relevantes para a pesquisa.

O planejamento e implementação do grupo focal foram um processo cuidadoso, que mereceu bastante atenção e cautela, tendo em vista a vigência de período eleitoral e a importância dos usuários não associarem esta atividade como tendo ligação político-eleitoral com os gestores. O grupo focal foi composto por 11 mulheres, de faixa etária heterogênea, desde adolescente a idosa, todas pertencentes às áreas de abrangência das quatro equipes, que faziam acompanhamento no pré-natal, planejamento familiar, *diabetes mellitus*, hipertensão arterial e/ou crescimento e desenvolvimento dos filhos.

O acolhimento (e o vínculo?) em saúde: os dois lados da “recepção”

A concepção do acolhimento, para usuários e enfermeiras, alia aspectos que remetem à interação entre ambos com elementos relativos à acessibilidade e organização dos serviços. São valorizadas manifestações de atenção e carinho (o sorriso, a escuta), bem como ações que visam atender à demanda do usuário. Embora destacando o papel da recepção, os relatos não se restringem a ela, revelando o acolhimento como uma tecnologia que perpassa todos os lugares onde ocorrem os encontros trabalhadores-usuários, na unidade ou na área de abrangência.

O trabalho das enfermeiras na ESF abrange o atendimento clínico individual de usuários previamente agendados, visitas domiciliares, atividades educativas, administrativas e gerenciais. Diferente dos outros profissionais, nas quatro equipes, presenciou-se que usuários, mesmo não marcados para atendimento, procuravam diretamente a enfermeira para resolução de demandas referentes ao serviço ou para conversa sobre a vida pessoal.

A atuação clínica da enfermeira mostrou-se catalisadora de acolhimento e vinculação, diferentemente de outros estudos, que identificaram a escassez de momentos de encontro individual entre enfermeiras e usuários, a não realização de consultas de enfermagem e maior procura e vinculação dos usuários aos médicos (SCHIMITH, 2002; SCHIMITH; LIMA, 2004; LIMA et al., 2007).

Relatos e situações confirmaram o “livre acesso” à enfermeira. Esta seria a porta de entrada da unidade, após a recepção; a direcionadora das demandas apresentadas pelos usuários. Ao ouvi-los, encarregava-se de dar respostas baseadas no que lhes foi relatado, seja a marcação de exame ou consulta, a busca de medicação, o encaminhamento para demais pontos do sistema, a realização de visita domiciliar, a conversa, dentre outros.

Estabelece-se o “acolhimento-diálogo”, relatado por Teixeira (2003), como uma espécie de operador de distribuição que desempenha papel central no funcionamento da rede, ocorrendo encontros pautados no entendimento das necessidades a serem satisfeitas, onde se decide a trajetória necessária do usuário através do serviço. Em contrapartida, foram constatadas barreiras produzidas pelos critérios de acessibilidade

impostos aos usuários, gerando descontentamento acerca da realização de exames, insuficiência/ausência de medicamentos e, sobretudo, do acesso e da forma de marcação de consultas, principalmente médicas e odontológicas. Problemas semelhantes também são sinalizados por outros autores (CONILL, 2008; SOUZA et al., 2008).

Contrastando com os achados de Fracoli e Zoboli (2004), no contexto analisado encontramos uma configuração efetiva de acolhimento pautada na responsabilização frente ao problema dos usuários. Apreendemos, dos relatos e da observação, que o convívio constante ocasionou o conhecimento do contexto familiar e social do usuário, e o interesse pelo seu modo de vida, desencadeando o envolvimento entre ambos e a irrupção do processo de constituição do vínculo, no qual a enfermeira se torna pessoa de referência e confiança para o usuário.

Reforça-se o entendimento de que o vínculo do usuário com o serviço, mais especificamente com determinado profissional, reflete confiança ou, antes, não pode prescindir dela. Ao mesmo tempo, corrobora a concepção de que a produção do vínculo pressupõe o estabelecimento de uma relação contínua no tempo, pessoal e intransferível (CECÍLIO, 2001).

De fato, nas unidades de saúde da família, o convívio diário potencializa as trocas intersubjetivas, fazendo a relação ganhar significado e sentido para o usuário e a enfermeira, desencadeando o vínculo e, conseqüentemente, a responsabilização. Evidências da responsabilização e do compromisso da enfermeira diante da resolução de problemas e acompanhamento de usuários foram verificadas por diversas ocasiões. O vínculo é algo que liga pessoas, indica relações com linhas de duplo sentido, compromissos dos profissionais com os pacientes e vice-versa: o vínculo começa quando esses dois movimentos se encontram: uns demandando ajuda, outros se encarregando desses pedidos de socorro (CAMPOS, 2003).

A existência de contatos mais frequentes e de uma relação continuada no tempo é condição facilitadora para aproximação com o ambiente familiar, favorecendo a compreensão e o enfrentamento conjunto dos problemas vivenciados pelas famílias. Em todas as equipes, presenciamos a escuta e a confiança de usuários que vão

ao serviço compartilhar aspectos da vida pessoal, seus sentimentos, conflitos e/ou problemas familiares, gerando a construção de laços de solidariedade e confiança. Eles têm a expectativa de contar com profissionais qualificados e comprometidos para escuta acolhedora e resolutiva (OLIVEIRA et al., 2008).

Constatamos que a via dupla sinalizada por Campos (2003), caracterizada pela procura e confiança dos usuários, por um lado, responsabilização e compromisso dos profissionais, por outro, permeia a relação enfermeira-usuário no contexto analisado, expressando a constituição do vínculo entre ambos. Situação semelhante foi identificada em estudo sobre a prática do assistente social (SODRÉ, 2014).

O envolvimento e a atitude de se colocar no lugar do outro fazem com que a profissional se torne mais sensível e comprometida com o mesmo, conforme denota o seguinte relato:

Você sabe que é um problema sério que aquilo tá trazendo. Que você tenta dar solução, mas aquilo persiste, né?! E aquela família vive aquele drama todo. Aquilo lhe choca! Que aquilo poderia ser com minha família também, né? E como a gente tem essa prática de querer resolver os problemas dele, a gente acaba se envolvendo também! A gente sente. Acaba sentindo. E é esse sentir que torna a gente mais besta, né?! O que eu quero dizer é isso. De você tá sentindo o problema do outro. Então, você se bate várias vezes com um problema do paciente que é seu também, né? (Enf. Clécia).

Para Merhy (1997), criar vínculos implica ter relações tão próximas que nos sensibilizamos com todo sofrimento daquele outro, assumindo a responsabilidade e o compromisso com os usuários, com os tipos de problemas que apresentam e pelos caminhos para resolução dos mesmos, tornando-se referência para eles. A construção de outro proceder em saúde aponta para outro tipo de vínculo entre profissionais-usuários, oferta de múltiplas opções tecnológicas para enfrentar problemas de saúde, acolhimento humanizado e busca de máxima resolutividade (MERHY, 1997).

Concordamos com o autor, ao tempo em que sinalizamos a existência de vários limites e desafios, no âmbito da atenção, da gestão e da formação em saúde, para operar com esse outro proceder tecnológico ancorado nos processos relacionais cotidianos.

Os desafios cotidianos revelando a dupla face para o cuidado em saúde

No processo de acolhimento e vínculo, revelam-se de crucial importância a escuta e a sensibilidade do profissional. Vários estudos sinalizam a relevância do respeito, atenção, afetividade e confiança na relação entre profissionais e usuários (SCHIMITH, 2012), bem como da necessidade do profissional que realiza o acolhimento saber ouvir, disponibilizar-se para a escuta do outro, além da dor física (MATUMOTO et al., 2001).

Tais aspectos estão bastante presentes na narrativa das enfermeiras deste estudo. Todavia, se por um lado reconhecemos tal necessidade, por outro percebemos as dificuldades em concretizar esse acolhimento, tendo em vista as limitações dos serviços e dos profissionais. Advertimos para o desafio de trabalhar com esta dimensão mais interativa do processo de trabalho, se a formação profissional, a gestão e a organização dos serviços ainda estão direcionadas para outra lógica de atenção à saúde.

Em estudo sobre as transformações no trabalho da enfermagem com a incorporação do acolhimento, este foi percebido como especialmente complexo, podendo gerar sobrecarga de trabalho. O principal desafio remetia à responsabilidade de acolher e supostamente dar resposta aos problemas e necessidades dos usuários (TAKEMOTO; SILVA, 2007). Algumas narrativas destacaram a necessidade de impor certos “limites” na disponibilidade para conversar com/escutar o usuário ou expressaram alguns incômodos associados com as demandas relacionais do cotidiano dos serviços:

Eu vou fazer ao máximo para ouvi-la, agora não é qualquer momento, existe uma organização [...] E a gente ainda não tá organizado. Você vê que eu atendo mil programas de uma vez só, né?! [...] nós somos seres humanos, a gente também tem um grau de tolerância, né? (Enf. Clécia).

Tudo é a enfermeira, tudo é aqui na sala, eu quero uma palavrinha e o exame. A gente tem que dar jeito em tudo! A gente tem que tá com o rosto bonito, a gente tem que tá com a cara bonita, a gente tem que tá sempre acessível, com bom humor, tem que ter bom senso, tem que ter paciência [...] Então, tem horas que você é ser

humano também, que você fica cansada, que você fica estressada. E cada vez mais tendo mais atribuições [...]. Tem dias que a gente num tá bem, tem dias que a gente tá chateada, que a gente tá angustiada, mas a gente tem que deixar a angústia e a chateação em casa. Quando a gente chega aqui, a gente tem que mudar que aqui a gente é profissional. (Enf. Lourdes).

As novas exigências aportadas pelo acolhimento e outros dispositivos da PNH podem sobrecarregar os profissionais, caso estes não estejam instrumentalizados para lidar com o aumento da demanda promovido pela ampliação qualitativa da universalidade (SCHOLZE et al., 2009).

Em efeito, diferentes relatos expressaram a dificuldade em lidar com a grande procura da comunidade, embora tal fato fosse também referido como motivo de satisfação, por revelar valorização do trabalho realizado. Destacaram, ademais, que o aprendizado e o crescimento pessoal e profissional eram imprescindíveis para qualificar os processos de acolhimento e o vínculo. Revelou-se a maior sensibilidade das enfermeiras diante dos usuários, a partir da convivência, do ouvir e aconselhar, os quais se expressam no apego e na afetividade entre eles.

Quando nos vinculamos a alguém, costumamos transferir afetos para essas pessoas, apostas que fazemos na história pessoal de cada um (CAMPOS, 2003). O afeto nas relações humanas traz todas as possibilidades emocionais, devendo ser compreendido e não apenas expressado, tendo em vista as responsabilidades éticas dos profissionais que os impedem desse guiar apenas emocionalmente e, também, de ignorar as emoções do outro e suas próprias (SCHOLZE et al., 2009).

Assim, a constituição do vínculo não é um processo simples, sendo importante discutir as dificuldades em responsabilizar-se pela saúde dos outros, visto que se encarregar pelo acompanhamento sistemático de pessoas concretas, com nome e sobrenome, não é tarefa simples (CAMPOS, 2003). Alguns desafios estão ilustrados nos relatos a seguir, quando a enfermeira denota que o profissional de saúde, sobretudo do PSF, onde há maior exposição ao contexto da vida dos usuários, também tem “embates emocionais” e um grau de tolerância que, muitas vezes, não é considerado. Disso resultam algumas repercussões como as dificuldades em lidar com esse envolvimento, que acontece no mundo profissional, mas que tem reflexos na vida pessoal.

No posto de saúde, na emergência, você atende, vai embora e acabou. No PSF, você atende, você vai embora e leva o paciente, às vezes, na cabeça. Tanto que, às vezes, final de semana você ainda tá contactando pra saber realmente de paciente. Então, existe assim um vínculo bem mais forte, com paciente de PSF. (Enf. Conceição).

Que, muitas vezes, a gente fala isso: Hoje eu tô me sentindo sugada. [...] às vezes, quando eu chego em casa e que, às vezes, minha mãe quer me reportar algum problema eu: “Minha mãe, agora eu não quero falar mais de nada!” Porque eu já vivencio isso demais, né?! E a gente vivencia de segunda a sexta, de oito às cinco. Então, é puxado! Né?! Então, a questão de ter até um apoio psicológico no PSF é importantíssimo pros profissionais. Porque a gente também, com essa coisa de querer resolver, resolver, resolver, a gente tem nossos embates emocionais, né?! Então, às vezes você se vê numa situação ali, onde você não consegue, muitas vezes, separar. Que é aquela questão que eu falei, que você se envolve mesmo! E, às vezes, você tá transferindo pra sua casa, levando problema pra sua casa, né? Isso tem esse lado. É, o pessoal acaba sendo muito prejudicado, né! (Enf. Clécia).

Tais achados convergem com o estudo de Scaldaferrì (2000), no qual a autora afirma que ver tão de perto a realidade das famílias atendidas tem um custo emocional e demanda certo grau de equilíbrio do trabalhador, que necessita lidar adequadamente com as adversidades do contexto e com a frustração de não conseguir resolver alguns problemas da comunidade. Neste sentido, ao apontar a necessidade de ampliação da capacidade de acolhimento dos serviços de saúde, de escuta e de responsabilização por parte dos trabalhadores, enfatiza-se também a importância de investir em mecanismos que potencializem a capacidade destes de lidar com a dor e o sofrimento alheio (AKERMAN; FEUERWERKER, 2006).

O processo de acolhimento amplia vínculos e melhora a compreensão das necessidades de saúde, mas gera sobrecarga de trabalho, estresse e cansaço, colocando em manifesto que os profissionais também carecem de uma boa acolhida no seu processo de trabalho (SOUZA et al., 2008). É preciso reconhecer que “ignorar o trabalhador de saúde é tão grave quanto ignorar o usuário” (SCHOLZE et al., 2009).

Scholze, Duarte Junior, Flores e Silva (2009) referem que os profissionais precisam desenvolver uma definição clara de seus papéis como cuidadores, evitando sobrecarga e superenvolvimento que ameace sua integridade pessoal. A advertência sugere que a disponibilidade e o empenho em escutar e acolher os usuários devem ser acompanhados de prudência.

Considerações finais

O acolhimento foi identificado por enfermeiras e usuários a partir de uma dupla perspectiva: relacional e organizacional. No tocante à dimensão relacional, evidenciou-se a disponibilidade das enfermeiras para exercitar a escuta aos usuários, favorecendo a construção de um espaço de acolhimento de demandas e questões mais diretamente ligadas aos serviços, ao lado de outras, de caráter mais pessoal ou subjetivo.

Os aspectos referidos acima revelaram-se como catalisadores do vínculo enfermeira-usuário, ao tempo que apresentam desdobramentos na dimensão organizacional. Contudo, nesta esfera, foram observadas lacunas importantes, particularmente no que se refere ao acesso dos usuários aos demais serviços e níveis do sistema de saúde. Um problema decorrente principalmente de deficiências da gestão municipal e (des) organização dos serviços.

Tais resultados evidenciam que o desenvolvimento do acolhimento e do vínculo no cotidiano dos serviços envolve investimento em ambas as dimensões referidas. Por um lado, são patentes os problemas relacionados a estrutura, oferta e articulação de serviços, demonstrando a fragilidade e/ou inexistência de redes integradas para garantir acesso, resolutividade e integralidade.

Considerando, particularmente, a perspectiva dos profissionais de saúde, a adoção de tecnologias relacionais requer transformações mais profundas dos modelos e conteúdos que orientam a formação, bem como das condições/relações de trabalho deste coletivo. Esta última marcada nos últimos anos pela extrema precarização, consequência dos diversos constrangimentos sofridos no processo de consolidação do SUS. Certamente, esses elementos têm implicações para a recomposição tecnológica das práticas de saúde.

Na esfera relacional, a qual contempla processos (inter)subjetivos que perpassam o processo de trabalho em saúde, cabe lembrar que o desenvolvimento da capacidade de escuta, os compromissos ou a responsabilização requeridos no ato do cuidado, mais especificamente nos processos de acolhimento e vínculo, mobilizam energias e demandas complexas, constituindo um processo especialmente desafiador para os profissionais. Estes, na grande maioria dos casos, não encontram subsídios por parte dos serviços para enfrentar tais desafios.

Referências

AKERMAN, M.; FEUERWERKER, L. Estou me formando (ou eu me formei) e quero trabalhar: que oportunidades o sistema de saúde me oferece na Saúde Coletiva? Onde posso atuar e que competências preciso desenvolver. In: CAMPOS, G. W. de S. et al. (Org.). *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 183-198.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

_____. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*. Botucatu, v. 4, n. 6, p. 117-123, 2000.

CAMPOS, G. W. de S. *Saúde Paideia*. São Paulo: Hucitec, 2003

CECÍLIO, L. C. de O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela Integralidade e equidade na atenção à saúde In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001. p. 113-126.

COELHO, M. O., JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 14, supl. 1, p. 1523-1531, 2009.

CONILL, E. M. Ensaio histórico-conceitual sobre a Atenção Primária à Saúde: desafios para a organização de serviços básicos e da Estratégia Saúde da Família em centros urbanos no Brasil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 24, supl. 1, p. S7-S27, 2008.

FRACOLLI, L. A.; ZOBOLI, E. L. C. P. Descrição e análise do acolhimento: uma contribuição para o programa de saúde da família. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v. 38, n. 2, p. 143-51, 2004.

LIMA, M. A. D. S. et al. Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. *Acta Paul. Enferm.*, v. 20, n. 1, p. 12-17, 2007.

MATUMOTO, S.; MISHIMA, S. M.; PINTO, I. C. Saúde Coletiva: um desafio para a enfermagem. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 233-241. Jan-fev 2001.

MENDES-GONÇALVES, R. B. *Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo*. São Paulo: Hucitec, 1994, 278 p.

MERHY, E. E. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo tecnoassistencial em defesa da vida (ou como aproveitar os ruídos do cotidiano dos serviços de saúde e colegiadamente reorganizar o processo de trabalho na busca da qualidade das ações de saúde). In: CECÍLIO, L. C. de O. (Org.). *Inventando a mudança na saúde*. São Paulo: Hucitec, 1997, p. 117-160.

_____. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Org.). *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 2002. p. 71-112.

MERHY, E. E. et al. Em busca das ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Org.). *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 2002. p. 113-150.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. (Org.). *Leituras de novas tecnologias e saúde*. Salvador: EDUFBA, 2009.

MISHIMA, S. M. *Cuidar sim. Excluir não! – Algumas reflexões sobre a questão dos recursos humanos*. In: Conferência de Saúde Mental -Cuidar sim, excluir não. Efetivando a reforma psiquiátrica com acesso, qualidade, humanização, controle social, financiamento e NOAS., 1. Ribeirão Preto, 2002.

MISHIMA, S. M. et al. Trabalhadores de saúde: problema ou possibilidade de reformulação do trabalho em saúde ? – alguns aspectos do trabalho em saúde e da relação gestor / trabalhador. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *Observatório de Recursos Humanos em Saúde no Brasil: estudos e análises*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 137-156.

OLIVEIRA, A. et al. A comunicação no contexto do acolhimento em uma unidade de saúde da família de São Carlos, SP. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* Botucatu, v. 12, n. 27, p. 749-62, out-dez. 2008.

PINHEIRO, P. M.; OLIVEIRA, L. C. A contribuição do acolhimento e do vínculo na humanização da prática do cirurgião-dentista no Programa Saúde da Família. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* Botucatu, v. 15, n. 36, p. 187-98, jan-mar. 2011.

SCALDAFERRI, M. C. *O profissional faz acontecer: comprometimento no trabalho: avaliando uma dimensão do PSF*. Salvador, 2000. 124 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2000.

SCHIMITH, M. D. et al. Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. *Trab. Educ. Saúde*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 479-503, nov.2011/fev.2012.

SCHIMITH, M. D.; LIMA, M. A. D. S. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n. 6, p. 1487-1494, dez 2004.

SCHOLZE, A. S.; DUARTE JUNIOR, C. F.; FLORES E SILVA, Y. Trabalho em saúde e a implantação do acolhimento na atenção primária à saúde: afeto, empatia ou alteridade? *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* Botucatu, v. 13, n. 31, p. 303-14, out-dez. 2009.

SODRÉ, F. O Serviço Social entre a prevenção e a promoção da saúde: tradução, vínculo e acolhimento. *Serv. Soc. Soc.*, São Paulo, n. 117, p. 69-83, jan-mar. 2014.

SONTAG, S. *Regarding the Pain of others*. New York: Picador, 2013.

SOUZA, W. S.; MOREIRA, M. C. N. A temática da humanização na saúde: alguns apontamentos para debate. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* Botucatu, v. 12, n. 25, p. 327-38, abr-un. 2008.

SOUZA, E. C. F. et al. Acesso e acolhimento na Atenção Básica: uma análise da percepção de usuários e profissionais de saúde. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 24, supl. 1, p. S100-S110, 2008.

TAKEMOTO, M. L. S.; SILVA, E. M. Acolhimento e transformações no processo de trabalho de enfermagem em unidades básicas de saúde de Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 331-340, fev. 2007.

TEIXEIRA, R. R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003. p. 89-111.

O itinerário da paternidade e a integralidade do cuidado no contexto de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: contribuições para gestão do cuidado

TATIANA COELHO LOPES

ROSENI PINHEIRO

Este capítulo traz resultados de um estudo¹ que teve como objetivo apreender e analisar o itinerário da paternidade (IP), buscando identificar as relações estabelecidas entre os pais com os membros da instituição de saúde e as redes sociais na busca de reconhecimento, bem como suas repercussões na integralidade do cuidado ao recém-nascido de risco e sua família.

Nesse sentido, partimos da abordagem da fenomenologia sociológica para fundamentar os referenciais teóricos e metodológicos do objeto de estudo em questão, de modo a discutir e problematizar o exercício da paternidade no contexto da UTIN. Com esta perspectiva elegemos, como nexo axiológico para integralidade do cuidado neste contexto, a necessidade de reconhecimento² no itinerário da paternidade (IP), sendo analisada a partir dimensão analítica (re)organização dos serviços e políticas específicas³. A análise tornou possível compreender os IP como exercício prático do direito humano à saúde na medida em que os saberes e as práticas desenvolvidas na produção da integralidade do

¹ Este trabalho faz parte da tese de doutorado apresentada na IMS/UERJ, em setembro de 2009, intitulada *Itinerário da paternidade: a construção social da integralidade do cuidado ao recém-nascido e família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*, que contou com apoio do Programa Interinstitucional "Incubadora da Integralidade" do Hospital Sofia Feldman e do LAPPIS.

² Trabalhamos esse conceito a partir de autores como Honneth (2003) e Martins (2009).

³ Essas dimensões foram pautadas e discutidas por Pinheiro, Ferla e Silva Junior (2007), considerando a integralidade na atenção pelas dimensões da organização dos serviços, conhecimentos e práticas de trabalhadores de saúde e políticas governamentais com participação da população na sua formulação.

cuidado constituem o cotidiano dos usuários, profissionais e gestores nos serviços de assistência “materno-infantil” de alta complexidade.

Interessou-nos focar o itinerário da paternidade como forma de criar condições de visibilidade do usuário e de suas redes sociais no cotidiano dos serviços de saúde, apoiando-nos na fenomenologia sociológica (SHUTZ, 1979). Nesse contexto, incluímos aportes oriundos dos campos da sociologia, antropologia e saúde possibilitando constituir uma densidade analítica para analisar os itinerários terapêuticos entendidos como os processos pelos quais as pessoas ou grupos sociais escolhem, avaliam ou aderem a determinadas formas de tratamento (ALVES; SOUZA, 1999).

Percurso teórico-metodológico

A opção por analisar a trajetória desses homens nos serviços de saúde dedicados à terapia neonatal intensiva decorreu de uma crítica à perspectiva indenitária e funcionalista que impõe uma tendência e padrão de atuação dos sujeitos, ignorando as possibilidades de negociação, mudanças de posição e capacidades de relativizar e desenvolver relações de reconhecimento entre os sujeitos (MOREIRA, 2007). Desta forma, ao buscar por caminhos alternativos de pesquisa, entendemos que o itinerário dos sujeitos no cotidiano das instituições de saúde abarcava a compreensão do caráter relacional da vida humana, a partir apreensão da localização da pessoa no tempo e no espaço, das suas relações e interações nesse percurso.

Considerar o pai como um usuário que tem na busca por reconhecimento da sua ação no cuidado com seu filho requereu-nos compreendê-lo como parte de uma rede de significação diversificada e compartilhada historicamente com outros sujeitos, mas que poderia ser cotidianamente atualizada pela maneira como são produzidos o cuidado e o “mundo da vida” nos serviços de saúde. Neste sentido, elegemos a categoria analítica *itinerário da paternidade* como *constructo teórico* para nuclear os significados acerca da busca do pai por reconhecimento, definindo-a como sendo *as decisões e negociações que os pais realizam em suas redes sociais na busca por reconhecimento em situações de filhos recém-nascidos de risco na perspectiva da integralidade do cuidado* (LOPES, 2009). Sua construção se pautou pela necessidade de identificar um

caminho para compreensão do cotidiano no percurso desses pais que fosse consoante com uma perspectiva que considera o resgate da pessoalização das relações, os mecanismos de interação face a face por meio de vínculos sociais que abarcam elementos como o reconhecimento, a solidariedade, a reciprocidade e a retribuição (MARTINS, 2009a).

Diferentemente das abordagens socioantropológicas que têm sido realizadas sobre o itinerário terapêutico, no que concerne às escolhas dos indivíduos na busca por cuidado, neste trabalho optamos por considerar a busca e a escolha do pai que não estão relacionadas a um tratamento ou cura, mas à busca do seu reconhecimento como sujeito de direitos no exercício da paternidade durante o período de internação do seu filho. Ao pensar a participação do pai nas instituições de saúde, em especial nos serviços de assistência à mulher e ao recém-nascido, a confluência dessa abordagem se tornou acertada quando consideramos esta assertiva de Alves e Souza (1999, p. 133): “uma coisa é o significado objetivo de um dado fenômeno sociocultural definido por um padrão institucionalizado; outra coisa, o modo particular como o indivíduo define sua situação no seio dele”.

Cabe ressaltar que a inclusão do referencial teórico-metodológico da teoria do reconhecimento de Axel Honneth (2003) conferiu reciprocidade epistemológica aos IPs na discussão sobre a integralidade do cuidado, na qual se destaca a singularidade do contexto institucional de desenvolvimento deste estudo: o Hospital Sofia Feldman⁴.

⁴ É importante contextualizar a singularidade do Hospital Sofia Feldman, denominado Fundação de Assistência à Saúde (HSF/FAIS), organização não governamental sem fins lucrativos, filantrópica, localizada no Distrito Sanitário Norte, na periferia de Belo Horizonte. O hospital é especializado na assistência à saúde da mulher, recém-nascido, criança e adolescente e, por decisão político-institucional, direciona a assistência exclusivamente à população usuária do SUS. No que se refere à assistência ao recém-nascido, esta vem sendo ampliada ao longo dos anos na instituição. Em 2000, iniciou-se a assistência ao recém-nascido de risco, com a inauguração da Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN), com dez leitos. Em 2001, foram acrescentados 12 leitos de UTIN e, atualmente, são 41 leitos de UTIN e 22 de UCIN, além de seis leitos de cuidado mãe-canguru. Em 2008, o hospital apresentou a média de 845 partos/mês, dos quais 8,6% dos recém-nascidos eram de baixo-peso. O hospital foi criado a partir de uma mobilização da comunidade local e, nos primeiros anos de funcionamento, suas atividades foram financiadas quase que exclusivamente por doações da própria comunidade e pelo trabalho voluntário. Em 1994, diante da possibilidade de fechamento da instituição por dificuldades financeiras, foi criada a Associação Comunitária de Amigos e Usuários do Hospital Sofia Feldman (ACAU/HSF). Desde então, instituída por lideranças comunitárias, ela atua na cogestão do hospital. Além disso, a ACAU/HSF mantém projetos que contribuem para a humanização da assistência e facilitam o controle social na instituição.

Uma das principais especificidades do Hospital Sofia Feldman são suas diretrizes ético-políticas, dentre as quais sobressai a corresponsabilização entre instituição de saúde e redes sociais da comunidade no seu cotidiano na busca por cuidado. Diante desta questão, na etapa de coleta de dados pareceu-nos pertinente nos apropriarmos de outras abordagens metodológicas contemporâneas. Adotamos a Metodologia de Análise de Redes no Cotidiano (MARES), proposta por Martins (2009a) e a associamos a outras técnicas de coleta de dados qualitativos, tais como a entrevista e observação participante, o que tornou possível mapear as redes sociais que contextualizavam os percursos individuais desses pais usuários na busca por reconhecimento nos serviços de saúde.

Foram sujeitos desta pesquisa os pais, as mães e alguns familiares dos recém-nascidos internados na UTIN, profissionais da equipe de saúde que prestam assistência na neonatologia, gestores e voluntários que atuam na instituição. O percurso da pesquisa contemplou duas etapas: a primeira, relacionada à construção do itinerário da paternidade de três pais que estavam com seus filhos internados na instituição, envolvendo entrevistas com esses pais, profissionais, gestores e voluntários, e a observação participante dos espaços assistenciais. A segunda etapa consistiu na realização de dois grupos focais envolvendo cuidadores e familiares de recém-nascidos internados, por meio da MARES. Assim, os critérios para escolha dos pais para a construção dos itinerários da paternidade consistiram em três aspectos: a) um pai que fosse adolescente; b) um pai que tivesse residência em uma cidade do interior do Estado de Minas Gerais; e c) um pai de recém-nascido com uma síndrome não específica.

A entrevista em profundidade foi utilizada como uma das técnicas para pavimentar a construção do itinerário da paternidade, sendo a questão norteadora: “Conte-me como tem sido o seu cotidiano desde o dia que seu filho internou até agora”. Para complementar os dados, ainda foram realizadas de duas a quatro entrevistas com esses mesmos pais, no sentido de melhor detalhar seu itinerário. Nas entrevistas, focamos a trajetória do pai, sua inserção nas redes sociais e a identificação dos mediadores colaboradores que ajudaram no estabelecimento de relações interativas para a obtenção de

reconhecimento. Para manter o anonimato e sigilo exigidos pela regulamentação ética, alteramos os nomes dos pais e familiares da seguinte forma: José Carlos (pai residente no município interior do Estado de Minas Gerais), Daniel (pai adolescente) e Ivan (pai de uma criança com síndrome não-específica).

Acrescentamos que a observação participante em diversos cenários do hospital (reunião de acompanhantes, área externa comum, refeitório e unidades assistenciais) propiciou subsídios para a compreensão desse processo, sendo suas anotações registradas em diário de campo.

Organizamos o material empírico a fim de reconstruir os percursos individuais de cada um dos pais; o conteúdo das falas serviu de esteio para a análise da dimensão da integralidade a ser discutida. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Sofia Feldman, sob o parecer nº 07/2008, de 05 de agosto de 2008.

Subsídios para (re)pensar a (re)organização dos serviços de saúde

A (re)organização dos serviços de saúde configurou, nesta pesquisa, uma dimensão de análise do material empírico levantado, possibilitando considerar o exercício da paternidade como uma construção social cujos nexos entre as teorias de integralidade e de redes sociais têm nos percursos dos pais os elementos para compreender essa construção.

Na dimensão *(re)organização dos serviços de saúde e das políticas específicas*, identificamos a existência de dois aspectos que repercutiram de maneira distinta no itinerário desses pais. O primeiro deles relacionado às *expectativas de ser pai, a busca por atendimento e o nascimento do filho*,⁵ que evidenciou como as políticas e a organização dos serviços na instituição em estudo nucleavam as ações de reconhecimento desses pais no espaço assistencial da maternidade. Já no segundo aspecto, verificamos questões relacionadas ao *momento da alta da companheira e à continuidade de internação do filho na UTIN*, que apresentaram implicações distintas do primeiro.

Observamos, no percurso dos três pais, que o entendimento sobre o exercício da paternidade antecede o nascimento dos filhos. No caso

⁵ Optamos por utilizar o termo *filho* para realizar a discussão, apesar de constatararmos que no itinerário da paternidade dos três pais estudados, todos tiveram filhos do sexo feminino.

de José Carlos, essa compreensão estava atrelada ao planejamento de ter um filho e às expectativas em relação ao futuro com sua esposa, como pode ser evidenciado no discurso:

O neném não foi assim “Ah, apareceu, né?” A gente planejou. Foi tudo planejado. “Porque assim, ano que vem nosso café vai dar um pouquinho a mais, a gente pode planejar o neném para esse ano.” Estava tudo certinho. O plano da gente era correr tudo tranquilo, mas tem os imprevistos, né? (José Carlos).

Já no caso de Daniel e Carolina, adolescentes que não planejaram a gravidez, a aceitação e apoio da família (em especial das respectivas mães) foram pilares fundamentais para a construção do ser pai nessa fase da vida. De acordo com a fala de Daniel, verificamos que têm sido comuns os pais adolescentes não assumirem a responsabilidade de uma gravidez não planejada: “A gente vê muitos casos assim. Acho que ela ficou meio com medo quando ela engravidou que eu a abandonasse” (Daniel).

Constatamos que as relações estabelecidas com as esposas e namorada, assim como outros familiares, no que diz respeito ao planejamento e decisão de ter um filho, foram importantes para o reconhecimento do “ser pai”. Tais relações se apresentaram de forma evidente no plano da afetividade, corroborando a construção da autoconfiança do ser pai e, conseqüentemente, na decisão deles de acompanharem suas companheiras/filhos na busca por atendimento nos serviços de saúde.

No que tange especificamente à questão das políticas e organização dos serviços de saúde, é interessante notar que o exercício da paternidade, para esses pais, trouxe à tona a problemática recorrente dos serviços de saúde no que diz respeito à referência e contrarreferência. Com isto, verificou-se que, no campo das políticas públicas e direitos, a lei do acompanhante e a licença-paternidade são diferentemente efetivadas quando se trata de adequada assistência aos pais. Ou seja, enquanto a primeira foi amplamente efetivada no âmbito das instituições de saúde, a segunda encontra-se distante do que é necessário à efetivação desse direito no contexto de internação de recém-nascidos de risco.

Essa assertiva foi facilmente identificada no caso dos três pais, em particular, a lei do acompanhante, que possibilitou a presença e participação dos mesmos no nascimento de seus filhos. Inferimos que a presença do pai, junto com a companheira/filho, na busca por atendimento, influenciou na sua construção da autoconfiança do ser pai. Isto porque entendemos que os serviços de saúde devem ser organizados de maneira a não desqualificar o exercício da paternidade no processo de atendimento dessa família. Reconhecer que a presença desse pai surge como um valor a ser compartilhado com os profissionais do serviço é um elemento importante na construção de uma gestão pautada pela busca da integralidade do cuidado. Partindo de políticas inclusivas, como a lei do acompanhante, parece-nos uma prática eficaz para pensar formas mais criativas de promoção de outros planos de reconhecimento.

É interessante notar que o fato de os pais estarem presentes no atendimento de sua companheira/filho nos permitiu identificar aspectos contraditórios relacionados à organização dos serviços em rede, onde o funcionamento da referência e contrarreferência se deu de maneiras distintas. No que concerne à efetivação da integralidade na dimensão das políticas e organização dos serviços, verificamos, no percurso de José Carlos, que a referência foi efetivada com resolutividade. Embora a complexidade da assistência à gestante na organização dos serviços de saúde em geral seja bastante problemática, no caso de José Carlos, verificamos a integralização do percurso que se inicia desde o atendimento no hospital da sua cidade de origem até o hospital na capital.

Já no caso do percurso de Daniel, que reside na capital (Belo Horizonte), é flagrante a desarticulação dos serviços de referência no âmbito municipal, no momento de busca de atendimento para sua namorada. Tal desarticulação fez com que Daniel e Carolina procurassem por mais de uma instituição em busca de assistência. Pretendemos, com esta análise, ressaltar as contradições no grau de articulação para a integralidade da atenção na oferta de cuidados a essa população, nos níveis de gestão do SUS, tanto estadual como municipal. Neste aspecto, a integralidade na dimensão da organização

dos serviços de saúde implica construir um arranjo de práticas dentro dos serviços, assim como a articulação entre os mesmos, de maneira que o cuidado seja pautado por este princípio. A partir dessa perspectiva, o usuário seria o delineador dos melhores arranjos para atender a suas necessidades, ou seja, os arranjos se definiriam *a partir* dos usuários. Neste sentido, corroboramos a proposta de Cecílio (2001, p. 120), de “radicalizar a ideia de que cada pessoa, com suas múltiplas e singulares necessidades, seja sempre o foco, o objeto, a razão de cada serviço de saúde e do sistema de saúde.”

É importante destacar as implicações das políticas e da organização da instituição em estudo a partir do itinerário desses pais. Identificamos, no hospital em estudo, que a presença do pai no momento do nascimento do filho é uma prática concreta, funcionando como uma diretriz das atividades da maternidade desde sua implantação. Isto porque a permanência do pai tem influência direta na construção da subjetividade dos homens no processo de ser pai, sendo reconhecida pelos gestores e profissionais do serviço.

Mais do que isto, considera-se a presença do pai na maternidade, no momento do nascimento do filho, um reflexo das mudanças sociais que têm ocorrido no “mundo da vida” da qual as instituições de saúde não podem se esquivar de considerá-las e incorporá-las no seu cotidiano, como afirma o diretor administrativo da instituição:

A vinda do pai aqui para o Hospital partiu de uma necessidade dele estar acompanhando a sua mulher, apesar disso não fazer parte da cultura desses pais. A presença do pai no nascimento tornou-se uma necessidade grande das famílias na medida em que elas se urbanizaram e, portanto, aquela rede que existia no interior, no rural, na cidade pequena, aquela rede de mulheres partiu-se quando eles vieram para a cidade grande. Hoje, muitas vezes, o companheiro é a única presença que a mulher confia e pode contar com ela neste momento tão difícil. (Médico obstetra, diretor administrativo, integrante da Linha de Políticas Institucionais do HSF).

Pareceu-nos evidente que, para os gestores da instituição, reconhecer o pai como usuário e cidadão constitui um valor que deve ser garantido a estes homens como um direito de cidadania. Na história da instituição, foram observados poucos momentos no que diz respeito à limitação ao

acesso dos pais na maternidade. Um deles foi justificado pela falta de recursos financeiros que possibilitassem a presença do pai durante o trabalho do parto e nas enfermarias coletivas, uma vez que a privacidade das usuárias ficava comprometida. Embora o pai não pudesse permanecer nas enfermarias durante o trabalho de parto, seu acesso era garantido à sala de parto no momento do nascimento do seu filho.

Outro aspecto observado nos itinerários dos pais do estudo é que estar presente no momento da internação da esposa e do nascimento do filho configurou-se muito mais como uma relação de afetividade, confiança e respeito do que como cumprimento cartorial de um direito desses como usuários. A presença dos pais junto de suas companheiras possibilitou a criação de relações para seu reconhecimento enquanto usuário nos três planos descritos por Honneth (2003) a partir de uma forma análoga a discutida pelo autor.

O primeiro deles se deu no plano da autoconfiança construída na relação (muitas vezes anterior) com sua esposa e familiares, como discutido anteriormente. O segundo se deu no plano do autorrespeito, pela garantia do cumprimento do direito ao acompanhante nas instituições que esses pais percorreram em busca de atendimento. E o terceiro plano do reconhecimento se deu a partir da construção de relações de solidariedade com os profissionais, voluntários e familiares que reforçaram a autoestima no processo de sentir-se/tornar-se pai. Exemplificamos essa afirmação trazendo o depoimento de Daniel sobre o contexto de nascimento de sua filha, que consideramos um exemplo concreto de reconhecimento vivenciado por este pai.

Foi estranho porque foi tão rápido. Eu estava no corredor da maternidade e a tia dela estava com ela porque estava mais calma. Ela dava cada grito no box! Eu saí lá fora pra falar com a minha sogra e com minha mãe que a neném estava querendo sair. Quando eu estou voltando para entrar, vem a menina que mora lá perto de casa e é voluntária⁶ aqui e falou: Sua menina nasceu. Vem cá comigo. Eu vou lá falar com a sua sogra e sua mãe e vou te levar lá dentro. Aí eu fiquei paralisado. Ela falou vem cá. Aí eu fui indo ao lado dela e foi quando eu entrei a enfermeira falou: Não você

⁶ Identificada como a *doula comunitária*.

não pode entrar aqui não! E eu disse: Mas eu sou o pai... Aí ela disse: Ah, então pode. Quando eu cheguei minha filha estava lá com a Carolina. (Daniel).

Ainda na fala de Daniel, identificamos a presença de pessoas que corroboram seu reconhecimento enquanto pai e usuário. A permeabilidade institucional que favorece a presença de usuários e voluntários da comunidade possibilita o fortalecimento das relações dos pais com suas redes sociais.

Vislumbramos, com isso, que a participação do pai nas decisões sobre a assistência ao parto da companheira deriva de um compartilhamento e responsabilização com a equipe. Isso significou, para os profissionais de saúde, o estabelecimento de uma relação mais solidária e menos fiscalizadora com os usuários.

[...] Por ele participar mais mesmo, ver o que é nascer e ver o trabalho da gente também, porque é muito fácil, às vezes, chegar e te acusar porque não viu nada. Porque o recém-nascido nasceu mal às vezes. [...] Dá trabalho pro médico porque não estava acostumado, mas se você deixar se permear por isto você vê que quem vai levar a vantagem é você mesmo. Dá mais trabalho porque você tem que falar as coisas e tal. (Médico Neonatologista da Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal)

Por outro lado, observamos que, para o estabelecimento de uma confiança pelos usuários nas condutas assistenciais da equipe na maternidade, foi importante uma abordagem multiprofissional dessas famílias. Cecílio e Merthy (2007) reforçam essa constatação ao afirmarem que a integralidade no cuidado ao usuário é dependente da articulação dos pequenos cuidados realizados por cada profissional, de forma que estes vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada.

O momento da alta da esposa e a continuidade da internação da filha na UTIN significou uma mudança importante no arranjo familiar desses pais. A internação do recém-nascido de risco na neonatologia modificou de forma dramática a participação do pai na instituição.

As políticas de organização dos espaços assistenciais na UTIN impuseram obstáculos à presença do pai nesse ambiente. Dessa

maneira, verificamos que o pai lança mão das redes sociais que se inserem, sendo que os mediadores colaboradores existentes no arranjo familiar, comunitário e institucional são elementos fundamentais na continuidade do reconhecimento desse pai como usuário-cidadão. Essa vivência foi constatada na fala de José Carlos:

Até a minha esposa ficar no hospital, eu podia tá acompanhando ela. Eu era o acompanhante dela. Tinha a cadeira excelente, né? Tudo de bom estava ali. Pertinho da minha esposa, direitinho. Quando a minha esposa teve alta, aí eu tive que sair. Aí eu tive uma complicação: porque eu tenho muito parente morando aqui [BH] mas eu não conhecia ninguém. Não tinha a mínima ideia de onde morava alguém. Aí eu liguei: Mãe, eu não sei o que eu vou arrumar!?! (José Carlos).

Observamos, assim, que tanto José Carlos, ao decidir permanecer na instituição durante todo o período de internação da filha, como Daniel, que também visitava diariamente a filha na UTIN, demandaram o apoio de mediadores colabores para permanecerem na instituição como acompanhantes de suas filhas.

Ao mesmo tempo em que observamos uma preocupação com o reconhecimento desses pais na maternidade, que passa pela valorização da sua presença e pela busca da construção de relações solidárias entre esses usuários, houve contradição quando se consideraram esses pais como visitantes no serviço de neonatologia.

Eles falam que pai não é visitante, mas já vem no crachá dele de todo tamanho: Pai visitante. Ele tem horário determinado para ficar, de 09 às 21h. Então eu acho que não é tão aberto assim para os pais. Eu acho que ele tem uma dificuldade até de permanência mesmo na instituição. (Assistente social).

Pareceu-nos importante para este pai o reconhecimento de sua identidade como membro nato da situação de internação, quando se percebeu que as práticas institucionais, tais como horários de visita fechados, não consideraram seu modo de vida.

No percurso de Ivan, cuja filha permaneceu internada oito meses na neonatologia, ele identificou dificuldades de articular seu trabalho com a participação no cuidado na UTIN. Imputou a

esse fato à falta de flexibilidade da organização da instituição para acolher essa demanda.

Nossa! Às vezes quando eu vinha aqui, não era amor? Eu saía do serviço, pegava o ônibus da fábrica e vinha direto para cá participar, queria ver dar banho, ver trocar. [...] Chegava muito cedo porque eu pegava ônibus lá às seis e meia, então, no máximo, às sete e meia eu já estava aqui. Mas o horário que eu podia entrar era só de nove horas em diante na UCI. Então, quando eu podia entrar, ela já tinha tomado banho, já estava de roupinha trocada. Eu acho que isso seria bom o pai participar. (Ivan).

Embora a organização do serviço pareça insensível à participação do pai, na medida em que se organizam as práticas que o qualificam como visitante no serviço de neonatologia, podemos observar um movimento dinâmico, por parte dos gestores da instituição em estudo, voltado para repensar sua permanência como um usuário reconhecido nesse espaço de cuidado.

Outro aspecto explicitado pelos profissionais médicos foi relacionado ao impacto positivo que a vivência dos pais com seus filhos internados pode trazer para sua própria experiência de vida, a partir da criação de um vínculo com esse filho, gerando mudanças de postura no arranjo familiar.

Na Neo do mesmo jeito que é importante a mãe estar ali do lado do filho para intensificar os vínculos e criar um vínculo com essa criança, que não é a criança que ela sonhou, imaginou. O pai também deve estar presente. Porque aquele filho que está ali também não é o filho que ele imaginou: uma criança saudável que daí a pouco tempo estaria vestindo um uniforme do Cruzeiro, Atlético, jogando bola com ele, se fosse uma criança do sexo masculino. E se fosse uma menina, ele já tinha os seus ideais para, do que ele pensava pra ela, de um dia tá entrando com ela numa igreja, numa festa de 15 anos ou estar entrando na igreja com ela para o casamento. Ele construiu tudo isso a partir do momento que ia ser pai de uma criança e essa criança nasce com problema e, de repente, esses sonhos são desfeitos nesse processo e ele está ali exatamente para criar um novo vínculo e firmar outras expectativas com aquela criança dependendo das condições que ela tem. (Médico obstetra da maternidade).

Ao mesmo tempo em que identificamos a manifestação de atitudes dos profissionais para o empoderamento dos pais, foi clara a fragilidade deles como usuários diante de outros saberes presentes na instituição. O “poder” do saber, como verificado em vários outros estudos (DUARTE, 2007; LAMY, 2000), evidencia uma assimetria desfavorável àqueles que detêm o saber leigo (usuário) diante do saber técnico (profissionais e gestores).

Por que talvez seja um serviço mais fechado que predomina mais o poder do médico? Então eu sinto que passa por outras questões que não só essa questão do pai. E também vejo que nos usuários, a fragilidade deles é maior. Por isso tem que ter realmente a questão do controle social, do serviço social porque às vezes ele mesmo, enquanto usuário, não consegue fazer esses enfrentamentos com os profissionais, essas discussões, né? Ou fazem de uma maneira hoje, que a gente tem percebido, de um desgaste muito grande, mas não como uma coisa que contribui para os outros que vão chegar, vão poder estar indo para os lugares. Às vezes fica muito no isolado, no individual, porque é uma questão do direito dele. (Assistente social, integrante da Linha de Políticas Institucionais)

Para enfrentar essas assimetrias, verificamos que os pais articularam suas redes sociais por meio dos mediadores colaboradores (associações de bairro, usuários, conselho de saúde) que atuavam nos espaços assistenciais do hospital e que os auxiliaram na busca de reconhecimento da sua demanda como usuários.

Verificamos que este processo de reconhecimento aconteceu a partir da escuta por uma demanda de permanência desses pais usuários, facilmente constatada na fala de Daniel. Para participar do nascimento da filha, Daniel contou com a ajuda da doula comunitária, enquanto os pais na neonatologia, por sua vez, contaram com o apoio do plantonista social para permanecerem na instituição. Dessa forma, as doulas comunitárias, no momento do parto, assim como os plantonistas sociais, no momento de internação dos filhos na UTIN, configuraram-se como mediadores colaboradores de redes sociais fundamentais para o reconhecimento e permanência dos pais como usuários. Na perspectiva de intelectuais orgânicos contemporâneos, as atitudes solidárias que envolvem os pais na instituição podem

ser entendidas como um dom, a partir do momento em que eles reconhecem os outros usuários como cidadãos.

Esse resultado corrobora a assertiva de Martins (2009b, p. 135), ao afirmar que “a participação do usuário depende diretamente do fortalecimento dos mecanismos de reconhecimento dos indivíduos na esfera pública em saúde, ou seja, no interior de campos de construção e negociação de discursos e práticas entre o Estado e sociedade civil”. Dessa maneira, seria possível a construção da cidadania pelo fortalecimento do autorrespeito por meio de relações solidárias.

Considerações finais

A construção da ferramenta analítica do itinerário da paternidade constituiu instrumento metodológico que deu visibilidade à construção social do percurso desses pais a partir das relações intersubjetivas estabelecidas com os sujeitos nas redes sociais. Identificamos, nessas redes, os mediadores colaboradores como sujeitos fundamentais para o exercício da paternidade em situações de internação de um filho de risco. Presentes nas diversas redes sociais e comprometidos com a integralidade da assistência ao recém-nascido de risco, eles surgiram na mediação da inclusão dos pais, aqui identificados ora como voluntários e familiares, ora profissionais, e inclusive como o próprio pai.

Esse resultado reforça a perspectiva defendida por Martins (2008) e Pinheiro e Martins (2009), de que é possível superar a ideia egoísta do usuário como um mero consumidor de serviço para integrar uma visão solidária que define a presença desses usuários em redes de reciprocidade na esfera pública na saúde.

Paradoxalmente, observamos um movimento no qual a organização do serviço e as práticas dos profissionais, ao mesmo tempo que intitularam e qualificaram o pai como visitante, criaram mecanismos e formas de reconhecimento, transformados pela presença e agir desses pais e pelas relações intersubjetivas de reconhecimento construídas com seu filho, companheira e redes sociais presentes no âmbito institucional e comunitário. Assim, tanto as rotinas institucionais como os saberes e práticas dos trabalhadores foram modificados pelos saberes dos pais, de forma que demandaram uma reorganização contínua do cuidado.

A participação paterna no cuidado com os filhos permitiu construir o reconhecimento da paternidade nos três planos descritos por Honneth (2003). Esse processo se fez pela convivência cotidiana da unidade de forma afetiva com seus filhos, na relação de confiança estabelecida com os profissionais e de solidariedade com os familiares, membros da equipe e voluntários. Entretanto, não ocorreu de forma linear e foi atravessado por inflexões determinadas por questões de gênero e culturais sobre o cuidado materno com o filho. A construção do itinerário da paternidade nos permitiu dar visibilidade à questão “relacional” que envolveu o agir dos pais nos serviços de saúde, superando as abordagens hegemônicas “identitárias” que valorizam os “papéis” representados pelos sujeitos no contexto sociocultural em detrimento das ações.

Desvelar esse contexto significou identificar a potência das relações estabelecidas neste compartilhamento de horizontes, no qual a instituição se configurou como uma dentre outras redes sociais presentes na comunidade. Identificamos que a análise das dimensões das políticas e organização dos serviços de saúde e dos saberes e práticas dos profissionais a partir do itinerário da paternidade, muitas vezes indissociáveis, nos possibilitou uma compreensão “alargada” da complexidade institucional e da diversidade motivacional da ação dos sujeitos em saúde. Por outro lado, também gerou dificuldades na distinção dessas dimensões, impostas pelo desafio de estudar a ação dos sujeitos sociais que transversaliza essas dimensões no seu agir com os outros na esfera pública dos serviços de saúde. Observamos, assim, que dispositivos políticos, como a lei do acompanhante, foram articulados a dispositivos construídos socialmente, tais como a garantia de acesso e permanência dos pais, efetivada pelas redes sociais presentes, que reafirmam o valor da presença do pai nos espaços assistenciais.

Por fim, propomos o itinerário da paternidade como uma ferramenta para práticas avaliativas amistosas à integralidade nesse contexto específico, que possibilita a revalorização da experiência e das relações entre os sujeitos, e que tem, no agir em saúde, o catalisador para as transformações do cuidado como exercício de cidadania.

Referências

ALMEIDA, S. B. *A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de volta redonda*. 128p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: _____. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-136.

CECÍLIO, L. C. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 3 ed. Rio de Janeiro: UERJ-IMS, 2001. p. 113-126.

CECÍLIO, L. C.; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. 4. ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 199-212.

DUARTE, E. D. *O cuidado do recém-nascido na perspectiva da integralidade: saberes e práticas no cotidiano da unidade de terapia intensiva neonatal*. 2007. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

HONNETH, A. *A luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Editora 34, 2003.

LAMY, Z. C. *Unidade neonatal: um espaço de conflitos e negociações*. 2000. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

LOPES, T. C. *Itinerário da paternidade: a construção social da integralidade do cuidado ao recém-nascido e família na UTI-Neonatal*. 2009. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2009.

MARTINS, P. H. Fundamentos da cidadania na saúde na perspectiva do reconhecimento: caminhos da pesquisa. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009b. p. 131-138.

_____. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009a. p. 61-94.

_____. Usuários, redes de mediadores e ações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 115-142.

MOREIRA, M. C. N. Dádiva e rede na saúde: círculos de força e construção de estratégias de cuidado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 301-316.

PINHEIRO, R.; FERLA, A.; SILVA JÚNIOR, A. G. Integrality in the population's health care programs. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 343-349, mar-abr. 2007.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. Apresentação: avaliação na perspectiva do usuário: outros olhares possíveis. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 9-12.

SCHUTZ, A. Relações interativas. In: WAGNER, H. (Org.). *Fenomenologia e relações sociais: textos*.

Ampliando a escuta de crianças e suas famílias em serviços de saúde mental

ANA MARIA ZUWICK
MARIA SALETE BESSA JORGE

Introdução

A participação da família no tratamento de pessoas em sofrimento psíquico, no acompanhamento aos serviços de saúde mental, na elaboração do projeto terapêutico e como mediadora da inserção de seu familiar na comunidade tem sido amplamente valorizada e discutida por sua importância. Quando se trata de crianças, esta importância assume maiores dimensões, a partir das razões que motivaram a vinda da criança ao serviço de saúde mental até a continuidade do tratamento. Para o estabelecimento da corresponsabilidade entre os profissionais de saúde e família, é necessária uma relação dialógica em que a escuta e a fala devem ser desenvolvidas para o entendimento e a prática do bem comum para a criança, considerando esta também incluída em seus desejos e opiniões.

Tem sido frequente a busca de atendimento para crianças que apresentam problemas em seus comportamentos sem um quadro psicopatológico que seja o pano de fundo para manifestações que, para os adultos, são perturbadoras. Tomando como referência os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenis (CAPSi), serviços públicos em saúde mental com base territorial, atendimento multidisciplinar, com o objetivo de atender transtornos mentais graves e persistentes, observamos que a maior demanda se refere a comportamentos considerados inadequados ou dificuldades de aprendizagem.

Em trabalhos publicados (ARRUÉ et al., 2013; BELTRAME; BOARINI, 2013; RONCHI; AVELLAR, 2010; HOFFMANN; SANTOS; MOTA, 2008) acerca das características das crianças e adolescentes em atendimento nos CAPSi em todo o país, observa-se que as queixas mais comuns são agressividade, furtos, rebeldia e dificuldades de aprendizado. Os diagnósticos prevalentes são os que se referem a transtornos emocionais e do comportamento, que incluem desde transtorno de déficit de atenção e hiperatividade até o de conduta. É especialmente sobre esta demanda de crianças que apresentam comportamentos considerados inadequados ou deficitários que precisamos levar em conta as diversas vozes envolvidas para que se possa avaliar desde a real presença do que pode ser sintoma, e do que é visto como tal. Não podemos esquecer, afinal, que as crianças apresentam manifestações de sofrimento psíquico, por vezes muito diferentes dos adultos; que elas vêm ao serviço de saúde mental através do julgamento de adultos, pais, educadores, outros profissionais de saúde. Uma criança, real e figuradamente, vem sendo trazida pela “mão de alguém”.

É complexa a avaliação psicológica/psiquiátrica de uma criança, pois há muitos aspectos a serem considerados, como: o comportamento está sendo prejudicial? A quem? O que pensam e/ou observam outros familiares? A escola? Os amiguinhos? O comportamento é compatível com a idade cronológica? É reativa a conflitos familiares ou ao contexto social no qual vive? O que a criança pode nos dizer? Quem é esta criança da qual nos fala a família?

Particularizando crianças sobre as quais recaem queixas sobre comportamento, objetivamos contribuir para a reflexão de nossa prática no atendimento e sobre o envolvimento dos familiares na avaliação e tratamento das mesmas. Os profissionais de saúde têm sido cada vez mais colocados como agentes de intervenção em situações antes afeitas ao manejo da família e/ou professores. Corremos o risco de patologizar comportamentos ou de recair sobre os familiares, em se tratando de classes menos privilegiadas, nossos julgamentos e exigências de classe média para que procedam de tal ou qual forma (CAMPOS, 2013). Se, como adverte Costa (2004), buscarmos uma normatização da família, podemos contribuir para

a desestruturação das famílias ao se sentirem inseguras quanto ao seu amor e cuidado em relação às crianças.

Nossa contribuição espera ampliar as potencialidades de escuta e compreensão das crianças e suas famílias em nossa sociedade contemporânea.

De que criança a família nos fala?

A avaliação de uma criança envolve, necessariamente, várias informações, provindas de diferentes fontes, e essa variabilidade nos provê de aspectos divergentes e/ou complementares sobre alguém que nem sempre consegue, ela mesma, nos informar, pelo menos verbalmente, qual sua aflição. Crianças pequenas manifestam seu interior pela conduta ou pelo brincar. Nossa observação da interação pais/criança no momento do primeiro contato já nos fala: o modo de se fitarem, a maneira como se referem à criança (“um peso”, incômodo, motivo de preocupação), o comportamento da criança (medo, agitação, indiferença).

Discrepâncias entre o comportamento da criança em casa e na escola nos orientam a pensar em diferentes aspectos envolvidos em um e outro ambiente. A escola pode observar uma criança bastante inquieta em sala de aula, com dificuldades de aprendizado, e entender que possa ter déficit de atenção e/ou hiperatividade, mas em casa ela não se apresenta assim. A criança, por suas dificuldades de aprendizagem, pode estar sofrendo *bullying*, sentir-se discriminada, sentir desvalia e reagir de forma agitada, ou pode esforçar-se por conter sua inquietação ao sentir medo de um adulto que é frequentemente violento com ela.

As informações sobre a criança incluem o desejo dos pais por engravidarem, as condições da gravidez, do parto, do desenvolvimento neuropsicomotor, doenças, alergias, amamentação, configuração familiar, violência doméstica, perdas, crenças - enfim uma pluralidade de contextos e eventos nos quais a criança se desenvolve. Certa vez, uma mãe veio à consulta assustada por seu filho estar vendo a imagem da avó recentemente falecida. O menino acreditava ver, em um canto escuro, o espírito da avó e tanto temia vê-la de novo, que se negava a ir para o quarto na hora de dormir. Na conversa com a mãe, fica explícito ser uma crença familiar a possibilidade de

aparecimento dos espíritos, sobretudo aqueles com os quais as pessoas se sentiam mais apegadas.

Ao sabermos das queixas da família ou de suas observações acerca da criança, não podemos esquecer de levar em conta também as histórias de vida dos pais, tanto individualmente como a do casal e seus desejos e expectativas em relação aos filhos. O modo como eles mesmos foram educados, suas perdas, as discórdias, as condições financeiras e de trabalho. É importante que os profissionais de saúde consigam diferenciar a demanda dos pais da demanda da criança que se expressa em seus possíveis sintomas e que se relacionam ao modo como essa criança foi constituída como sujeito.

Uma menina, de quatro anos, com retardo na linguagem e diagnóstico prévio de autismo, feito em uma só consulta, fora cuidada em seus três primeiros anos de vida por uma pessoa que falava muito pouco, como pouco a estimulava. Ao voltar do trabalho, a mãe exausta a encontrava dormindo. Na história do desenvolvimento dos pais, ambos haviam apresentado atraso na linguagem, começando a falar por volta dos três anos. Na interação entre as duas, observa-se a mãe atender rapidamente a todas as indicações gestuais da filha e nenhum outro sintoma de transtorno do desenvolvimento.

Atualmente, temos mais um desafio, que é compreender como o processo de socialização entre família e criança tem ocorrido em nosso mundo contemporâneo, no qual a tecnologia nos impõe modelos de ação e interação diversos, instantâneos, de consumo desenfreado, de forma tão rápida que obstaculiza a reflexão crítica. A sociedade capitalista estimula a competitividade, o individualismo e preconiza valores conforme a lucratividade de mercado.

As crianças são partícipes das mudanças nos modos de vida dos pais e da sociedade e são educadas, muitas vezes, de modo muito diverso daquele como foram seus pais. Sabemos que, nas últimas décadas, as sociedades ocidentalizadas têm sido impactadas com um fluxo significativo de informações, sobretudo através da mídia, e avanços tecnológicos produzem mudanças de hábitos, de modos de ver o mundo, aspectos transculturais que desafiam práticas tradicionais, inclusive na educação de crianças.

A economia globalizada tem aumentado as desigualdades sociais e difunde produtos da indústria cultural que propaga o consumo de artigos de modo intensivo, independentemente da cultura do micromundo da criança. A algumas crianças será disponibilizado acesso a esses produtos, por vezes de forma desenfreada, e a outras caberá a frustração ante falsas necessidades que o consumismo propõe. Estariam os pais se desvalorizando em sua autoridade e/ou capacidade por não poderem suprir os desejos de seus filhos? As implicações advindas de mundo globalizado, individualista e midiático na contemporaneidade, fornece notícias descontextualizadas, sugere comportamentos, banaliza violências, em tal velocidade que dificulta a reflexão sobre o que nos é apropriado, o que é e o que não é bem-vindo. Muitas vezes, os pais precisam “barganhar” a atenção e participação na vida dos filhos encantados pelas imagens dos *games*, da televisão, do celular. Tudo muito rápido e instantâneo, o que dificulta o aprendizado da espera e do controle dos impulsos.

Para Postman (2012), em nossa sociedade, as fronteiras entre os adultos e crianças estão cada vez mais borradas ou difusas em relação à diferenciação entre adultos e infantes, pelo menos no acesso às informações. Particularizando a sociedade norte-americana, da qual a brasileira recebe profusas influências, defende a ideia do desaparecimento da infância na pós-modernidade, após quatro séculos nos quais seu conceito foi se desenvolvendo. Para ele, o surgimento da mídia eletroeletrônica tem privilegiado a imagem, mais do que o conteúdo verbal da informação. Adultos e crianças têm acesso indiscriminado aos mesmos conhecimentos, de modo que os limites entre as gerações se tornaram tênues demais. O mundo adulto se empobrece de saberes que seriam dados aos mais jovens, ao longo do seu desenvolvimento, o que o desfaz de sua autoridade para com as crianças.

Entre as informações, às quais as crianças têm acesso, encontram-se as violências diversas reais e cotidianas. Ao contrário das violências retratadas nos contos infantis, mediadas pela voz de um adulto, adaptadas à compreensão da criança ou narradas em um contexto apaziguador, a violência é escancarada pela mídia. Postman (2012) então questiona: até que ponto a representação deste mundo adulto

violento e moralmente degenerado não enfraqueceria a crença da criança num mundo adulto bem ordenado, racional e em sua própria capacidade futura de controlar seus próprios impulsos violentos?

A Academia Americana de Pediatria (2001) recomendou aos pediatras que procurassem, quando da avaliação de crianças, informes do tempo que elas estão expostas à mídia ou à prática de jogos eletrônicos. Para o comitê de especialistas, a longa exposição de imagens com conteúdos violentos tem aumentado a aceitação da violência pelas crianças como modo de solução de problemas e de aquisição de suas metas. A exposição à mídia violenta tem sido associada a uma variedade de problemas mentais e psíquicos para crianças e adolescentes como conduta agressiva, medo, depressão e distúrbios do sono.

Aliada à excitabilidade causada pela prática dos jogos bem produzidos, competitivos e desafiadores, acrescenta-se a própria urgência dos pais na solução dos problemas advindos dessa situação. A necessidade do próprio repouso dos pais e da criança, para o dia seguinte na escola, esbarra na dificuldade crescente do exercício da autoridade por parte dos adultos, e muitos deles tentarão recorrer a gotas, cápsulas e/ou comprimidos para “alívio imediato”. Costa (2004) acredita que as famílias, na pós-modernidade, têm desistido de resolver sozinhas os problemas que sempre foram de sua competência e assim procuram, cada vez mais, por especialistas.

As mudanças macrossociais também têm afetado a infância, com a inserção da criança na educação formal, cada vez mais precocemente. No Brasil já existem creches bilíngues atendendo à expectativa dos pais em promover uma educação mais aprimorada, preparando os filhos para “o mundo”. No entanto, a expectativa da família e educadores em relação à aquisição de conhecimentos e habilidades, por vezes, é maior do que o tempo social que a criança está experimentando. Como alerta Mollo-Bouvier (2005), a infância tem sido cada vez mais segmentada em faixas de idade em que são esperados determinados desempenhos sem os quais se compreende que a criança apresenta alguma anormalidade.

A própria concepção do que seja o período da infância tem sofrido deslocamentos encurtados por manifestações cada vez mais precoces de puberdade e de adolescência. O que é esperado para tal ou qual

idade, bem como as normas socializadoras voltadas para cada uma das etapas de desenvolvimento, tem sido flutuante e confunde os próprios adultos. Outrossim, quando se espera, se permite ou se estimula que uma menina de quatro anos pinte as unhas das mãos, use batom nos lábios, vista determinado tipo de roupa, veja determinados programas na televisão, ou que ande com o peito desnudo? Quantas meninas de dez anos estarão escondendo as bonecas diante das visitas? E quantos adultos lhe perguntarão sobre a existência de algum namorado?

Esse deslocamento da infância ocorre tanto na classe economicamente privilegiada como naquela que vive em vulnerabilidade social, estabelecendo contradições que apagam o período lúdico concebido a esta etapa da vida. As crianças de classes privilegiadas tendem a se inserir em atividades extraescolares cada vez menos propiciadoras de um espaço livre para brincar, de criar seu próprio brinquedo; e as crianças que moram em comunidades perigosas são confrontadas com cenas de violência, de falta de espaço para correr e ter convivência com seus pares.

Na pós-modernidade, na visão de Dufour (2005), a tendência é perceber como sendo da natureza dos indivíduos seus atos de violência. Antes de se entender as crianças que impulsivamente passam ao ato, pela incapacidade da expressão pela palavra, se pode medicalizá-las, com uma “camisa de força química” (p. 145). Salienta o autor que as crianças têm apresentado dificuldade na capacidade de simbolização, e desenvolvem “sintomas pós-modernos”, como distração, hiperatividade, entre outros sintomas-*fashion*. A incapacidade de pais e profissionais entenderem o que está acontecendo leva à busca de tratamento especializado e à medicalização.

De que famílias estamos falando?

Encontramos definições e disposições diversas sobre o que constitui a família. A variabilidade histórica de sua formação, estrutura e organização de papéis desafia um construto hegemônico a todas as culturas e sociedades. Antes organizada em torno da reprodução, a família tem sofrido, ao longo do tempo, interferências e desdobramentos em relação a outras esferas sociais e políticas como classe social, relações de gênero, relações de produção.

Roudinesco (2003) assinala três grandes períodos na evolutivos da concepção de família. Na Idade Média, na família dita tradicional, os casamentos eram arranjados visando à transmissão de um patrimônio, desconsiderando a vida sexual e afetiva dos noivos envolvidos. Vigorava então a autoridade patriarcal. A família dita moderna seguiu a lógica afetiva e se desenvolveu entre o século XVIII e meados do século XX. O casamento sancionava a ligação afetiva e o desejo sexual. Valorizava a divisão do trabalho entre os cônjuges e a divisão da educação entre os pais e o Estado. A partir de 1960, apareceu a família contemporânea, ou pós-moderna, que une indivíduos em busca da realização sexual. Ainda que a família permaneça como a instituição mais sólida da sociedade, deixou de ser sacralizada pela figura autoritária de um pai, representante de um vigor divino, por estar debilitada por rupturas em sua configuração: laços homossexuais, separações, recasamentos, monoparentalidade.

Ainda tendemos a considerar a família como um grupo nuclear, da tradição burguesa, composta por mãe, pai e filhos, como uma unidade-chave de socialização e agrupamento de interesses compartilhados. No imaginário coletivo, a família é uma instituição idealizada produtora de cuidados proteção, aprendizado, identidades e vínculos de pertencimento. Contudo, adverte Carvalho (2000), lidamos com possibilidades quanto a estas funções da família, e não garantias, pois elas se situam em um contexto que pode ser fortalecedor ou esfacelador de suas potencialidades. Para a autora, precisamos compreender a família contemporânea como um grupo social em seu movimento de organização-desorganização-reorganização, em sua estreita relação com o contexto sociocultural, respeitando as diversidades e evitando a estigmatização dos diversos rearranjos familiares.

Nas últimas décadas, por diversos aspectos, a família tem mudado sua conformação, e num mundo globalizado deixou de ser um espaço de interioridade de seus membros para estar dentro da sociedade. Precisamos, assim, considerar os atravessamentos que ocorrem na tradição familiar. Para Adorno e Horkheimer (1982), a família depende da realidade social em suas sucessivas concretizações históricas e é socialmente mediatizada até mesmo em suas estruturas mais íntimas. A família atual se encontra no conflito entre o progresso da civilização

e as contratendências irracionais que tal progresso movimenta. No cerne da crise familiar, está a perda da autoridade parental que tem sido substituída por poderes coletivos que garantam satisfação narcísica e vantagens materiais.

Hanna Arendt (2013) entende a perda de autoridade como uma crise que atinge a educação dos filhos e a própria educação formal. A autoridade dos pais requerida pelo cuidado das crianças e pelo político, devido à continuidade de uma civilização estabelecida, não mais ocorre entre pais e filhos, entre mestres e alunos. Esta autoridade sempre exige obediência, que não deve ser confundida com poder e violência. A autoridade também não é persuasão, equivalendo a uma igualdade entre as partes. A autoridade equivale à legitimidade de uma hierarquia que tem sido perdida.

No contexto sociocultural contemporâneo, as interferências na família são, muitas delas, incitadas pela sociedade capitalista, afirma Bilac (2000), provocando um esvaziamento da instituição familiar em suas funções e importância social. Tem ocorrido uma perda da tradição como em nenhuma outra época da História, segundo Sarti (2000), em que o amor, o casamento a família, a sexualidade e trabalho passam a ser concebidos como parte de um projeto predominantemente individualista.

À medida que existe espaço social para o desenvolvimento da dimensão individual de todos os integrantes da família, como a entrada da mulher no mercado de trabalho entre outros, os papéis familiares se tornaram conflitivos em sua forma tradicional. Há a necessidade de compatibilizar a individualidade e a reciprocidade familiares, a “serem sós e a serem juntas” (SARTI, 2000, p. 43). O princípio da hierarquia, do qual decorreria a autoridade parental na socialização das crianças, tem sido atravessado pelo estabelecimento da individualidade como valor social, salienta Sarti (2000). Como resultado, têm ocorrido dificuldades no estabelecimento de padrões de sociabilidade nos quais predomine a reciprocidade, e não a permissividade.

O processo de contestação do padrão tradicional de autoridade da família, dos pais sobre os filhos e do homem sobre a mulher, acarretou uma confusão entre os excessos de autoridade de tipo tradicional e o exercício legítimo e necessário da autoridade na família. Um dos

resultados desta confusão tem sido a permissividade, particularmente prejudicial às crianças, que ficam sem limites estabelecidos. A criança educada à base de imposição de regras, sem entender o porquê (sem desenvolver o sentido de si) ou aquela que ignora que não podemos recusar as regras (sem internalizar, portanto, o sentido do “outro”) formaria uma moral heterônoma e tenderia a ser um adulto incapaz de escolher (SARTI, 2000).

É frequente, na prática clínica, observar-se que muitas das queixas em relação às crianças envolvem desrespeito às regras e agressividade, sem outra manifestação psicopatológica. A família manifesta um sentimento de impotência frente à criança, aumentando talvez um sentimento de desamparo da própria criança em lidar com seus impulsos. O menino de dez anos retorna para consulta e chama atenção o aumento de sua obesidade. Na aferição de sua pressão arterial, já está hipertenso. A mãe é perguntada sobre os hábitos alimentares do filho, ao que responde que sempre o adverte quanto às “porcarias” que ele quer comer, mas que “ele não obedece”, “ele não entende que não pode comer essas coisas”. Depois de uma longa conversa sobre riscos, responsabilidades e indicações de intervenções terapêuticas (inclusive para os pais), ela questiona a possibilidade de uma medicação que ajude o menino a emagrecer.

Nesse exemplo, percebemos que a responsabilidade sobre a escolha do alimento recai sobre a criança e que a autoridade do emagrecer é colocada no medicamento. Novamente, estamos lidando com a tendência das famílias procurarem profissionais que sancionem cuidados que poderiam e deveriam ser promovidos por elas mesmas, com suas próprias competências, cuidados estes que acreditam estar na medicação (TESSER; POLI NETO, 2011).

Os profissionais de saúde no acolhimento das queixas dos pais, sobretudo quando estes se referem a comportamentos e/ou dificuldades de aprendizado, precisam estar atentos para que a criança não seja responsabilizada pelos adultos através de um diagnóstico, ignorando o contexto e as circunstâncias, inclusive pedagógicas, nas quais ela se desenvolve. Por outro lado, tampouco as famílias devem ser sumariamente culpabilizadas, mas incentivadas à (co)responsabilização com os profissionais, sejam psicólogos, educadores ou médicos.

Responsabilidade compartilhada não significa, necessariamente, que a família execute todas as intervenções propostas, pois isso nem sempre é possível ou factível, como em comunidades pobres. A família precisa descobrir suas próprias potencialidades.

O que a família entende por doença?

O que é normal e patológico nas manifestações de comportamento das crianças passa pelo entendimento das diversas etapas de seu desenvolvimento e pelo contexto sociocultural no qual se encontra. O que é um comportamento comum em uma criança de três anos poderá ser causa de cuidado se ocorrer aos oito anos, assim como a criança pode ter distúrbios do sono por se encontrar em um meio violento. Uma criança pode apresentar variabilidade nas habilidades esperadas para determinada idade e ser indicada para avaliação em saúde mental a partir de critérios externos e adaptativos. Pelo simples fato de frequentar a escola, uma criança pode ser definida como portadora de retardo mental por não corresponder às normas estatísticas do desenvolvimento (MARCELLI; COHEN, 2009).

Em todas as sociedades humanas, as práticas e crenças relativas aos problemas de saúde são uma característica central da cultura. As pesquisas realizadas neste campo não somente consideram a cultura na qual as pessoas se desenvolveram ou adquiriram, como também examinam a organização de saúde e da doença na sociedade, o sistema de cuidados de saúde. Este inclui: o modo como as pessoas são reconhecidas como doentes, como a doença é manifestada às outras pessoas, os atributos destas e a forma de como a doença é abordada (HELMAN, 2009). A compreensão do processo saúde-doença como fenômeno sociocultural comporta que “as experiências de saúde e doença são atravessadas pelos significados socialmente construídos, logo não podem ser desvinculadas das estruturas sociais mais abrangentes que permeiam as sociedades” (COSTA; GUALDA, 2010, p. 2).

O aumento do número de problemas emocionais e comportamentais na infância e na adolescência e da prescrição medicamentosa é entendido por Timimi (2011) como fruto de fatores contextuais das sociedades marcadas por tecnologias, pela maior atenção ao possível sofrimento psíquico desta população e com mudanças na forma de

interpretar determinados comportamentos e/ou emoções. Para Conrad (1975), o comportamento desviante tornou-se conceitualizado como um problema médico com a “descoberta” da hiperatividade. Até então, esse tipo de comportamento era considerado como desobediência, rebeldia ou antissocial.

Peter Conrad (1975) chama atenção para a tendência, em nossa sociedade, da medicalização de qualquer sofrimento psíquico. Medicalização significa que um problema foi definido através de termos médicos, com uso da linguagem e explicações médicas e de um tratamento para esta condição. Problemas não médicos passam a ser definidos e tratados como problemas médicos e, geralmente, considerados enfermidades ou desordens. Como principais consequências da medicalização da sociedade, Conrad aponta, entre outras, a expansão crescente das áreas de incumbência da medicina fomentada por uma indústria farmacêutica poderosa, centrada na lucratividade; o uso de diversas tecnologias para o tratamento do comportamento anormal; a retradução das dificuldades humanas em questões individuais, omitindo ou minimizando a natureza social dos fenômenos.

Atualmente, os diagnósticos incorporaram-se ao vocabulário leigo. As pessoas usam cada vez mais jargões médicos para se referir a determinados indivíduos ou, até mesmo, para se descreverem como: “sou hiperativo”, “sou bipolar”, “acho que sou esquizofrênico”. Se o acesso aos meios de informação se multiplicou e possibilitou menor elitização do saber, por outro as singularidades se perdem por detrás de rotulações facilmente fornecidas em *sites* de psiquiatria e psicologia.

Por um lado, as informações sobre as doenças mentais têm contribuído para desmistificá-las, por outro corre-se o risco de rapidamente diagnosticar, de forma banalizada, qualquer sofrimento psíquico, mesmo aquele que faz parte da condição humana. Com o acesso amplo à internet, os pais têm possibilidade de realizar “testes” diagnósticos ou obter informações sem passar pela avaliação com profissionais. Sem a escuta aprofundada dos profissionais em saúde diante de manifestações de comportamentos diferentes, estranhos, sem contexto, sem história, também o cuidado em saúde pode aderir a rótulos instantâneos ou se deixar conduzir pela concepção dos familiares acerca do que estão considerando “anormal”.

Existem diferentes lógicas envolvidas no modo como é percebido, conceituado e manejado o comportamento inapropriado de uma criança, conforme o contexto sociocultural no qual este ocorre e nas razões que o motivam. Os comportamentos considerados desviantes têm sido facilmente percebidos como manifestações de doença e, como tal, passíveis de uma prescrição medicamentosa.

A consideração sobre o que é patologia ou não também se transforma ao longo do tempo, dependendo das transformações socioculturais, cujo exemplo paradigmático é a homossexualidade. Se no Estados Unidos é encontrado o percentual de 9% de crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDHA), na França a prevalência é inferior a 0,5 %. A medicina francesa não somente considera o transtorno como uma condição médica causada por condições psicossociais e situacionais, como tem seu próprio sistema de classificação de transtornos (WEDGE, 2013).

Conclusão

Não esgotamos os diversos caminhos que podem nos levar à compreensão deste fenômeno que tem sido à busca de tratamento médico/medicamentoso para crianças que têm apresentado comportamentos considerados socialmente, indesejados. Nosso objetivo é levantar o problema como, possivelmente, resultado (ou sintoma?) de atravessamentos socioculturais que incidem nas famílias, nos profissionais e nas próprias crianças. A perda da autoridade parental, o aprofundamento das desigualdades sociais, o poder midiático, o poder econômico, as novas interpretações do que se constitui “saúde” e “doença”, são construtos que podemos assimilar, que podem nos fazer refletir e/ou resistir, mas que não podemos negar.

Referências

- ADORNO, T. W.; HORKHEIMER, M. Sociologia da família. In: CANEVACCI, M. (Org.). *Dialética da família: gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*. São Paulo: Brasiliense, 1982. p. 213-222.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committe on Publication Education. Media violence. *Pediatrics*. Illinois. 2001. p. 1222-1226. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/108/5/1222.full.html>>. Acesso em: 4 jul. 2014.
- ARENDT, H. *Entre o passado e o futuro*. São Paulo: Perspectiva, 2013.

ARRUÉ, A. M. et al. Crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde em Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Enferm. UFSM*. Santa Maria, v. 3, n. 1, p. 227-37, jan-abr. 2013.

BELTRAME, M. M.; BOARINI, M. L. Saúde mental e infância: reflexões sobre a demanda escolar de um CAPSi. *Psicol. cienc. prof.* Brasília, v. 33, n. 2, p. 336-49, 2013.

BILAC, E. D. Família: algumas inquietações. In: CARVALHO, M. do C. B. (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: EDUC, 2000. p. 29-38.

CAMPOS, R. O. E agora, quem educa? *Holdings, handing* e continuidade: funções claudicantes na política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. In: _____. (Org.). *Psicanálise e saúde coletiva: interfaces*. São Paulo: Hucitec, 2013. p.137-147.

CARVALHO, M. C. B. O lugar da família na política social. In: _____. (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: EDUC, 2000. p. 13-21.

CONRAD, P. The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior. *Social Problems*, Califórnia, v. 23, n. 1, p. 12-21, out. 1975.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M.R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. Rio de Janeiro. *Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos*, v. 17, n. 4, p. 925-37, out-dez. 2010.

COSTA, J. F. *Ordem médica e norma familiar*. São Paulo: Graal, 2004.

DUFOUR, D. R. *A arte de reduzir as cabeças: sobre a nova servidão na sociedade ultraliberal*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2005.

HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HOFFMANN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 24, n.3, p. 633-42, mai. 2008.

MARCELLI, D.; COHEN, D. *Infância e psicopatologia*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MOLLO-BOUVIER, S. Transformação dos modos de socialização das crianças: uma abordagem sociológica. Tradução de Alain François. *Educ. Soc.* Campinas, v. 26, n.1, p.391-403, maio-ago. 2005.

POSTMAN, N. *O desaparecimento da infância*. Rio de Janeiro: Graphia, 2012.

RONCHI, J. P.; AVELLAR, L. Z. Saúde mental da criança e do adolescente: a experiência do CAPSi da cidade de Vitória- ES. *Psicologia: teoria e Prática*. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 71-84, 2010.

ROUDINESCO, E. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

SARTI, C. A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). *A família contemporânea em debate* São Paulo: EDUC, 2000. p. 39-49.

TESSER, C. D.; POLI NETO, P. Medicalização na infância e adolescência: histórias, práticas e reflexões de um médico da atenção primária. In: CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA DE SÃO PAULO (Org.). *Medicalização de crianças e adolescentes: conflitos silenciados pela redução de questões sociais a doenças de indivíduos*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011. p. 231-250.

TIMIMI, S. The McDonaldisation of childhood: children's mental health in neo-liberal market cultures. *Transcultural Psychiatry*, v. 47, n. 5, 2010. p. 686-706.

WEDGE, M. Por que as crianças francesas não têm déficit de atenção? Disponível em: <<http://equilibrando.me/2013/05/16/por-que-as-criancas-francesas-nao-tem-defici>>. Acesso em: 2 mai. 2013.

O cuidado alimentar e seus reflexos em duas esferas do cotidiano

GARDÊNIA ABREU VIEIRA FONTES
MARIA DA PURIFICAÇÃO NAZARÉ ARAÚJO
LENY ALVES BOMFIM TRAD

Os sentidos do cuidado e suas implicações – para introduzir

O tema do cuidado, de si ou do outro, individual ou coletivo, figura como objeto de estudo e/ou de reflexões em várias áreas do saber. Tal abrangência tem contribuído para construir uma compreensão desta categoria que contempla aspectos ontológicos, relacionais, tecnológicos, etc.

As reflexões sobre o cuidado no âmbito da filosofia tiveram início com a fenomenologia desenvolvida por Heidegger em *Ser e Tempo*, que parte da ideia de que o *cuidado* é um dos elementos fundadores da natureza humana. Para o autor, existir é *cuidar de ser*; *cuidar de ser em si mesmo* e *cuidar de ser com outros*. O homem compreendido dentro desta concepção seria um ente que só existiria enquanto um ser *com* outros seres, portanto, um ser coabitando no mundo – o mundo humano (HEIDEGGER, 2009).

Se para a fenomenologia de Heidegger, a existência humana se configura como *co-existência*, o cuidado, assim como outros processos próprios do humano, não pode ser compreendido fora das relações que o constituem. Heidegger chamou atenção para o fato de o cuidado constituir uma questão primária para os seres humanos, antecedendo questões existenciais básicas. Para o autor, é pela angústia que se mostra o temor sentido diante da incerteza da existência:

[...] ambos os fenômenos (angústia e medo) permanecem, na maior parte das vezes, inseparáveis um do outro, e isso a tal ponto que

se chama de angústia o que é medo, e se fala de medo quando o fenômeno possui o caráter de angústia [...] a angústia revela o *ser* para o poder-ser mais próprio, ou seja, o *ser livre* para a liberdade de escolher e acolher a si mesmo [...]; a angústia, enquanto disposição fundamental constitui uma abertura para o estranhamento do mundo [...] (HEIDEGGER, 2009, p. 251; 254; 255).

Desse modo, o ser humano, no seu estar no mundo, entrega-se à responsabilidade desse ser, ao deparar-se com seu modo de ser próprio que é aquele de *cuidar* e acautelar-se diante das possibilidades antevistas na abertura ao mundo, de forma que, antes mesmo de se questionar sobre o seu ser e estar no mundo através de questões fundamentais - *Quem sou eu? Por que existo? E para que* – o homem se compreende como *cuidado*. O cuidado como o modo de ser humano (PEIXOTO, 2011).

Enquanto vivemos, estamos cuidando de ser, de dever ser, de tornar-se, do vir a ser. São pré-ocupações e o modo pelo qual essa preocupação se manifesta, ou seja, como a ação se realiza, a existência do ser humano vai se atualizando, pois está *sendo*, de algum modo, está projetada, lançada no mundo. A manifestação da preocupação é a ação no mundo circundante, imprime uma tendência, temporaliza e historiciza. Essa preocupação admite vários modos de se mostrar nas ações e reações, podendo ser desinteressada, impessoal; podendo ser de cuidado ou de descuido humano (PEIXOTO, 2011).

A noção de cuidado se relaciona com os sentidos de atenção, acolhimento, valorização, reconhecimento, estima e respeito. Conforme escreveu Paul Ricoeur (2009), quando busca identificar um sentido comum a estas noções, trazendo a afirmação do amor como atenção a si e ao outro e a valorização da justiça. Neste caso particular, esses *outros* são os sujeitos do direito humano à alimentação adequada e saudável, nos âmbitos da escola e do trabalho, dimensões ordinárias do mundo da vida.

De acordo com Ricoeur (2009), para alcançar o outro como *sujeito*, estranho a nós mesmos, mas também nosso semelhante, é necessário um duplo movimento, partindo de uma *ética do respeito* até uma fenomenologia da simpatia; para em seguida, retornar, então à ética. O outro qualifica o nosso mundo circundante, impregnando nossa

existência, o meio ambiente vital, onde habitamos, atuamos no dia a dia e testemunhamos a vida acontecer. Não somos indiferentes ao *outro*. Não podemos ser. O autor argumenta que é necessário, também, reconhecer nossa dificuldade em superar a leitura subjetivista do vivido pelo outro, e de reconhecer no outro *uma pessoa*, em distinção aos objetos, às coisas do mundo circundante. É a abertura em direção à revelação da dimensão pessoal, do ser e do viver do outro, que o tornaria distinto das coisas do mundo.

No campo da Saúde Coletiva, apreende-se a preocupação em entender e operar o cuidado, para além da sua dimensão técnica ou instrumental. Trata-se de considerar, de uma parte, os sentidos ontológicos do cuidado, e de outra, reconhecer as expressões e desafios do cuidar cotidiano, seja na família, nos serviços de saúde, na escola, nos espaços de produção, etc. Cabe, por certo, assinalar que os múltiplos sentidos construídos em torno do cuidado terão repercussões na esfera das políticas públicas, bem como das relações e práticas que se desenvolvem no dia a dia das instituições e em outros contextos cotidianos.

Tomando como ponto de partida as noções brevemente delineadas sobre o cuidar e o cuidado, serão analisados a seguir dois contextos especialmente férteis para pensar a cultura alimentar e a política de segurança alimentar: a escola e o trabalho. No primeiro caso, o foco se dirige ao Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE). A discussão procura contrapor os aspectos formais da política com alguns dados empíricos extraídos em estudo realizado em escolas públicas de Salvador. Na discussão sobre a alimentação no espaço do trabalho, as normas que regulam a alimentação no trabalho são evocadas e confrontadas com situações cotidianas, envolvendo, particularmente, o trabalho repetitivo, a exemplo do telemarketing. Nessa perspectiva, o *cuidar* e o *cuidado* serão problematizados, em ambos os contextos, a partir de uma perspectiva ancorada em campos disciplinares diversos.

Este capítulo emerge das preocupações acerca dos sentidos que o cuidado adquire no âmbito das práticas alimentares, em particular, e das políticas de alimentação e nutrição, tema abordado também em FREITAS et al (2008). Problematicar os limites dessas políticas em dois lócus distintos de práticas alimentares, dialogando com dados

empíricos, pode contribuir para desvelar os limites das normas e estratégias em curso. E ainda, apreender as amplas possibilidades de os serviços de alimentação se constituírem como espaços-lugares potenciais de exercício do cuidado com o outro. Isto se torna particularmente importante quando se contempla o conjunto das práticas no âmbito da alimentação e nutrição na sociedade e sua vinculação compulsória e inquestionável com as ações de prevenção de agravos e promoção da saúde, conforme as clássicas noções da literatura em saúde pública.

Reflexões sobre o cuidado alimentar no espaço da escola: entre a política e as práticas cotidianas

A alimentação escolar enquanto uma ação social encontra-se situada estrategicamente no ponto de interseção que une três *preocupações sociais* fundamentais, vinculadas e sustentadas num grande lastro de construções discursivas que as legitimam: trata-se da preocupação com a *educação*, a *alimentação* e a *saúde*. Essas construções discursivas vêm instituindo ao longo do fluxo do processo social, histórico, político e ideológico da sociedade brasileira, algumas normatividades, bem como regulações e jogo de poder, que culminaram com a implantação de três políticas públicas distintas, com horizontes, diretrizes, gestões, linhas de ação e estratégias independentes e específicas: política de educação, alimentação e saúde.

O programa PNAE sofreu várias transformações institucionais desde sua criação na década de 1950. A partir da Lei nº 11.947, de junho/2009, e Resolução nº 38/2009 (BRASIL, ME/FNDE, 2009), foram instituídas mudanças normativas importantes, como: ampliação do público-alvo, incluindo pré-escolares, educação integral, ensino médio, alfabetização de jovens e adultos, educação comunitária; atenção diferenciada aos povos indígenas e quilombolas, propondo cardápio de acordo com sua cultura e hábitos alimentares; incremento de recursos financeiros para todos os grupos; discussão sobre o Direito Humano a Alimentação Adequada e Segurança Alimentar e Nutricional,¹ como eixo norteador dos princípios e diretrizes do

programa; inclusão da educação alimentar e nutricional nos currículos escolares; aquisição de no mínimo 30% dos alimentos provenientes da agricultura familiar, além de gêneros alimentícios básicos que promovam uma alimentação saudável; atendimento de 20% das necessidades nutricionais em período parcial, na educação básica e no mínimo 70% em períodos integrais.

A execução local deste programa está sob a responsabilidade da gestão municipal, e o recurso proveniente do governo federal é proporcional ao número de alunos matriculados por município. Seu funcionamento prevê a constituição de um Conselho de Alimentação Escolar local, para acompanhamento e controle social do mesmo. Nos contextos regionais, urbanos e rurais, o programa atende a aproximadamente 45 milhões de crianças e adolescentes em todo o país (BRASIL, Ministério da Educação, 2006).

No âmbito da escola, a ação de gestão da alimentação (PNAE) é percebida como mais uma atribuição do gestor escolar, resultante de uma sequência de operações atreladas e dependentes do nível federal, estadual e municipal, de forma que o recurso destinado à alimentação escolar atravessa uma extensa rede administrativa até chegar aos cuidados do gestor escolar que, por sua vez, através de novas interações administrativas, o converterá em alimento a ser distribuído para os alunos no intervalo entre as aulas. A finalização, ou seja, a forma e o tipo de alimento que será servido estão na dependência direta da ação do diretor da unidade escolar e suas interações com outros atores da Secretaria de Educação e da própria escola.

Muitos são os sentidos que circundam os instantes do preparo e da partilha. Fato que foi também percebido por Bezerra (2009) e Freitas et al (2013). A hora da “merenda” é um evento anunciado pelo som de uma sirene. Muitas vozes circulam, discursos são proferidos, significados são construídos. As cozinheiras da alimentação escolar, as “merendeiras” ou “tias”, quase sempre com contratos temporários de trabalho, sem garantias legais, sem assistência à saúde e sem treinamento para a função, são envolvidas no labor diário e realizam as operações de transformação do alimento em refeição, porção, dieta, ração, lanche, almoço, merenda; são as personagens principais desta cena, que, junto com os jovens, vão cumprindo mais uma ação do

¹ Ver página da Rede Brasileira de Alimentação Escolar (<http://www.rebrae.com.br/>). O conjunto das resoluções relacionadas ao PNAE encontra-se também na página do FNDE/ME (<http://www.fnde.gov.br/>)

cotidiano. Muito pode ser interpretado desse momento que evoca os sentidos de proteção, acolhimento e cuidado.

Na maior parte das escolas públicas visitadas rotineiramente na fase exploratória da pesquisa em Salvador, percebeu-se *rejeição* por intolerância ao paladar e à apresentação da preparação servida. Desconfianças quanto aos cuidados higiênicos eram fatores constantemente citados pelos alunos entrevistados. A indignação quanto à forma de distribuição das refeições foi uma das citações mais frequentes, registradas no diário de campo e em entrevistas, que para os propósitos deste texto foram assim resumidas:

Constatou-se que as preparações líquidas eram servidas em grandes baldes de plástico com tampa, em tudo semelhantes aos que são utilizados nos ambientes domésticos e de condomínios, para o recolhimento de lixo. Os alunos se queixavam de ser difícil esquecer a associação que faziam ao receber o alimento. A limpeza dos copos plásticos reutilizáveis era outra queixa frequente, além das dúvidas levantadas quanto à qualidade da água utilizada na preparação das bebidas; estas, na maioria das vezes, eram provenientes de diluições de preparado em pó industrializado, com cor e sabor artificial de frutas ou chocolate. Como na maioria dessas escolas, faltava água nos bebedouros e nos banheiros de uso dos alunos; estes questionavam a procedência da água utilizada na preparação dos alimentos, na higiene dos utensílios e materiais da área de preparo e distribuição dos mesmos.

Além dos aspectos relacionados a palatabilidade, apresentação e higiene, foi possível perceber aspectos relacionados ao cardápio que influenciam a aceitação da alimentação escolar pelos alunos da escola pública em Salvador. Elaborado mensalmente pela gestão escolar – com base na disponibilidade de gêneros, e esta por sua vez, dependente da micropolítica das relações entre unidade escolar e gestão municipal ou estadual – o cardápio tem uma composição de duas refeições básicas: lanches e almoço.

Os lanches são refeições doces, composta predominantemente por biscoito, suco, mingaus (de tapioca, milho, mungunzá), frutas (maçã, tangerina), iogurte. O almoço consta de uma refeição salgada, composta principalmente de feijão tropeiro com arroz; macarrão com peito de frango desfiado; sopa de legumes ou de feijão, milho ou

canja. Percebem-se inadequações quanto ao aspecto nutricional e ao aspecto relacionado à prevenção de doenças crônicas degenerativas.

A carga de farináceo, gorduras e alimentos processados é alta no cardápio da escola, em detrimento de alimentos vegetais dos grupos das hortaliças, frutas, grãos e cereais, raízes e tubérculos. A prevalência da obesidade também se impõe como um fenômeno que precisa ser contemplado na definição dos cardápios, no planejamento das refeições, bem como a vigência das desigualdades sociais, refletidas nas deficiências nutricionais ainda prevalentes no ambiente escolar. Sobrepeso, obesidade, dislipidemia, hipertensão, anemias nutricionais, anemia falciforme são agravos de saúde prevalentes. É preciso conhecer as diferenças de contextos, É preciso dialogar com os estudantes, escutar suas demandas. É preciso compreender o que está em jogo na aceitação e na rejeição da alimentação pelos escolares, através de perspectivas que permitam contemplar a complexidade subjacente ao hábito alimentar, conforme discutido por Freitas, Minayo, Fontes (2011), Pacheco (2008), Freitas (2011).

A UAN (unidade de alimentação e nutrição) se resume a um local geralmente improvisado, onde se armazenam, preparam os alimentos e distribui a alimentação. Consta, em geral, de uma sala pequena com fogão, forno, pia, filtro, armários e tem a denominação de “copa”. A distribuição das quotas individualizadas das preparações definidas no cardápio do dia é feita quase sempre através de uma abertura na parede, semelhante a uma janela retangular gradeada, situada junto a um balcão de apoio, em alvenaria, onde as merendeiras repartiam as preparações de acordo com o porcionamento definido para cada preparação, usando os grandes vasilhames e conchas de alumínio ou plástico, para os líquidos que eram colocados em copos plásticos reutilizáveis. Os alimentos sólidos eram distribuídos em pequenos pratos plásticos também reutilizáveis.

Não existia refeitório na maioria das escolas visitadas. Na escola investigada, o refeitório com poucos anos de construído permanecia fechado, ainda não tinha sido utilizado como refeitório para os alunos, aguardava ainda a chegada de mesas e cadeiras apropriadas. Ao se posicionarem em fila para receber a alimentação do dia, os alunos disputavam os lugares com alguma tensão e barulho e alguns atritos

eram apaziguados com a participação dos funcionários. A postura daqueles que enfrentavam a fila e se dirigiam para receber a merenda foi reveladora. Percebia-se um incômodo, um desconforto, registrado no gestual da cabeça baixa, braços cruzados e outras posturas dos jovens, que sugeriam distração ou indiferença, às vezes zombaria, comentários críticos e insatisfação. Era inegavelmente um momento de *tensão*. As “merendeiras” ficavam a postos, atentas para equacionar e dividir, até o final, uma porção semelhante para todos. Ao receber a merenda, os alunos dirigiam-se cabisbaixos para se sentarem em bancos de alvenaria ou se encostarem nas paredes laterais. Ao comer, alguns o faziam com rapidez, às vezes com certa sofreguidão, isolados ou em grupos, alguns falando alto.

Subjacente aos sentidos de *constrangimento e desvalorização* atribuídos por esses jovens parece estar em primeiro nível, a lembrança de que estão *à margem do direito* de ter acesso a uma alimentação saudável, suficiente e segura na sua própria casa, no seio da sua família. Não lhes resta alternativa, a não ser, receber o que é distribuído na alimentação escolar.

[...] eu tenho que comer o que tiver aí... adoro o dia que tem macarrão parafuso com frango desfiado... já estou com fome... lá em casa, como correndo pra sair logo, pego transporte pra chegar aqui [...] em casa a comida é mais ou menos... é mais fraca um pouco... às vezes é miojo (tipo de macarrão) com salsicha ... então é moqueca de ovo com arroz... ou é farofa de feijão com carne seca... ensopado com arroz... é assim. [...]. Não compro lanche não... dinheiro, minha mãe não me dá...então tenho que forrar meu estômago...aqui eu como tudo, gostando ou não (Edgar, 15 anos).

Outros enunciados sobre as relações da comida de casa e a comida da escola foram captados no estudo de Freitas et al (2013). Num segundo nível, mais profundo, parece estar o sentido atribuído ao *descrédito da escola pública* assimilado culturalmente na sociedade brasileira. Esse significado vem sendo construído em estreita associação com as mudanças estruturais no nosso país, ocorridas na década de sessenta e que redefiniram o sistema educacional, com repercussões importantes na configuração da escola pública, desde então destinada às camadas populares da sociedade. Esses elementos contribuem para

sugerir que este seja um fator distintivo social, anterior ao marcador social de “comer na escola”. Estudar em escola pública vem se constituindo como uma marca distintiva de posição social no Brasil nas últimas décadas, e o ato de *comer da alimentação escolar* segue na mesma linha de distinção, que afeta a escolarização pública do ensino básico no Brasil (FREITAG, 2005).

Situar a discussão sobre a valorização do *cuidado alimentar* como parte da estratégia de enfrentamento das desigualdades sociais amplia e aprofunda a dimensão do cuidado para a aproximação de noções de direito e dignidade humana; noções afinadas com a consideração da alteridade, onde tem lugar a dialogicidade, emancipação e autonomia dos sujeitos e que podem orientar políticas, práticas e ações revestidas da intencionalidade de cuidar do presente, da vida que está sendo.

Reflexões sobre o cuidado alimentar no espaço do trabalho

Na atualidade, a maioria das categorias profissionais realiza pelo menos uma refeição durante a jornada diária de trabalho. Alguns setores da economia, setor de serviços, por exemplo, por não haver investimentos para a instalação de restaurantes dentro do espaço físico das empresas, os trabalhadores utilizam o comércio de alimentos no entorno do trabalho para fazer suas refeições ou levam a “comida de casa” para o trabalho. Na maioria das vezes, há o repasse de recursos financeiros através de *tickets* ou cartões para alimentação, ou como valor adicional ao salário. Cabe, então, ao trabalhador providenciar a forma de acesso à sua alimentação. Já em outros setores, industrial, por exemplo, há maiores investimentos na instalação de serviços de alimentação para fornecer refeições aos seus trabalhadores no espaço do trabalho.

A alimentação, considerada como necessidade básica, pode ser influenciada por questões biológicas, psicológicas, sociais e econômicas. O comportamento relativo à comida liga-se diretamente à identidade social do indivíduo, e isso parece valer para todas as pessoas em qualquer ambiente em que se encontrem: no trabalho, na rua, em casa e no lazer (MURRIETA, 2001; MINTZ, 2001). No trabalho ou em qualquer outro espaço, essas várias dimensões podem ser acionadas na decisão *do que, como, quanto, quando e do com quem se*

come. Na atualidade, a vinculação da alimentação com a saúde parece ser inconteste, ainda que o acesso ao que seria, pelos pressupostos da racionalidade nutricional, chamado de “alimentação adequada” não esteja garantido para parcela considerável da população brasileira, onde algumas categorias de trabalhadores estão inseridas (ARAÚJO, 2012).

No que tange ao reconhecimento dos organismos internacionais sobre a alimentação no trabalho, o informe elaborado pela Organização Internacional do Trabalho (OIT) destaca a relação entre alimentação, saúde e produtividade, ao anunciarem que uma alimentação inadequada pode causar perdas de até 20% na produtividade (OIT, 2005). Tal assertiva faz recordar algumas passagens do que poderíamos chamar de “história da alimentação do trabalhador brasileiro”, diante das várias estratégias utilizadas para alimentar a classe trabalhadora, desde a colonial até os dias em curso. Parte dessas reflexões foi registrada por Araújo, Costa-Souza, Trad (2010).

Na modernidade, as constantes modificações observadas no mundo do trabalho, como processos dinâmicos, demandam novas e velhas abordagens para refletir a alimentação no contexto do trabalho. Tais processos, entre outros, vinculam-se aos contínuos avanços tecnológicos incorporados aos postos de trabalho, o que contribui, por um lado, possivelmente, para reduzir a exposição a alguns agentes de risco e, por outro, acresce novas configurações ao trabalho, como intensificação do ritmo, sobrecarga psíquica, gestão emocional, aumento de responsabilidades e gestão temporal das múltiplas tarefas.

Essas mudanças constituem um importante desafio para os profissionais que atuam na área de alimentação do trabalhador, tendo em vista que, historicamente, suas ações estiveram centradas em propostas de fornecimento de refeições, através de cardápios pautados em recomendações nutricionais mínimas, utilizadas para repor os gastos com o trabalho e tornar o corpo do trabalhador mais apropriado à produtividade. As ciências da alimentação e nutrição foram chamadas a definir *rações mínimas*, no conjunto de outras disciplinas ligadas mais ou menos estritamente ao que se convencionou chamar *os problemas de higiene e de saúde, higiene social, higiene do trabalho*, os

quais, por sua vez, *tendem a reduzir o corpo inteiro a uma única de suas propriedades ou dimensões* (BOLTANSKI, 2004, p. 105).

As políticas públicas de alimentação e nutrição no Brasil, especialmente os dois mais antigos programas de suplementação alimentar em vigência no país – Programa Nacional de Alimentação do Escolar (PNAE) e Programa de Alimentação do Trabalhador (PAT) – orientam que as refeições ofertadas aos escolares e trabalhadores, respectivamente, estejam pautadas em recomendações nutricionais mínimas. Ainda que tais programas tenham incorporado, ao longo da sua trajetória, tentativas de ações inovadoras em busca da oferta de alimentação saudável – por exemplo, estratégias educação alimentar e nutricional. O aparato normativo que sustenta tais programas está centrado, ainda, em recomendações nutricionais mínimas.

Nesta perspectiva, ao realizar o planejamento das refeições para um coletivo de trabalhadores, que se consagra com o “cardápio” de opções alimentares, além das já convencionais técnicas utilizadas pelos profissionais para “atingir” as recomendações nutricionais, convoca-se a um olhar acurado para outras dimensões, como o entendimento da organização e o processo de trabalho, a preservação de espaço físico e ambiência que permita o conforto e repouso no intervalo destinado à alimentação, e outros elementos igualmente importantes que possam proporcionar um comer humanizado. Uma importante dimensão é o tempo destinado à refeição no trabalho. A legislação brasileira (BRASIL, 1943) estabelece a obrigatoriedade da concessão de intervalo repouso alimentação intrajornada aos trabalhadores no artigo 71 da CLT (Consolidação da Leis de Trabalho):

Art. 71 - Em qualquer trabalho contínuo, cuja duração exceda de seis horas, é obrigatória a concessão de um intervalo para repouso ou alimentação, o qual será, no mínimo, de uma hora e, salvo acordo escrito ou contrato coletivo em contrário, não poderá exceder de duas horas.

§ 1º - Não excedendo de seis horas o trabalho, será, entretanto, obrigatório um intervalo de 15 quinze minutos quando a duração ultrapassar quatro horas.

§ 2º - Os intervalos de descanso não serão computados na duração do trabalho.

§ 3º O limite mínimo de uma hora para repouso ou refeição poderá ser reduzido por ato do Ministro do Trabalho, Indústria e Comércio, quando ouvido o Serviço de Alimentação de Previdência Social, se verificar que o estabelecimento atende integralmente às exigências concernentes à organização dos refeitórios, e quando os respectivos empregados não estiverem sob regime de trabalho prorrogado a horas suplementares.

Assim, o trabalhador em regime de trabalho com mais de seis horas, tem direito a um intervalo mínimo de uma hora e com menos de seis horas, tem o direito a um intervalo mínimo de quinze minutos.

Na atualidade o tempo destinado a alimentação vem se reduzindo e a tecnologia de alimentos vem se tornando importante aliada para proporcionar opções alimentares com reduzido tempo de preparo ou já prontos para consumo em todos os espaços alimentares, também, no trabalho. Exemplo emblemático é a permanência do sistema de autosserviço de alimentação, através de *vending machine*, como única alternativa disponibilizada nos refeitórios de empresas de *call center*, com opções de alimentos processados prontos para o consumo.

O cardápio pode ser considerado uma carta de intenções elaborado na perspectiva do “cuidado” com os outros. Cuidado que pode se concretizar com a expectativa de que o consumo seja quantitativa e qualitativamente adequado para que possa contribuir, de forma efetiva, na promoção da saúde e na qualidade de vida das pessoas. Isso, evidentemente, exige do profissional que o elabora (o nutricionista, na maioria dos serviços de alimentação) muito mais do que o esperado domínio das múltiplas possibilidades de aplicação dos instrumentais da nutrição, ressaltando-se a necessidade de escuta dos distintos atores envolvidos neste processo.

Nesta perspectiva, considerar as especificidades do processo e da organização do trabalho no modelo explicativo dos danos à saúde relacionados à alimentação no trabalho é uma via possível para contribuir com a saúde dos trabalhadores, uma vez que muitos dos comportamentos alimentares decorrentes dos efeitos danosos do trabalho repercutem nas práticas alimentares dos trabalhadores, interferindo na sua saúde. Conhecer a “dinâmica do trabalho” para

planejar e executar ações direcionadas à alimentação do trabalhador é peça fundamental. Assim, o cardápio planejado ganha relevo e se configura como uma dimensão do cuidado alimentar que se reveste de importância para o resgate da *ética do respeito*. Afinal, não podemos ser indiferentes aos outros, aos seus gostos, suas preferências, suas necessidades (nutricionais, físicas e afetivas).

Nessa direção, a reflexão sobre a comida na escola e no trabalho são exemplos para lembrar que cuidar requer ir além da quantidade a ser ofertada e outros elementos e atos contemplados pelas dimensões alimentares, nutricionais e higiênico-sanitárias. Cuidar é mais do que um ato de planejar o cardápio e harmonizar preparações; cuidar é uma atitude que envolve, também, a *preocupação* com o comer humanizado, salvaguardando o resgate da refeição, como nos ensina Gallian (2007, p. 180).

A *refeição* – ato de comer humanizado por excelência – envolve sem dúvida o corpo, na medida em que sua existência se deve ao seu serviço. A *refeição* existe para alimentar o corpo, mas não apenas de *comida*. Uma verdadeira *refeição* deve antes de tudo *alimentar* os sentidos: a vista, o olfato, o tato e, claro, o paladar. Ela deve, pois, envolver o corpo como um todo, convidando a experimentar sensações e provocando o exercício do discernimento [...] Antes de comer é preciso apreciar com os olhos, sentir o aroma, a textura e saborear, discernindo bem as características, os *acidentes* dos diversos ingredientes e condimentos. Toda verdadeira *refeição*, seja simples seja mais sofisticada, *significa, comunica e evoca algo* que é preciso decifrar e identificar.

Essa vertente do cuidado alimentar redireciona o olhar para pensar a alimentação do escolar e do trabalhador como questão do cotidiano e para tanto, implica acolher os ensinamentos de Geertz (1989, p. 151) sobre o mundo cotidiano que

[...] é habitado não por homens quaisquer, sem rosto, sem qualidades, mas por homens personalizados, classes concretas de pessoas determinadas, positivamente caracterizadas e adequadamente rotuladas. Os sistemas de símbolos que definem essas classes não são dados pela natureza das coisas — eles são construídos historicamente, mantidos socialmente e aplicados individualmente.

O cotidiano é aquilo que nos é dado a cada dia ou que nos cabe em partilha. Partilha com o outro, outro que reivindica atenção, zelo e respeito, alguns sentidos do cuidar. “O cotidiano é aquilo que nos prende intimamente, a partir do interior” (CERTEAU; GIARD; MAYOL, 1996, p. 31). É nesse cotidiano que se manifestam valores socioculturais da alimentação no contexto da escola e do trabalho, os significados do comer, da necessidade, do prazer, da ansiedade, individualidade e sociabilidade; valores que podem ser contemplados na sua especificidade e diversidade, considerando os diferentes grupos sociais.

Para além da reprodução da força de trabalho, as ações de nutrição se vinculam às dimensões mais ordinárias e fundamentais da produção e reprodução da vida coletiva e sob esta perspectiva, precisa ser contemplada desde a formação profissional e produção de conhecimento na área, até a formulação de políticas públicas que priorizem o cuidado alimentar como direito social.

Referências

- ARAÚJO, M. da P. N.; COSTA-SOUZA, J.; TRAD, L. A. B. A alimentação do trabalhador no Brasil: um resgate da produção científica nacional. *Hist. Cienc. Saúde, Manguinhos*. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 975-992, out.-dez. 2010.
- BEZERRA, J. A. B. Alimentação e escola: significados e implicações curriculares da merenda escolar. *Revista Brasileira de Educação*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 40, jan-abr, 2009.
- BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. São Paulo: Paz e Terra, 2004.
- BRASIL. Ministério da Educação. Lei nº 11.947, de 16 de junho de 2009(a). Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos alunos da educação básica. *Diário Oficial da União*, 2009(a).
- _____. Ministério da Educação. *Programa Nacional de Alimentação Escolar*. Brasília, 2006. Disponível em <http://www.fnde.gov.br> [acesso 2013 set 09].
- _____. Ministério da Educação. Resolução CD/FNDE nº 38/2009. Brasília, 2009(b). Disponível em: <<http://www.fnde.gov.br>>. Acesso em: 07 ago. 2013.
- _____. Ministério do Trabalho e Emprego. Decreto-Lei nº 5.452, de 1 de maio de 1943. Aprova a Consolidação das leis do Trabalho. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del5452.htm>.
- CERTEAU, M.; GIARD, L.; MAYOL, P. *A invenção do cotidiano: morar, cozinhar*. Petrópolis: Artes de Fazer, 1996.
- CUNHA, L. A. *Educação e desenvolvimento no Brasil*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1975.
- FREITAG, B. Escola, estado e sociedade. In: *Coleção Educação Universitária*. São Paulo: Moraes, 2005.
- FREITAS, M. C. S. et al. Escola: lugar de estudar e de comer. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 979-985, 2013.
- _____. Hábitos alimentares e os sentidos do comer. In: DIEZ-GARCIA, R. W.; CERVATO-MANCUSO, A. M. *Mudanças alimentares e educação nutricional*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011(b).
- FREITAS, M. C. S.; MINAYO, M. C. S.; FONTES, G. A. V. Sobre o campo da alimentação e nutrição na perspectiva das teorias compreensivas. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 31-38, 2011(a).
- FREITAS, M. C. S.; FONTES, G. A. V.; OLIVEIRA, N. *Escritas e narrativas sobre alimentação e cultura*. Salvador: EDUFBA, 2008.
- GALLIAN, D. M. C. A desumanização do comer. *Estud. Ava.*, v. 21, n. 60, p. 179-84, 2007.
- GEERTZ, C. *Interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.
- HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes, 2009.
- MINTZ, S. W. Comida e antropologia: uma breve revisão. *Rev. Bras. Ci. Soc.*, v. 16, n. 47, p. 31-42, Oct., 2001.
- MURRIETA, R. S. S. Dialética do sabor: alimentação, ecologia e vida cotidiana em comunidades ribeirinhas da Ilha de Ituí, Baixo Amazonas, Pará. *Revista de Antropologia*, v. 44, n. 2, p. 39-88, 2001.
- ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO. Una deficiente alimentación en el trabajo, afecta la salud y la productividad. Nuevo informe de la OIT. *Comunicado de Prensa*. Sept. 15 2005 (OIT/05/35). Disponível em: <http://www.ilo.org/global/about-the-ilo/press-and-media-centre/news/WCMS_006116/lang-es/index.htm>. Acesso em: jun. 2010.
- PEIXOTO, A. J. A fenomenologia: a refundação da filosofia e das ciências: uma perspectiva do cuidar. In: _____. *Fenomenologia do cuidado e do cuidar*. Curitiba: Juruá, 2011, p. 49-59.
- RICOEUR, P. A Tarefa da Hermenêutica. In: *Interpretação e Ideologias*. 4 ed.: Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.
- _____. Simpatia e respeito. In: _____. *Na Escola da Fenomenologia*. Petrópolis: Vozes, 2009.

A influência do contexto na produção do cuidado com a dengue em uma comunidade do bairro Mondubim, Fortaleza: uma aproximação histórico-etnográfica

FRANCESCA CERBINI
KRYSSNE KELLY DE FRANÇA OLIVEIRA
ANDREA CAPRARA

Introdução

Apresentamos nas páginas que seguem algumas reflexões preliminares sobre os dados coletados na primeira fase do trabalho de campo relativo ao projeto “Percepção e representação social da doença do dengue na população feminina residente na área urbana e periurbana de Fortaleza”.¹ Desde o começo, mediante a observação direta dos locais e por meio das falas com os participantes do estudo, um dos nossos objetivos principais foi destacar “o contexto” da pesquisa, ou seja, ressaltar as “imagens ambientais” (LYNCH, 1999) ou “representações” que nossos interlocutores produzem do lugar em que desenvolvem suas vidas.

A análise da percepção do ambiente circundante é um dos fatores fundamentais na hora de avaliar como as pessoas lidam com os principais problemas responsáveis pela insurgência de doenças, em particular as doenças transmitidas por vetores, enfatizando, assim, o importante componente sociocultural do processo saúde-doença-atenção (TROSTLE; SOMMERFELD, 1996, WHITEFORD, 1997, CAPRARA et al., 2009; FARMER, 1999). Tais problemas,

¹ Este projeto foi apresentado no Ministério da Ciência e Tecnologia (chamada de projetos MEC / MCTI / CAPES / CNPq / FAPs nº 60/2011 - Programa Ciência sem Fronteiras – bolsas no país modalidade Atração de Jovens Talentos), e foi desenvolvido tendo como referência o projeto “*Empowering communities for dengue control. an ecohealth analysis and an integrated approach in Fortaleza, Brazil (A90295)*”, implementado pelo IEPRO/OMS/TDR (2010-2014) e coordenado por Andrea Caprara.

detectados tanto na literatura especializada (CAPRARA et al., 2009; WHITEFORD, 1997; TAUIL, 2001; TEIXEIRA et al., 2009; CERBINI; MOTTA, 2013; HONÓRIO; LOURENÇO-DE-OLIVEIRA, 2001; BRITO; FORATTINI, 2004; BRAGA; VALLE, 2007; MONDINI; CHIARAVALOTTI NETO, 2007; GONÇALVES NETO et al., 2006) como no estudo em questão podem ser resumidos nos seguintes tópicos: a presença do lixo no espaço público; a falta de infraestrutura adequada; a falta de interesse e cuidado com os ambientes compartilhados pela comunidade. Enfrentar essas problemáticas nos conduziu a um questionamento importante, evidenciado também por outros autores (SOUZA et al., 2012; GONÇALVES et al., 2012): por que, apesar de ter conhecimentos sobre a forma de contágio da dengue, a população parece não perceber o perigo, subestimando as consequências do contágio? A partir dessa indagação, formulamos outra pergunta que introduz o objeto específico deste trabalho: de que forma a percepção do contexto influencia o cuidado da saúde das pessoas?

Conscientes de que as respostas podem ser múltiplas porque múltiplos e heterogêneos são os fatores que dificultam o controle da difusão da dengue no ambiente urbano (SOMMERFELD; KROEGER, 2013; CAVALCANTI, 2013; TAUIL, 2002), tentamos em primeiro lugar nos cercar de uma compreensão profunda do contexto em questão mediante as ferramentas próprias da pesquisa de tipo etnográfico (TRAD, 2012; CAPRARA; LANDIM 2008).

Partimos das “origens”, dialogando com os moradores sobre a época da invasão do bairro, suas memórias, suas percepções sobre o espaço naquele tempo e sobre as mudanças atuais e no decorrer das quase três décadas de ocupação estável da área. Privilegiamos o ponto de vista das mulheres e, em particular, o interesse esteve voltado para a percepção delas acerca do seu âmbito doméstico, sua casa, seu espaço privado, em comparação com o espaço público, a rua.

A partir desse enquadramento temático geral, mais especificamente, queremos salientar nessas páginas três aspectos: 1) a relação histórica dessas mulheres com o bairro, aprofundando as questões relativas à invasão. Elas nos relataram o aspecto de suas moradias e o ambiente circundante, como evoluiu até hoje. A valorização do espaço privado

esteve muito relacionada à possibilidade de conquista de um bem próprio, influenciando no valor atribuído ao bairro que, mesmo deficiente em estrutura, possibilitou-lhes a posse de um lugar para chamar de “meu”; 2) apesar das conquistas alcançadas mediante lutas populares junto à prefeitura, elas relatam a situação de “abandono” que vivem hoje, sobretudo em termos estruturais. O bairro ainda não tem infraestrutura para manter saudável aquela população, pois, por exemplo, falta saneamento básico, principalmente no tocante à limpeza urbana e tratamento de esgoto. Outro agravante é a existência de um esgoto a céu aberto que corre atrás das residências, servindo de escoadouro dos resíduos provenientes das casas, recebendo também entulhos depositados pela população; 3) existe uma preocupação com a dengue, elas conhecem a doença, sabem como prevenir e mantêm cuidados orientados pelos agentes de endemias, porém, a situação do contexto em que vivem e suas vidas as impede de contribuir com o controle da doença.

Entretanto, antes de adentrarmos nesses temas e no contexto específico das participantes da pesquisa, vale a pena salientar algumas características do vírus da dengue em relação à urbanização.

Dengue e urbanização

Nos grandes centros urbanos, o consumo de produtos industrializados descartáveis, a ausência de serviços de saneamento ambiental eficazes, o escasso acesso e frequência no abastecimento de água e coleta de lixo (sobretudo nas camadas baixas da sociedade) são fatores que favorecem a difusão da dengue (SAN PEDRO et al., 2009). Diversos autores relacionam as constantes epidemias de dengue à urbanização acelerada, ausência de infraestrutura, intensa utilização de materiais não biodegradáveis, como descartáveis de plástico e vidro, despreparo da população para o controle da doença e às mudanças climáticas. É o mundo moderno contribuindo com condições favoráveis ao mosquito transmissor da doença (TALIBERTI; ZUCCHI, 2010; MENDONÇA; VEIGA-E-SOUZA; DUTRA, 2009; TAUIL, 2006).

O *Aedes aegypti*, mosquito vetor da dengue, tem hábitos diurnos, alimentando-se e depositando seus ovos preferencialmente ao amanhecer e no período vespertino, utilizando recipientes artificiais com água.

Nas áreas de grande concentração humana, como as metrópoles, se desenvolve essencialmente em objetos de uso comum expostos ao ar: pneus usados, latas, garrafas, plásticos abandonados, vasos de flores, plantas aquáticas e outros. Tais materiais, quando abandonados nos quintais, vias públicas, praias e terrenos baldios, contribuem para a proliferação de insetos (e outras espécies animais indesejados) que o utilizam como abrigo e ambiente de criação, passando assim a manter estreita relação com os seres humanos (HONÓRIO; LOURENÇO-DE-OLIVEIRA, 2001; BRITO; FORATTINI, 2004; BRAGA; VALLE, 2007; MONDINI; CHIARAVALOTTI NETO, 2007; GONÇALVES NETO et al., 2006). Como consequência, as práticas contra o mosquito vetor – o *Aedes aegypti* – devem estar orientadas na eliminação desses criadouros (TAUIL, 2001).

Um estudo realizado no município de Santos-SP mostrou que na elevada quantidade de recipientes disponíveis no peridomicílio (espaço público) se concentravam 90,8% de habitats positivos e 94% dos vetores coletados (BARRADO, 2012). Outro estudo aponta grande quantidade de criadouros do *Aedes* nas residências (espaço privado), influenciando na ocorrência de epidemias, principalmente nos períodos de chuva.

De acordo com o *Informe Semanal da dengue*, de 24 de outubro de 2014, em 2013, o Ceará apresentou incidência de dengue de 295,42 casos por 100.000 habitantes, 54.945 casos da doença foram notificados em 184 (100%) municípios. Dos casos notificados, foram confirmados 15.207 em 21 (100%) diferentes Coordenadorias Regionais de Saúde (CRES), em 146 municípios (79,3%) (CEARÁ, 2014). Dados do informe revelam que o local onde a presente pesquisa se desenrola, o bairro Mondubim, esteve em segundo lugar (ficando em primeiro lugar o bairro Bom Jardim) com maior número de casos da doença (277) dentro da Regional V (CEARÁ, 2014).

O bairro Mondubim

O bairro Mondubim tem seus domínios gerenciados pela Secretaria Executiva Regional V, considerada a mais populosa, com 21,1% da população de Fortaleza. É também a mais pobre da capital, com rendimentos médios de 3,07 salários mínimos (FORTALEZA, 2011).

Dados do Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará (IPECE) afirmam que, dos bairros administrados por essa regional, o Mondubim tem a maior população. Isso também se confirma quando este é comparado aos outros bairros da capital cearense. De acordo com o Sistema de Monitoramento Diário de Agravos (SIMDA), são 77.533 pessoas residindo nesse território, sendo 37.271 homens e 40.262 mulheres. Outro importante dado levantado pelo IPECE (2012) verifica a região com 4.521 indivíduos vivendo em situação de extrema pobreza, estando em quinto lugar no *ranking* dessa classificação. A análise fornece indícios de pessoas vivendo com renda familiar inferior a R\$ 70,00/mês, caracterizando a história da evolução socioeconômica e urbanística do local.

A Regional V é uma das mais jovens de Fortaleza, sendo sua população composta por jovens de até 20 anos em 44%. O índice de analfabetismo é o segundo maior se comparado à Regional VI, e a principal atividade econômica é o comércio. Desse modo, apenas 2,89% dos empregos formais de Fortaleza estão concentrados aí. A taxa de acesso à rede de esgoto da Regional V é a pior entre as seis regionais, com apenas 24,56% dos imóveis cobertos por esse serviço (IPECE, 2012).

Tendo em vista esse panorama, remete-se à outra característica dessa regional: o alto índice de violência. As ocorrências por mortes violentas (homicídios) têm índices elevados, aparecendo o bairro Mondubim na quinta colocação em 2007, com 26 casos, e a sétima em 2008 e 2009, com 22 e 26 casos no ano, respectivamente. Esses crimes são praticados, em sua maioria, por armas de fogo (FORTALEZA, 2011). No ano de 2009, 221 homens e 16 mulheres foram vítimas da criminalidade, detectando-se ainda que a população solteira, na faixa etária de 14 a 19 anos e com baixos níveis de escolaridade, foram as mais atingidas (analfabetos, alfabetizados, ensino fundamental) (FORTALEZA, 2011).

Mulheres e dengue

Um conjunto de fatores se tornou determinante na hora de escolher as mulheres como principais sujeitos de interlocução no âmbito da pesquisa. A dengue pode se manifestar em qualquer indivíduo e

em qualquer idade, mas é comum o adoecimento de mulheres em números maiores que no sexo oposto. Isso se dá, provavelmente, pela característica doméstica do vetor e também porque o espaço onde ocorre maior transmissão da doença, o intradomicílio e o peridomicílio, é o local mais frequentado por elas (FLAUZINO et al., 2009; RIBEIRO et al., 2006; BARONI; OLIVEIRA, 2009; WINCH et al., 1994). Assim, como enfatizam Lozano, Rodriguez e Hernandez-Avila (2002) e Calvasina, Wellington e Caprara (2014), as convenções culturais e os diferentes papéis sociais impostos a homens e mulheres são determinantes importantes para a exposição de doenças ocasionadas por vetores.

Se o domicílio é ainda o espaço do domínio feminino, destaca-se o importante papel da mulher, pois no ambiente doméstico ela tem maior participação nos cuidados com criadouros e com questões envolvendo saúde (CLARO et al., 2004). Ou seja, as dinâmicas sociais estabelecidas nos domicílios e a divisão de tarefas desempenhadas neste espaço privado podem ter influência direta nas atividades de controle da dengue (CALVASINA; WELLINGTON; CAPRARA 2014, p. 125). Além disso, Gonçalves et al. (2012) detectaram maior participação e disposição do sexo feminino na contribuição com seu estudo, sendo comum em nossa sociedade a responsabilidade da casa e da saúde dos familiares ser atribuída à mulher.

Metodologia

Conforme relata Laplatine (2007, p. 150), “a etnografia é antes a experiência de uma imersão total”, que passa a compreender uma sociedade não apenas em suas manifestações “exteriores”, mas a interioriza nas “significações que os próprios indivíduos atribuem aos seus comportamentos”. A observação do local possibilitou o debruçar-se sobre a vida e contexto estudado, e permitiu aguçar os sentidos para o cotidiano das pessoas. Isso nos levou a questionar sobre os fatores que condicionam as práticas com o lixo ou potenciais criadouros da dengue, assim como a avaliar as constantes campanhas da mídia e orientações de profissionais acerca dos riscos desses materiais para a proliferação da dengue e outras doenças. Por motivo de segurança, não poderíamos adentrar aquele local, conferir aproximação com

a realidade pesquisada e com os habitantes sem termos alguém já conhecido pela comunidade. Assim, as visitas de campo, compreendidas no período de janeiro a agosto de 2014, inicialmente foram possíveis mediante a participação da mobilizadora social inserida no projeto.

Visando explorar a percepção do espaço onde os atores sociais envolvidos na pesquisa desenvolvem suas vidas cotidianas, foi utilizada a entrevista semiestruturada. Ou seja, utilizamos um modelo dialógico onde informações não contempladas nem previstas nos objetivos da pesquisa poderão surgir e se tornarem peças importantes e complementares (DALBÉRIO; DALBÉRIO, 2009), e onde cada situação poderá seguir a direção que o entrevistador considerar mais adequada, abordando a questão de modo mais amplo (MARCONI; LAKATOS 2011).

“As origens” do bairro Mondubim

A área explorada é designada por seus moradores como Pequeno Mondubim. Ao considerar especificamente as ruas de abrangência deste estudo, é possível considerá-lo relativamente novo, com cerca de vinte a trinta anos de existência, segundo os moradores mais antigos. O ambiente descrito pelos residentes, tão logo chegaram ao Pequeno Mondubim, gera a sensação de uma atmosfera hostil, quase inabitável no tocante às condições ideais para abrigar pessoas:

Era um terreno descampeado, onde tinha só carnaubeira e salsa, era arbusto, pequenininho, pronto! Chei d’água [...] Quando chuvia isso inchia d’água [...] aqui tem um piso muito grande pra podê a gente fazê a moradia... (Lourdes, Mondubim - 14/05/2014).

[...] aqui era um lugá muito feio, muito precário, ninguém queria sabê daqui... (Glória, Mondubim - 25/03/2014).

[...] aqui era só a lama aqui, era capim, era um coisa de capim pros bicho [...] nois mesmo construímo. (Fátima, Mondubim - 06/06/2014).

Era um terreno baldio, de canaviais, tinha cana, era plantação de cana... Aí aqui foi o primeiro, localização daqui foi essa, primeiro foi essas casas aqui dessa rua aqui, da Jabuticaba, como a Jaqueira. (Clara, Mondubim - 29/05/2014).

A construção das residências, em alguns casos, foi fruto da capacidade dos próprios moradores que compraram os materiais e ergueram, tijolo a tijolo, o sonho da casa própria. Percebe-se que esse ideal é que motiva as pessoas a construírem ou comprarem suas casas em um ambiente totalmente desprovido de estrutura para tal. Ao serem questionadas acerca dos motivos que as levaram àquele bairro, respondem:

[...] é minha casa, comprei meu cantinho, trabalhei a vida toda... (Piedade, Mondubim – 06/06/2014).

[...] lá a casa era dum pessoal lá que eu morava e aqui é minha. [...] falta de dinheiro né, pra comprar um lugar melhó. Eu não tinha condições de comprar um lugar melhó e também não queria vivê de aluguel. Então, meu único dinheiro que eu tinha, foi pra comprar aqui. (Rosário, Mondubim – 27/05/2014).

[...] eu fiquei por aqui, era o meu objetivo, eu não tinha condições de comprar um local mais valorizado. (Glória, Mondubim – 25/03/2014).

Faltaram-lhes ainda recursos financeiros para conduzir à vida, escolhas mais dignas, e isso os subjugava à condição de pobreza, concernente aos espaços urbano e privado inadequados em que vivem, ainda hoje, algumas pessoas do bairro. Os moradores não sabem especificar exatamente o momento em que serviços como energia, água e saneamento foram chegar ao local, mas relatos indicam as dificuldades dos períodos sem água encanada, sendo necessária a construção de cacimbas ou o usufruto da bonança de alguns vizinhos que doavam água aos demais. Os momentos de escuridão, provenientes da ausência de energia elétrica, também se mostram difíceis na origem dessa comunidade. O relato específico de uma das moradoras evidencia as adversidades enfrentadas mediante a ausência desses serviços e, por conseguinte, o abandono inicial que se revela comum no “debutar” de habitações irregulares:

Nós não tínhamos água legalizada era na base da gambiarra naquela época. Energia [...] era tudo aqueles fiavel no meio da rua, passava um carro deixava todo mundo no escuro e em toda casa dessa o ponto de referência era uma cacimba [...] era precário, isso aqui

ninguém queria saber, era olhado com desprezo demais, a gente era discriminado demais [...] Aqui não tinha calçamento, aqui não tinha nada, nada assim de benefício pra comunidade [...] Esse calçamento, quando passou aqui... pessoas que já tinha construído, teve que mexer novamente na casa pra poder levantar por que ficou lá em baixo... O asfalto veio depois, era só o calçamento. Então, quer dizer, todos nós que vivemos aqui tem uma história de vida de sobrevivência, a gente sobreviveu a muita coisa ruim aqui, preconceito, a necessidade de termos água tratada, de termos energia normal, legalizada, então, todos nós aqui temos uma história. Aqui, quem foi fundador, quem comprou nesse estado precário, tem muita coisa pra contar. Eu sofri muito, aqui quando chovia, a água tomava de conta das casas, era todo mundo com balde, com rodo, puxando a água invadindo a casa. (Glória, Mondubim – 25/03/2014).

Outros relatos proporcionam informações similares:

Aqui quando nós chegemo não tinha energia, não tinha água, saneamento não tem até hoje, né? Falta até hoje saneamento [...] a gente usava água de cacimba e energia a gente usava gambiarra e, gambiarra, às vezes tem, às vezes não tem... (Rosário, Mondubim – 27/05/2014).

[...] essa rua era cheia d'água, [...] não tinha calçamento, água encanada, não tinha nada, a gente vivia aqui de doação, água da CAGECE os amigo ali [...] que dava pra gente. E água pra gastar, meu marido fez essa cacimba aí, né? E aí pronto! Tamo utilizando. (Lourdes, Mondubim – 14/05/2014).

A apropriação do Pequeno Mondubim foi realizada de dois distintos modos. Parte dele (o entorno da área pesquisada) era de propriedade particular, sendo comprada legalmente. A outra, que engloba as ruas e pessoas participantes do estudo, era terreno da prefeitura de Fortaleza e foi invadida, sendo posteriormente vendida aos moradores atuais. Ainda hoje e, somente algum tempo depois das visitas iniciais, foi revelado que alguns residentes não têm a documentação de posse legal dos seus imóveis, o que comprova a origem da ocupação arbitrária:

A gente mora nessa área da prefeitura [...] isso aqui era uma invasão, isso aqui era a coisa mais feia que você podia imaginar. (Glória, Mondubim – 25/03/2014).

Água não tinha, foi de cacimba. Energia não tinha [...] aqui era um casebre, era de barro a casa da minha mãe, era só um vão. As casas aqui quase tudo era de taipa [...] Banheiro era só a fossa mesmo, se você quisesse você fizesse lá necessidade, o esgoto e o buraco, não tinha higiene sanitária [...] Aqui quando chovia, você via cobra andando por dentro de casa, escorpião. Nas enchente, pra você não ser molhada, você se atrepava. Eu, particularmente, eu vi muito isso, minha mãe fazer comigo, armava a rede bem alta, nos caibros da rede, pra água não molhar a gente, por que passava água por dentro da casa. (Socorro, Mondubim – 27/05/2014).

A imagem atual do Pequeno Mondubim no discurso das moradoras

Com o tempo, o bairro foi se modificando, a energia elétrica trouxe tranquilidade às noites incertas, o suprimento de água diminuiu o sacrifício da busca para atender necessidades básicas e as ruas, repletas de lama e mato, foram abrindo espaço para calçamentos e depois asfalto. O “desenvolvimento” começa a florescer no Pequeno Mondubim. As intempéries vividas outrora ficaram na memória, dando vazão ao sentimento de orgulho pelas transformações vivenciadas e conquistadas:

Melhorou que as coisa tá tudo feita, né? Não tem mais lama, nós tudo vivia debaixo d'água aqui, só bastava o tempo assim... Se aprontou o tempo, pronto! Aí a gente já ficava com medo, que era tudo baixo, era canavial, né? Aos poucos foram subindo as casa, fazendo as casa, outros tempo foram fazendo o calçamento, aí melhorou 100% graças a Deus. (Fátima, Mondubim – 06/06/2014).

Outros serviços chegaram ao local e facilitaram a vida das moradoras, favorecendo, *a posteriori*, um olhar mais benevolente sobre a evolução do lugar, fazendo-as valorizar o bairro à medida que se sentiam mais bem atendidas em suas demandas.

Nem que eu pudesse, eu não saía daqui, por que aqui é muito bom [...]. Por que aqui tem mercantil perto, tem frigorífico, tem *bombonière*, se você quiser comprar qualquer coisa. Tem depósito de cimento, tem depósito de água, que você pede a água que você quiser. Tem o entregador, tem o telefone, você liga vem deixar. Se é uma comida, você liga o rapaz vem deixar, se é um galetto, você liga pra lá o rapaz vem deixar. Então, aqui não tem dificuldade. (Conceição, Mondubim – 19/05/2014).

Agora aqui tá uma cidade, né? Por que tem mercantil, todo canto aqui tem mercantil, o bairro melhorô, que só era os casebrim. Não hoje eu tou numa mansão, só tinha um quarto, hoje eu tenho uma casa completa, né? [...] E tenho calçamento, tenho o esgoto pra sair e as drenage, né? Tenho água encanada, coisa boa, luz, né? Pronto! Transformô numa cidade [...] tenho ônibus bem dizer na porta, toda qualidade de ônibus que eu quiser... (Lourdes, Mondubim – 14/05/2014).

Como visto, os progressos mencionados agregaram valor ao bairro no discurso de algumas moradoras; no entanto, a realidade atual não é a mesma para todas as ruas envolvidas na pesquisa, modificando a impressão daquelas que não têm suas demandas atendidas por completo:

Creio que, o que o pessoal mais precisa é o asfalto pra dá uma melhorazinha por que, quando chove, alaga. E mesmo com o asfalto se chuvê ainda alaga do mesmo jeito por que os esgoto são tudo intupido de lixo. (Graça, Mondubim – 23/05/2014).

O meu bairro melhorou um pouco, por exemplo, no calçamento, que tinha muita lama, né? Hoje não tem. Assim que chove a água escorre e fica tudo sequinho. Nesse sentido, noutra coisa não. (Tereza, Mondubim – 22/05/2014).

Cabe salientar que durante as entrevistas surge um tema diferente daquilo que se pretendia investigar inicialmente: o conceito de “favela”. Uma das moradoras revelou:

A área da invasão é essa daqui, mas não deixa de ficar valorizado por que a nossa rua não parece com favela, parece com avenida, né? (Glória, Mondubim – 25/03/2014).

Ao comparar essa fala com descrições anteriores da entrevistada, fica subentendido que, possivelmente, essa era a imagem constituída anteriormente acerca do bairro. Desse momento em diante, passou-se a questioná-las sobre o tema, no intuito de clarificar as impressões que têm daquele local e como isso irá refletir nas práticas de cuidado com o mesmo. Logo, verificou-se que as opiniões divergiam em consonância com a realidade vivida por cada uma naquele momento,

ou seja, o espaço habitado era diferente e as experiências de cada uma delas se distanciavam, assim como os discursos:

Comparado a antes, não. Por que antes já foi. Já foi [favela]. (Socorro, Mondubim – 27/05/2014).

Aqui é considerado assim [favela] [...] eu considero que sim, né? Por que quando não tem uma estrutura boa e é bairro assim, afastado, eles chamam periferia, favela eles chamam. Certeza. Tem nem dúvida. (Rosário, Mondubim – 27/05/2014).

É interessante observar que essas duas mulheres são vizinhas, participam do mesmo espaço público e das mesmas dificuldades daí provenientes, mas o olhar delas sobre o local se diferencia. Socorro sofreu na infância dias e noites de enchente dentro de sua casa, viu a casa de sua mãe se transformar de uma estrutura de taipa, sem esgoto sanitário para outra, de tijolos, bem dividida, com sala, quarto, cozinha, banheiro e um quintal grande, como ela mesma gosta de frisar. Hoje ela percebe as mudanças em sua própria vida e no entorno, apesar de reconhecer que ainda precisa de melhorias para que ele se torne um local apropriado, que forneça qualidade de vida a seus filhos.

Enquanto caminhávamos e falávamos com as moradoras e porquanto se pretendia observar avanços estruturais, aquele ambiente nos deixava a impressão de inércia, pois os relatos registrados indicam as contradições do conceito de “progresso” (CERBINI; MOTTA 2013), as diferenças entre a concepção do espaço público e privado nas moradoras com maior ou menor poder aquisitivo (mesmo pertencendo todas as entrevistadas às camadas populares com renda baixa), a necessidade de ações mais eficazes, contínuas e que atendam às reais necessidades que afligem a população de um bairro carente. As ações de controle do vírus da dengue não podem dar conta dessas diferenças e dessas divergências de perspectivas que se tornam determinantes na hora de chamar os habitantes do Pequeno Mondubim a participar das ações de prevenção e promoção da saúde coletiva da população. Por outro lado, a eliminação dos criadouros da dengue deve ser empreendida no território de forma homogênea. Não adianta ter ruas asfaltadas perto de outras com esgotos a céu aberto

e moradias sujeitas a ficar alagadas e não alcançadas pelos serviços básicos. Esses problemas macroscópicos afetam a população em geral, incluindo aquela parte mais acomodada, porque o mosquito não considera a classe social ou a renda mensal das suas vítimas. Assim, a percepção de “contradições” no próprio ambiente enfraquece as expectativas sobre uma vida melhor, gerando impotência nas práticas individuais de luta contra a dengue.

Conclusão

O olhar debruçado sobre o Pequeno Mondubim, no decorrer da pesquisa em campo, diagnosticou um lugar com muitas exiguidades. Compreender a evolução desse espaço sob a ótica daquelas mulheres só foi possível ao escutar as narrativas e visualizar, nas faces de cada uma delas, as expressões de realização por um bairro diferente do passado.

Se, como afirmam Mucelim e Bellini (2008, p. 116), “a leitura perceptiva do ambiente urbano, tanto individual como coletiva, é produzida nas inter-relações fenomenológicas habituais entre o morador e o ambiente”, a “imagem ambiental” (LYNCH, 1999) estrutura uma série de práticas de cuidado com o ambiente e, como consequência, com si mesmo. Tais práticas revelam fatores-chave para compreender a forma dos moradores se relacionarem com o entorno, sendo esclarecedoras também dos obstáculos que dificultam a criação da imagem de um “bom ambiente como veículo de segurança emocional”, voltando a citar Lynch (1999, p.14).

Falando agora em termos menos abstratos e teóricos e diante do objeto específico da pesquisa em questão, a reflexão sobre o “cuidado” e sobre a capacidade das pessoas de cuidar do ambiente e de si mesmas implicou abordar uma temática ampla e abrangente como o conceito de cidadania, na hora de as cidades se encherem de pessoas marginalizadas e de não cidadãos que cada dia lidam com a sua exclusão. Assim, a análise dessa construção da “imagem ambiental” representou uma tentativa de enxergar as reais possibilidades de controle da difusão do mosquito da dengue no território analisado, trazendo à luz conceitos fundamentais: a cidadania e a saúde como direito nas áreas carentes.

Como salienta Holston (2013, p. 29), descrevendo as modalidades de invasão de muitas áreas periféricas das metrópoles brasileiras, os moradores:

[...] tiveram que construir suas próprias casas, se organizar para conseguir serviços básicos e lutar para manter suas casas em meio a diversos conflitos, frequentemente violentos, pela propriedade dos imóveis. Ainda assim, em algumas décadas eles urbanizaram esses bairros e melhoraram de forma notável suas condições de vida. Além disso, como os moradores passaram décadas transformando barracos em casas de alvenaria mobiliadas e bem-acabadas, essa autoconstrução se tornou um domínio de elaboração simbólica.

Essa elaboração simbólica tem repercussão no maior ou menor envolvimento da população na eliminação de criadouros, nas mudanças nos comportamentos domésticos e nas formas de linguagem nas ações educativas. É necessário então, além da criatividade das equipes e flexibilidade dos programas de controle das várias instâncias técnicas de atuação, um conhecimento profundo do contexto e da vida das pessoas envolvidas nas tarefas cotidianas de luta contra a difusão da dengue.

No Brasil, as ações de combate à dengue são ainda voltadas às emergências das epidemias, com poucas intervenções preventivas. São realizadas por meio do controle ao longo do ano, contra as larvas e com a visita dos agentes de endemias. Entretanto, o quadro de epidemias constantes requer melhoria da infraestrutura urbana, com envolvimento da participação da população para reduzir a infestação ou mesmo alcançar a erradicação do agente viral. Estratégias diferenciadas daquelas que se apresentam atualmente são importantes na tentativa de reverter a situação de dengue recorrente, mas qualquer estratégia deve necessariamente incidir nas tarefas cotidianas de cuidado do espaço público e privado da comunidade. Porém, no cenário apresentado, quais deveres o Estado pode reclamar quando os direitos fundamentais a uma vida saudável e segura são fracos ou negados para a maioria dos moradores e moradoras? As disjunções entre governo, cidadania e direito à saúde se manifestam naquelas campanhas estatais e naquelas ações de mobilizadores sociais, agentes de controle de endemias, como

no caso da dengue, em que se quer alcançar o cuidado da saúde do cidadão sem tomar em conta a percepção do ambiente que ele tem, que estrutura a verdadeira capacidade de agir e mudar sua condição.

Assim, citando mais uma vez Holston (2013, p. 38),

[...] a circulação pelo espaço público é uma das esferas da sociedade moderna em que aqueles que moram em cidades vivenciam com mais frequência e previsibilidade o estado de sua cidadania. A qualidade dessa interação prosaica pode ser de fato mais significativa para a percepção que as pessoas têm de si mesmas na sociedade.

A questão então é entender que a imagem ambiental tem repercussão no imaginário coletivo sobre cidadania e na capacidade de imaginar um lugar melhor onde morar, atuando ativamente, mediante essa “imaginação”, em favor da própria saúde.

Referências

- BARONI, C. J.; OLIVEIRA, T. B. Aspectos epidemiológicos da febre clássica da dengue, em Giruá-RS. *Revista Brasileira de Análises Clínicas*, v. 41, n. 4, p. 289-293, 2009. Disponível em: <http://www.sbac.org.br/pt/pdfs/rbac/rbac_41_04/rbac_41_4_010.pdf>. Acesso em: 02 set. 2012.
- BARRADO, J. C. dos S. *Uso de método multivariado para construção de um indicador para ocorrência de dengue no município do Rio de Janeiro, períodos de 2001-2002 e 2007-2008*, 2012. 196f. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Epidemiologia e Métodos Quantitativos da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2012.
- BRAGA, I. A.; VALLE, D. *Aedes aegypti: histórico do controle no Brasil. Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 16, n. 2, p. 113-118, 2007.
- BRITO, M. de; FORATTINI, O. P. Produtividade de criadouros de *Aedes albopictus* no Vale do Paraíba, SP, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 209-215, abr. 2004.
- CALVASINA, P. C. G. LIMA, J. W. O.; CAPRARA, A. Iniquidades socioambientais, questões de gênero e controle do dengue. Um estudo eco-bio-social no nordeste do Brasil (2013). In: CAPRARA, A.; LIMA, J. W. O.; PEIXOTO, A. C. R. (org.). *Ecossauáde, uma abordagem eco-bio-social: percursos convergentes no controle do dengue*. Fortaleza: UECE, 2013. p.111-132.
- CAPRARA, A. et al. Irregular water supply, household usage and dengue: a bio-social study in the Brazilian Northeast. *Cad. Saúde Pública*, v. 25, n. 1, p. 125-136, 2009.
- CAPRARA, A.; LANDIM, L. P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. *Interface*, v. 12, n. 25, p. 363-76, 2008.

- CAVALCANTI, L. P. G. Complexidade das Intervenções para o controle do dengue. In: CAPRARA, A.; LIMA, J. W. O.; PEIXOTO, A. C. R. (org.). *Ecosaiúde, uma abordagem eco-bio-social: percursos convergentes no controle do dengue*. Fortaleza: UECE, 2013. p. 93-108.
- CERBINI, F.; MOTTA, C. M. V. Ecosaiúde e dengue: a sociedade, o ambiente e a saúde diante à questão dos resíduos sólidos. In: CAPRARA, A.; LIMA, J. W. O.; PEIXOTO, A. C. R. (org.). *Ecosaiúde, uma abordagem eco-bio-social: percursos convergentes no controle do dengue*. Fortaleza: UECE, 2013, p. 133-150.
- CLARO, L. B. L.; TOMASSINI, H. C. B.; ROSA, M. L. G. Prevenção e controle do dengue: uma revisão de estudos sobre conhecimentos, crenças e práticas da população. *Cad Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1447-1457, nov-dez, 2004.
- DALBERIO, O.; DALBERIO, M. C. B. *Metodologia científica: desafios e caminhos*. São Paulo: Paulus, 2009.
- FARMER, P. *Infections and inequalities: the modern plague*. Berkeley: University of California Press, 1999.
- FLAUZINO, R. F. et al. Heterogeneidade espacial da dengue em estudos locais, Niterói. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 43, n. 6, p. 1035-1043 Dec. 2009.
- FORTALEZA. *Mapa da criminalidade e da violência em Fortaleza – Perfil da SER V. Cartilha da Regional V*. 2011. Disponível em: http://www.uece.br/labvida/dmdocuments/regional_V.pdf. Acesso em: 15 set. 2014.
- GONCALVES NETO, V. S. et al. Conhecimentos e atitudes da população sobre dengue no Município de São Luís, Maranhão, Brasil, 2004. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2191-2200, out. 2006.
- GONÇALVES, R. C. et. al. Dengue em Urutaí, GO: conhecimentos, percepções da população e condições sanitárias de suas residências. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, v. 37, n. 1, p. 36-43, jan-abr, 2012.
- HOLSTON, J. *Cidadania insurgente*. Disjunções da democracia e da modernidade no Brasil. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.
- HONORIO, N. A.; LOURENCO-DE-OLIVEIRA, R. Frequência de larvas e pupas de *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus* em armadilhas, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 385-391, ago. 2001.
- INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ. *Informe 43*, novembro de 2012. Disponível em: http://www.ipece.ce.gov.br/publicacoes/ipece-informe/Ipece_Informe_43_05_novembro_2012.pdf. Acesso: 15 set. 2014.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. de A. *Metodologia Científica*. São Paulo: Atlas, 2011.
- LAPLATINE, F. *Aprender Antropologia*. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- LOZANO, R. D.; RODRIGUEZ, M. H.; HERNÁNDEZ, A. M. H. Gender-related family head schooling and Aedes e. larval breeding risk in Southern Mexico. *Salud Pública de México*, v. 44, n. 3, 237-242, 2002.
- LYNCH, K. *A imagem da cidade*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- MENDONÇA, F. de A.; SOUZA, A. V.; DUTRA, D. de A. Saúde pública, urbanização e dengue no Brasil *Soc. nat.* Uberlândia, v. 21, n. 3, p. 257-269, dez. 2009.
- MONDINI, A.; CHIARAVALLOTTI NETO, F. Variáveis socioeconômicas e a transmissão de dengue. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, n. 6, dez. 2007.
- MUCELIN, C. A.; BELLINI, M. Lixo e impactos ambientais perceptíveis no ecossistema urbano, *Sociedade & Natureza*, Uberlândia, v. 20, n. 1, p. 111-124, 2008.
- RIBEIRO, A. F. et al. Associação entre incidência de dengue e variáveis climáticas. *Rev Saúde Pública*, v. 40, n. 4, p. 671-6, 2006.
- SAN PEDRO, A. et al. Condições particulares de produção e reprodução da dengue em nível local: estudo de Itaipu, Região Oceânica de Niterói, Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1937-1946, set. 2009.
- SOMMERFELD, J.; KROEGER, A. Pesquisa eco-bio-social sobre dengue: um estudo multicêntrico sobre ecossistema e abordagens baseadas nas comunidades para o controle de vetores do dengue em áreas urbanas e periurbanas da Ásia. In: CAPRARA, A.; LIMA, J. W. O.; PEIXOTO, A. C. R. (Org.). *Ecosaiúde, uma abordagem eco-bio-social: percursos convergentes no controle do dengue*. Fortaleza: UECE, 2013.
- SOUZA, V. M. M. et. al. Avaliação do conhecimento, atitudes e práticas sobre dengue no Município de Pedro Canário, Estado do Espírito Santo, Brasil, 2009: um perfil ainda atual. *Rev Pan-Amaz Saúde*, v. 3, n. 1, p. 37-43, 2012.
- TALIBERTI, H.; ZUCCHI, P. Custos diretos do programa de prevenção e controle da dengue no Município de São Paulo em 2005. *Rev Panam Salud Publica*, v. 27, n. 3, p. 175-180, 2010.
- TAUIL, P. L. Aspectos críticos do controle do dengue no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 867-871, mai-jun, 2002.
- _____. Perspectivas de controle de doenças transmitidas por vetores no Brasil. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, Uberaba, v. 39, n. 3, p. 275-277, jun. 2006.
- _____. Urbanização e ecologia do dengue. *Cad. Saúde Pública*, v. 17, p. 99-102, 2001.
- TEIXEIRA, M. G. et al. Dengue: twenty-five years since reemergence in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 25, n. 1, p. S7-18, 2009.
- TRAD, L. A. B. Trabalho de campo, narrativa e produção de conhecimento na pesquisa etnográfica contemporânea: subsídios ao campo da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, n. 3, p. 627-633, 2012.
- TROSTLE, J. A.; SOMMERFELD, J. Medical anthropology and epidemiology. *Annual Review of Anthropology*, v. 25, p. 253-74, 1996.
- WHITEFORD, L. The ethno-ecology of dengue fever. *Medical Anthropology Quarterly*, v. 11, n. 2, p. 202-223, 1997.
- WINCH, P. et al. Vector control and the household level: an analysis of its impact on women. *Acta Tropica*, v. 56, p. 327-339, 1994.

PARTE 3

Itinerários terapêuticos, múltiplos sentidos e contextos

Sobre itinerários terapêuticos em contextos de iniquidade social: desafios e perspectivas contemporâneas

TATIANA ENGEL GERHARDT
DEISE LISBOA RIQUINHO

Introdução

Iniquidades, determinantes sociais, desigualdades e condições de vida não são novidades nos estudos sobre saúde e doença, e possuem vasta literatura nacional e internacional. Entretanto, ainda constituem inúmeros desafios teórico-metodológicos ao se repensar o percurso de construção do Sistema Único de Saúde e sobre a capacidade do sistema em dar resposta às inúmeras demandas a ele colocadas, sobretudo do ponto de vista de quem o utiliza.

Na tentativa de contribuir com reflexões que subsidiem o enfrentamento destes desafios, nos sentimos estimulados a repensar os determinantes sociais de saúde em contextos de iniquidades sociais a partir do ponto de vista subjetivo, problematizando que a escolha e as possibilidades individuais e coletivas são centrais para se pensar o cuidado. E ainda, os complexos cenários contemporâneos constituem lócus de reflexão sobre os inúmeros dilemas e desafios colocados pelas diversidades humanas e pelos diferentes espaços culturais, sociais, políticos e institucionais.

Nesse sentido, as reflexões desenvolvidas pelos pesquisadores do Grupo de Estudos em Saúde Coletiva da UFRGS espelham preocupação com um cenário pouco retratado no discurso da saúde pública e coletiva: o rural. Diferentemente dos olhares científicos hegemônicos sobre esse cenário, tanto no campo da saúde quanto no campo do desenvolvimento, os pesquisadores se propõem a apreendê-lo

para além de um espaço apenas agrário, produtivo e do seu quadro de distribuição epidemiológica de doenças, dando visibilidade para o rural enquanto espaço de vida, evocando a voz das pessoas que convivem com o adoecer, pessoas que constituem esse espaço e são, por ele, constituídas. A partir desse cenário e perspectivas, foram realizadas pesquisas em comunidades rurais do Sul do Rio Grande do Sul (GERHARDT, 2009; RIQUEINHO, 2009) que (re)pensaram a situação de adoecimento crônico por meio da compreensão da pluralidade das dimensões presentes em itinerários terapêuticos e que revelaram os diferentes elementos do cotidiano que compõem os determinantes sociais em saúde geradores de iniquidades.

As iniquidades em saúde se expressam de diferentes formas e em diferentes níveis de apreensão da realidade. Entendidas aqui como advindas de estruturas sociais, processos políticos perversos e políticas de governo sem equidade, elas geram desigualdades relacionadas a renda, educação e classe social, e, portanto, injustiça social (ALMEIDA FILHO, 2009). A iniquidade representa o fracasso para evitar ou superar as desigualdades em saúde, as quais infringem as normas de direitos humanos e são injustas, sendo compreendida como uma categoria moral profundamente inserida na realidade política e na negociação das relações sociais de poder (COMMISSION ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH, 2007; WHITEHEAD, 2000).

Assim definida, sua inclusão nas análises das desigualdades sociais e suas relações com a saúde tradicionalmente apontam as relações entre desigualdades em saúde – que, segundo Almeida-Filho (2009), são expressas por indicadores demográficos ou epidemiológicos como “evidência empírica de diferenças” em estado de saúde e acesso ou uso de recursos assistenciais), e as desigualdades sociais (expressas pela renda), contemplando níveis amplos da realidade, o da população como um todo. Estudos como esses explicam a magnitude do problema e permitem comparações para outros espaços sociais. Entretanto, dificilmente dão conta de compreender os significados das desigualdades sociais, de seus determinantes e das iniquidades em saúde em suas expressões no cotidiano de vida da população.

Ao considerar as propostas do Relatório Final da Comissão de Determinantes Sociais (CNDSS, 2008), entende-se a preocupação

do Estado brasileiro em incluir outras formas de ação para diminuir as desigualdades sociais em saúde. Entre tais proposições, estão o reconhecimento dos determinantes como condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham e o apontamento para as características específicas do contexto social que podem afetar a saúde.

Para a CNDSS, os serviços de saúde assumem posição estratégica na identificação e encaminhamento das disparidades em saúde, mediante sua organização e potencialidade para a articulação intersetorial, pois constituem determinante social. É preciso proporcionar aos indivíduos acesso ao cuidado, o que está além da simples entrada na infraestrutura física, mas volta-se para a forma como ocorre a interação de quem busca e quem oferece o cuidado. Acredita-se que, para a compreensão dos determinantes sociais de saúde, não basta olhar para a organização da oferta e da demanda sob a ótica dos serviços. É necessária a interlocução com os potenciais usuários, por meio do entendimento das práticas terapêuticas que se estruturam a partir da construção das necessidades de saúde (RIQUEINHO, 2009).

O que se tem observado é que a população vem desenvolvendo movimentos, muitas vezes imperceptíveis, mas que, no entanto, compreendem experiências construídas a partir de sua lógica de ação, que podem ser identificadas na existência de redes, no movimento e nas práticas de saúde dos sujeitos (RIQUEINHO; GERHARDT, 2008). Dessa forma, torna-se necessário conhecer as “maneiras de fazer” desse coletivo, identificando as práticas e contextos relacionados direta e indiretamente a suas experiências com a saúde e a doença, as quais podem sinalizar um caminho para a incorporação de outros olhares na lógica dos serviços de saúde (ACIOLI, 2006).

Incorporar as dimensões subjetivas para qualificar os determinantes sociais tem sua importância na compreensão de que o apoio social colabora no enfrentamento dessas disparidades. Consideramos que o apoio social é produzido local e historicamente, revelando-se como importante fator no enfrentamento de situações de adoecimento, que não se restringem ao campo biológico e material e é mobilizado ao longo dos itinerários terapêuticos (IT).

Os IT expressam a busca plural por cuidado e sua definição refere-se às diferentes práticas em saúde e aos caminhos percorridos em

busca de cuidado, onde se desenham múltiplas trajetórias (assistenciais ou não), em função das necessidades de saúde, das disponibilidades de recursos sociais existentes – sob a forma de redes sociais formais e informais – e da resolutividade obtida. As redes informais são compreendidas a partir de relações que se estabelecem por dispositivos sociais, como a posição e papel social na comunidade/sociedade. Por redes formais, compreendem-se as relações estabelecidas em função da posição e do papel social na instituição.

As relações entre determinantes macroestruturais e microcontextuais incluem a circulação de dons desiguais de poder e prestígio que compartilham o valor da dádiva, das obrigações de dar, receber e retribuir (RIQUINHO; GERHARDT, 2008; PORTUGAL, 2006). Na perspectiva de Mercklé (2004), o desafio de se trabalhar com redes sociais está justamente na capacidade de articular as determinações mais amplas (sociais e culturais) e as ações individuais sobre essas determinações, ou seja, a de incorporar a dinâmica das escolhas na vida cotidiana.

A escuta dos significados dessas relações a partir de uma abordagem qualitativa leva a compreender o simbolismo mais profundo presente nas representações dos indivíduos, que remetem e enfatizam a importância do estabelecimento dos vínculos com profissionais de saúde. É repensar as práticas de saúde como objeto de inter-relações e entre-relações de vários saberes e várias práticas. A compreensão da densidade e intensidade das relações, das mediações e das trocas presentes nas redes sociais permitirá caracterizar de forma mais contundente os IT e as múltiplas práticas que os compõem, assim como compreender as determinações sociais objetivas a partir das escolhas e experiências subjetivas.

A riqueza das informações obtidas sobre o contexto da área empírica estimulou o aprofundamento de questões relacionadas à resolução dos problemas cotidianos e do enfrentamento das desigualdades sociais em saúde, através da compreensão dos determinantes relativos ao que denominamos de “situação de adoecimento crônico”. Isso se deve ao fato de que os determinantes do adoecimento revelam muito do contexto sociocultural e histórico das comunidades locais,

pelas características de evolução contínua e prolongada no tempo das patologias que se enquadram nessa situação.

Nessas pesquisas, ao adotarmos a noção de situações de vida como capaz de revelar o protagonismo do indivíduo, adotamos a noção de situação de adoecimento crônico para pensarmos a doença e o indivíduo a partir de sua “situação”, ou seja,

[...] colocando ênfase sobre a posição singular que ocupa um indivíduo, uma família, uma comunidade – conforme o nível de análise adotado – em relação ao seu universo referencial. Esta posição é o resultado de uma interação permanente entre as “condições” existentes em certo momento e o desempenho dos atores sociais, quer eles as aceitem sem reagir – às vezes sem sequer ter consciência da sua existência – quer eles tentem modificá-las ou, mais frequentemente, interpretá-las, resistir-lhes, aproveitar as suas contradições e os espaços que elas deixam para desenvolver iniciativas e inovações (GERHARDT, 2007).

A situação de adoecimento crônico é, assim, o processo através do qual o indivíduo dá significados socialmente reconhecidos a suas disfunções e se caracteriza como aquela onde as necessidades em saúde remetem a um processo histórico e social, construído a partir do cotidiano dos atores, possível de ser conhecida a partir da contextualização dos processos vividos. As práticas em saúde resultam das diferentes necessidades, conformando um IT e redes de apoio social onde há circulação de bens materiais e imateriais “preciosos” e que permitem movimentos locais na busca de alívio dos desconfortos físicos e mentais na superação das dificuldades impostas no cotidiano (RIQUINHO, 2009). Nesse sentido, o que denominamos de “situação de adoecimento crônico” apresenta uma perspectiva para pensarmos os determinantes sociais e as iniquidades ao longo dos itinerários terapêuticos, pois demandam relações duradouras no tempo e no espaço social.

Dentre os itinerários terapêuticos acompanhados, uma situação chama a atenção para a discussão desta temática, dada a invisibilidade e complexidade dos elementos que a compõem. Trata-se da situação de pessoas com deficiência auditiva. A perda auditiva é um problema

que limita a qualidade de vida das pessoas acometidas e, como em qualquer situação de adoecimento crônico, as pessoas buscam diferentes formas de solucionar as dificuldades, envolvendo ou não os serviços de saúde formais, avaliando, escolhendo, aderindo ou não às diferentes possibilidades terapêuticas que lhes são apresentadas ou disponíveis. Sendo a deficiência auditiva um fator de isolamento para o indivíduo, pelas limitações importantes em termos de comunicação, situações como esta podem ser potencializadas em contextos de iniquidades sociais, pela impossibilidade destes indivíduos em desempenhar seu papel social.

Como apontam Iorio e Almeida (2003), apesar do aperfeiçoamento nas próteses auditivas no sentido da qualidade sonora e miniatura dos instrumentos, há resistência no uso de diversas ordens, como o grau da perda auditiva, intolerância a sons intensos, compreensão da fala em ambiente ruidoso. Para os autores, são necessárias à adaptação a aceitação da perda auditiva e a motivação na busca de soluções.

Inúmeros fatores contribuem para a resistência ao uso das próteses auditivas, e o fato de uma pessoa ter diagnóstico de deficiência auditiva e ser encaminhada para o uso de uma prótese não determina que ela busque auxílio. Para compreender como são realizadas as escolhas e a busca por alternativas ao longo dos itinerários terapêuticos em contextos de iniquidades sociais, torna-se essencial considerar a gama de serviços terapêuticos ou não, e como cada indivíduo encontra uma maneira de resolver seus problemas de saúde, influenciado pelo contexto econômico, político e cultural no qual está inserido, pois cada sociedade tem uma interpretação sobre saúde-doença, correspondendo a sua visão de mundo e sua organização sociocultural.

Itinerários terapêuticos, redes sociais e subjetividades: etnografando determinantes sociais do acesso aos serviços de saúde de pessoas com deficiência auditiva residentes no meio rural

Os estudos sobre itinerários terapêuticos, a partir de análises interpretativas, têm proporcionado a inclusão de novas perspectivas

sobre o modo como as pessoas vivem e se organizam em sociedade, e sobre as práticas e estratégias que utilizam no enfrentamento de problemas cotidianos, sobretudo em relação à procura de cuidados em saúde em contextos de iniquidades sociais.

Assim, ao nos desafiar nos nessas perspectivas teórica e metodológica, propomos discutir, a partir dos itinerários terapêuticos de pessoas com deficiência auditiva, uma forma de integrar nos determinantes sociais de saúde, não apenas as condições, mas as situações de vida (a subjetividade das narrativas) das populações em contextos de iniquidades sociais, como as do meio rural. Procurou-se compreender os problemas centrais que afligem as pessoas com deficiência auditiva iniciando pelo entendimento do seu cotidiano imediato (família, comunidade, trabalho, serviços públicos e saúde), pela compreensão do modo como têm enfrentando esses problemas e a que mediadores (pessoas ou instituições) recorrem para mediar tais situações, no lugar em que vivem e produzem suas vidas.

Num esforço de compreensão das diferentes dimensões presentes, a imersão etnográfica na cotidianidade – onde as práticas da vida diária e nelas o efeito da distribuição desigual dos determinantes da saúde, da doença e do cuidado foram identificados e analisados – permitiu praticar a arte de ver, ouvir e participar no cotidiano das pessoas, de afetar e ser afetado pelas pessoas e seu lugar, apreendendo o inusitado e os imponderáveis que movimentavam a cena cotidiana e dizem respeito justamente aos enfrentamentos das dificuldades.

Na tentativa de aproximar o leitor do contexto e da problemática da área empírica, apresenta-se o cenário de estudo. Este foi realizado na localidade de Rincão dos Maia, município de Canguçu-RS, situado a aproximadamente 12 km da sede, numa região de relevo acidentado. Possui uma população total de 53.259 habitantes, dos quais 63% residem nas áreas rurais (IBGE, 2012). Concentra o maior número de pequenos estabelecimentos familiares do município (em média área total entre 7-10 hectares). As famílias dedicam-se ao cultivo da matéria-prima para a indústria de doces e conservas ou integrado às empresas de tabacos (FIALHO, 2000).

A condição de vida no passado era precária, com famílias numerosas, atividade agrícola incipiente e casas de pau-a-pique, chão batido (terra), cobertas com capim santa-fé (palha) ou telhas sem forro. O inverno na Serra do Sudeste, além da baixa temperatura, é úmido, acentuando a sensação térmica de frio. Segundo relatos, o que aquecia era a brasa, quase não havia roupas, fatos que justificavam a alta incidência da mortalidade infantil. As pessoas eram reconhecidas facilmente pelos moradores da cidade ou de outras localidades, pelo tipo físico (subnutridos), pela forma de vestir, pelos gestos e pela fala, pelos comportamentos violentos e brigões, dando à localidade o apelido de “Rincão do Pulguedo” (FIALHO, 2000). A comunidade tem em sua história a presença de estigmas, os quais são mantidos devido à dificuldade de superação.

No fim dos anos 1970 e início dos 80, houve a aplicação do Programa de Desenvolvimento de Comunidade, pela Superintendência do Desenvolvimento da Região Sul (SUDESUL). No entanto, as estratégias de desenvolvimento não atingiram todos os moradores; as condições de moradia e a atividade produtiva pouco mudaram no decorrer dos anos.

A localidade dispõe de escola municipal de ensino fundamental completo, unidade de saúde, igreja católica, evangélica e sede comunitária. Na unidade de saúde, o atendimento ocorre semanalmente por uma equipe de médico, enfermeiro e técnico de enfermagem. A demanda é espontânea e a atividade principal é o grupo de pessoas com doenças crônicas, principalmente diabetes e hipertensão arterial (encontro para distribuição de medicação e orientações). Em caso de problemas de saúde agudos ou crises recorrentes, as pessoas procuram atendimento na cidade.

Atualmente, a população é estimada em 300 famílias, cujas condições de vida foram descritas a partir de três diferentes níveis (RIQUINHO, 2009): inferior (34,8%), médio (42,7%) e superior (22,4%). As variáveis definidoras foram: qualidade da habitação, presença de sanitário, tipo de produção e transporte mais utilizado. Na condição de vida inferior, os denominados “sofrimentos difusos” foram os mais referidos. Na condição de vida superior, a morbidade

referida foram problemas cardiovasculares, indicando possivelmente a maior facilidade de acesso aos serviços de saúde e a diagnóstico.

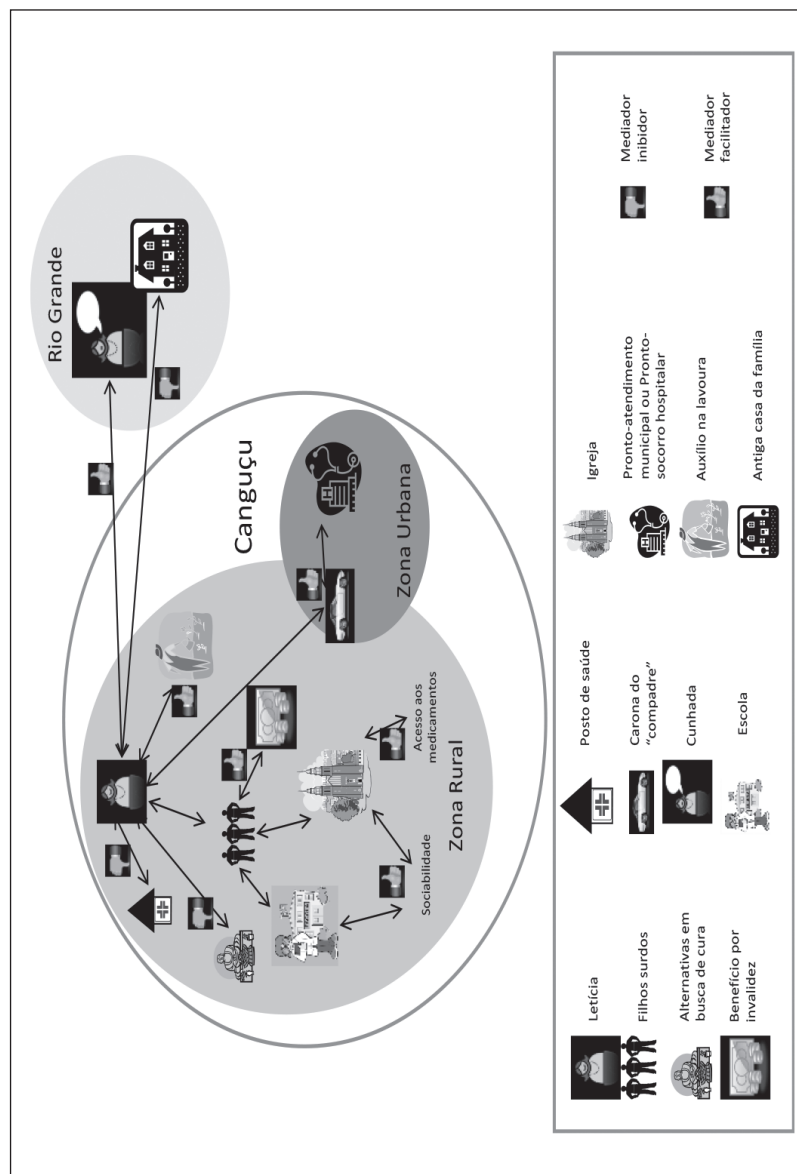
Quanto ao transporte, utilizam motos, mas em sua maioria estão com documentação irregular, impedindo que circulem na cidade. O ônibus é disponível aos moradores três vezes na semana e durante o dia; quando precisam ir até a cidade em dias e horários diferentes, vão a pé ou pagam a algum vizinho por esse serviço. Para os níveis de vida médio e superior, carro e caminhão são os meios de transporte utilizados.

Diante das desigualdades presentes nas condições de vida e saúde, a mobilização de recursos sociais configura-se como uma estratégia fundamental na resolução dos problemas cotidianos, contribuindo para a manutenção das necessidades básicas, como saúde, alimentação, higiene, habitação, e fortalecendo os grupos sociais aos quais pertencem e com os quais possuem uma identidade. As famílias extensas são exemplo de apoio intrageracional, assim como a ocupação de agricultor e comerciante, ter nascido na localidade ou morar há mais de cinco anos, favorecem a entajuda, fortalecendo as redes de apoio social e amenizando os efeitos da exclusão econômica (GERHARDT, 2006; RIQUINHO, 2009).

A partir dos diferentes níveis de mobilização de recursos sociais e condições de vida, elaborou-se uma tipologia de situação de vida (SV) (RIQUINHO, 2009), que vai desde famílias com condições de vida piores e menor mobilização de recursos sociais, até famílias com melhores condições de vida e possibilidade de mobilização de recursos sociais. Seis famílias foram escolhidas intencionalmente para se etnografar os itinerários terapêuticos e as redes sociais, contemplando os três tipos de situações de vida elaborados na tipologia.

Os resultados aqui apresentados baseiam-se em depoimentos e observação de uma família cuja narrativa apresenta o relato da experiência da mãe com os filhos com deficiência auditiva, enfatizando o itinerário terapêutico do primeiro filho, mudança da família e retorno à comunidade rural pesquisada, ilustrado pelas redes sociais tecidas e que repercutem na busca pelo cuidado (figura 1).

Figura 1. Itinerário terapêutico no enfrentamento da situação de adoecimento crônico



Letícia (nome fictício), lembrando sua trajetória de vida, narra que há 22 anos, quando casou, foi morar na cidade de Rio Grande, pois o esposo fazia parte de uma prole de nove filhos, cuja reprodução física era limitada devido à pequena propriedade dos pais. Letícia referiu uma vida conflituosa, quando solteira, proveniente de uma família de oito filhos, cujo pai era um homem de comportamento violento, que não permitia que tivessem qualquer atividade de lazer, como ir a bailes ou à igreja. Sua mãe faleceu há dez anos, de AVC, e seu pai estava casado pela segunda vez, mas Letícia não conhecia sua esposa. Com relação às irmãs, elas se visitavam de forma irregular.

Permaneceram em Rio Grande por cinco anos, mas à medida que os filhos nasceram, as dificuldades aumentaram na manutenção da família. Foi, então, que o esposo pôde suceder o pai em sua propriedade rural e eles retornaram ao Rincão. Os problemas enfrentados no cotidiano dos pequenos agricultores são exemplos da crise existente nos países capitalistas, traduzida na concentração da renda, favorecendo o êxodo rural e a escassez dos recursos naturais pela exploração inadequada da terra, modificando, para muitos dos pequenos produtores, sua forma de plantio e produtos cultivados, indo da policultura à monocultura (ALMEIDA, 2008; LEVIGARD; ROZEMBERG, 2004).

A família de Letícia com estrutura nuclear, formada pelo casal e oito filhos, possui condições de vida que foram classificadas como de nível de vida superior, devido à alta capacidade em reprodução física pela presença de trabalho, alimentos e moradia adequada e reprodução social, pela ausência de conflitos internos na família e presença de rede de entajuda construída cotidianamente.

Em relação à presença de morbidade, foi referida a deficiência auditiva de três filhos, quadro que trazia ansiedade e preocupação para os pais. O pai (*mediador facilitador*) demonstrou preocupação em como orientar os filhos surdos-mudos, como lhes ensinar as coisas da vida se eles não ouviam nem falavam. Para a mãe, em uma das consultas ao serviço de saúde, lhe foi dito que se tratava de um problema genético, e que “filho sim, filho não, teria o problema”. Na gravidez do “caçula” ela sempre teve esse medo, e por isso diversas vezes procurou a profissional que a atendia no pré-natal, mesmo sem ter consulta agendada. Após seu nascimento, quando retornou

do hospital, as crianças a alertaram “mãe, ele escuta, ele se assusta com barulho”, certeza que ela teve ao vê-lo próximo de completar um ano de vida “dançando ao som da música do rádio”.

As concepções de saúde e doença, para a entrevistada, remetiam à legitimidade do profissional de saúde (*ora mediador facilitador, ora inibidor*) em certificar a presença ou ausência de doença. Para Coelho e Almeida Filho (2002), o diagnóstico do profissional de saúde rotula o indivíduo, engendrando um estereótipo que orienta a ação da sociedade a apresentar um comportamento desviante, comportamento de quem é doente.

Herlizch e Pierret (1991) apontam que, com o avanço da Medicina e da medicalização do corpo doente, a doença passou a ser um fenômeno mais individual e menos coletivo, inscrição que anteriormente ocorria no espaço social e hoje é associada à aparência corpórea. Dessa forma, separou-se “o corpo da doença” e o “corpo do doente”: para entender o mal que o aflige, o indivíduo não olha mais seu corpo com uma visão global, nem mesmo para a realidade sensível de seus sintomas, mas espera que as mensagens do interior do corpo sejam reveladas por meio de exames fornecidos pelo saber biomédico.

O IT descrito com maior ênfase por Letícia foi referente ao diagnóstico de deficiência auditiva do primeiro filho, aos dois anos de idade, descoberto numa visita a sua mãe (*mediador facilitador*), que olhando para a criança que engatinhava e não manifestava nenhuma reação a estímulos sonoros, disse “essa criança tem problema, ela não ouve”. Letícia atribuía essa observação de sua mãe à experiência em criar filhos, pois teve oito. Após este fato, levou a criança para consultar num posto de saúde na cidade de Rio Grande onde morou, e lá foi aconselhada que procurasse uma avaliação do especialista. Com auxílio dos padrões (*mediador facilitador*), foi até Porto Alegre efetuar a consulta em um hospital da rede privada, e a criança foi submetida a exames e recebeu dois tipos de aparelhos auditivos. No entanto, segundo Letícia, ele não se adaptou ao uso e, hoje, com dezoito anos, ressentido e queria outra oportunidade. As duas outras crianças portadoras da mesma deficiência não tiveram a mesma oportunidade de tratamento; Letícia aguardava encaminhamento para consultar o especialista, feito pela assistente social (*mediador facilitador ou inibidor*).

Apesar da procura de um serviço especializado em saúde e da disposição em utilizá-lo para o filho mais velho, isso não foi suficiente para que a família (*mediador facilitador ou inibidor*) auxiliasse a criança na adaptação ao uso de um aparelho externo que facilitaria sua comunicação. Segundo Minayo (1988), mesmo quando a intervenção dos serviços de saúde é utilizada e reconhecida como importante, ela também é ressaltada, por muitos, como provocadora de outros males, assim como de difícil compreensão, fatores que conseqüentemente prejudicaram a adesão ao tratamento designado.

Dessa forma, a família recorreu a alternativas em busca da cura, como, benzedeadas, umbanda por meio de trabalhos e oferendas e igrejas evangélicas (*mediadores facilitadores ou inibidores*). Essa busca adveio da falta de resultados satisfatórios em relação à saúde do filho e do aconselhamento de vizinhos. O marido de Letícia (*mediador inibidor*) convenceu-se de que essa era a condição do filho, pois nada do que faziam recuperava a sua audição. Embora, próximo da sua residência tenha uma igreja Assembleia de Deus e frequentemente sejam convidados, com o argumento que ocorrem várias curas, eles não vão mais, pois não acreditam que acontecerá.

A procura de rituais com finalidade terapêutica muitas vezes advém da negação do sofrimento vivenciado por meio de uma enfermidade, em que o curador tem elementos para promover a cura ou a aceitação do doente junto ao grupo social; na maioria das vezes, essa socialização é a condição necessária para o sucesso do tratamento (RODRIGUES; CAROSO, 1998).

O esposo de Letícia frequentava a Igreja católica com os filhos e relata que foi acostumado a essa prática religiosa, desde a infância. Já Letícia não era assídua, referindo que recebeu o sacramento do batismo quando batizou o primeiro filho, pois sua família não frequentava nenhuma Igreja. Ela comparava sua vida a dos “bichos que iam da casa para o trabalho”, sem ter nenhuma outra atividade social, pois dificilmente visitavam alguém ou recebiam visita.

As situações de violência vivenciadas por Letícia em sua infância e juventude repercutiram em sua vida social, pois visitava pouco os vizinhos e, somente quando necessário, ia à cidade para compras, consultar com profissionais de saúde e receber “a bolsa-família”. Essa

política redistributiva do Governo Federal (*mediador facilitador*), segundo ela, colaborava não apenas para alimentação, mas também para o pagamento de roupas das crianças e de uma capa do sofá da sala. Relatou que a construção da sua casa foi mais rápida devido ao salário maternidade do último filho, aliado à boa safra de fumo, pois ainda moravam na casa antiga que tinha na chácara, pertencente a seu sogro (*mediador facilitador*).

A posição socioeconômica e seus efeitos na saúde desvelam uma alocação da equidade de recursos, exclusão social e relações de poder, como fatores que perpassam a vida cotidiana, influenciando o início e a progressão das doenças. Nessa perspectiva, forças históricas, culturais e econômicas moldam a natureza das hierarquias sociais e seu impacto sobre as experiências de vida e saúde (LYNCH, KAPLAN, 2000). Os benefícios sociais como a bolsa família, a aposentadoria rural e os encargos decorrentes da mesma, como o auxílio maternidade contribuíram na mudança do papel socioeconômico da família, mas não foram suficientes para o enfrentamento da situação de deficiência dos filhos.

A amizade que tinha com a cunhada que morava em Rio Grande era considerada muito importante (*mediador facilitador*); falavam-se frequentemente por telefone (celular) e de vez em quando recebia sua visita. Ao ver a casa nova, ela elogiou a persistência de Letícia e sua dedicação à família. Dentre os tipos predominantes de troca interpessoal entre os membros da rede, esta se aproximava do apoio social, com uma atitude emocional positiva e uma atmosfera de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio, característica de amizades íntimas e relações familiares próximas (SLUZKI, 2006).

O serviço de saúde local não era reconhecido pela família como um local para buscar auxílio, devido a sua funcionalidade reduzida, uma vez na semana (*mediador inibidor*). Nos casos em que precisavam acessar o serviço de saúde, recorriam direto ao pronto-atendimento municipal ou ao pronto-socorro hospitalar, para isso, contavam com o apoio de um vizinho (*mediador facilitador*) que tinha carro e cobrava pela “corrida”; por serem compadres (padrinho do filho mais novo) cobrava-lhes a metade do valor, e também emprestava dinheiro para compra de remédios. As dificuldades em acessar os serviços de saúde

são agravadas pela ociosidade da estrutura local e a concentração dos serviços no centro urbano, gerando estratégias, como ir a pé ou endividar-se com um vizinho.

Diante das situações, as relações são estabelecidas e estratégias são criadas para enfrentar essas dificuldades e, como ressalta Caillé (2002), o dom é responsável por dar sentido às relações sociais e refeito tantas vezes quanto for necessário. Esta peculiaridade do dom (capacidade de ser refeito) é evidenciada ao longo do itinerário terapêutico, em que as situações de adoecimento demandam a sustentabilidade e o apoio proporcionado pelas redes mobilizadas. Enfrentar essa situação e buscar alternativas na vida cotidiana só é suportado por ser possível tecer e renovar relações com a família e comunidade (CASTRO, 2009).

A circulação da dádiva se fazia presente, ainda que de maneira diferente da identificada por Mauss, em seu célebre estudo sobre o circuito da dádiva, em que se trocavam até mesmo crianças. Neste caso, essa família presenteou seu vizinho com o apadrinhamento do caçula. Na ação social, certamente inclui-se o cálculo e interesse, material e imaterial, além disso, encontra-se também obrigação, espontaneidade, amizade e solidariedade, o dom (CAILLÉ, 2002).

Na entreatajuda no trabalho, a família oferecia e retribuía o auxílio na lavoura; eram três casais que se revezam nas atividades, no entanto, na vez dessa família retribuir, somente o esposo trabalhava na lavoura, pois Letícia se ocupava dos afazeres da casa e do cuidado com as crianças, então ele pagava em dinheiro a diária de outro trabalhador. Para Godelier (2001), a reprodução da vida se faz em todas as sociedades nas relações de parentesco e trabalho.

A Igreja (*mediador facilitador*), além da sociabilidade que promovia à família, também a auxiliava, por meio da Pastoral da Saúde na Igreja Católica na cidade de Canguçu, oferecendo xaropes e outros remédios caseiros. A escola (*mediador facilitador*) cumpria papel muito importante na rede de apoio social, pois além da instrução formal, permitia que as crianças com deficiência auditiva participassem de atividades como danças folclóricas e campeonato de futebol em nível municipal. A comunicação desses se dava pela linguagem de sinais, embora no interior da família ela parecesse mais instintiva que propriamente formal.

A situação de adoecimento, com grande potencial de incapacidade e dependência da rede, as relações pessoais construídas no cotidiano representam fator importante de acesso a bens e serviços, e permitem visibilidade perante a sociedade. Por outro lado, acredita-se que o passado de exclusão social desse grupo tenha deixado marcas, refletidas na ausência da participação em instâncias coletivas formais e representativas, e na forma de relações pessoais clientelistas e assistencialistas, conforme as vantagens que tal identidade possa momentaneamente proporcionar.

Observou-se, nessa família, uma reconstrução de rede ao retornarem da cidade do Rio Grande, na busca de oportunidade e possibilidade de sucessão na propriedade paterna. Apesar da relação de conflito de Letícia com sua família de origem, em especial seu pai, ela reconstruiu fortes laços com a família do seu marido. A família beneficiou-se de instituições como a escola, igreja, sindicato rural e a “bolsa família”. Na relação com o vizinho “compadre”, havia troca entre a disposição em levá-los no seu carro à cidade e o pagamento, mesmo que demorasse um pouco. Assim, o dom é, ao mesmo tempo e paradoxalmente, obrigatório, livre, interessado e desinteressado (CAILLÉ, 2002).

Também se observou que a situação de vida dessa família era mediada pela relação de trabalho, fortalecida pela entreejuda e pelo apoio de políticas redistributivas que fornecem a possibilidade de um aporte financeiro mensal e de novas redes de apoio social construídas. Apesar da presença de morbidade na família, representada na deficiência auditiva de três filhos, isso não afetava a capacidade dos mesmos para o trabalho, e podia até proporcionar mais um aporte financeiro, por meio do benefício social. É possível que a procura parcial por tratamento de saúde para os filhos significasse o desejo de não legitimar suas deficiências, visto que estas são remediadas no dia a dia, no exercício de outras capacidades. Portanto, ter saúde não é algo estático e definitivo, mas incerto e desafiador, que chega a preocupar, da mesma forma que as plantações, que podem resistir a intempéries como seca ou chuva, ou ainda, serem danificadas. A manutenção da saúde é baseada na manutenção das relações sociais, sobretudo nas relações de trabalho e família, reafirmando o quão importante é o desempenho dessa atividade, que mobiliza recursos materiais e simbólicos.

Considerações finais

A partir da breve narrativa aqui apresentada, sobre o itinerário terapêutico de uma família com pessoas com deficiência auditiva, procuramos dar visibilidade aos determinantes sociais e às iniquidades em saúde presentes no meio rural, por meio das escolhas e possibilidades terapêuticas em situação de adoecimento crônico que emergem do contexto vivido. Os primeiros, por meio de bens e facilidades econômicas, e o segundo pela construção do que se denomina de “determinantes subjetivos”, configurando as experiências vividas e a capacidade de mobilizar recursos sociais nas situações de doença.

Os recursos circulantes na rede são predominantemente mobilizados por elos familiares e de vizinhança, procurando atenuar os problemas sentidos e expressos, tanto em relação à reprodução física, quanto social. As relações familiares são constituídas por fortes laços de pertencimento e sociabilidade; sua principal atuação ocorre na entreejuda, seja para as atividades de labor, no acompanhamento de hospitalização, ou ainda no aluguel do carro para levar até a cidade.

A presença do Estado nas políticas redistributivas é incluída nas redes de apoio social da família estudada, como fator de acesso a bens e serviços, permitindo visibilidade perante a sociedade. Outra forma de adquirir visibilidade e reconhecimento, sem excluir a primeira, é a participação em uma congregação religiosa, que permite uma identidade social, prestação de serviços e a promessa de uma vida melhor no porvir, recompensando as penúrias terrestres.

Ao mesmo tempo em que os serviços de saúde impõem limitações ao seu acesso, limitam sua capacidade de identificação e ação sobre as desigualdades em saúde. Acredita-se que a redução dessas se inicia pelo acesso facilitado aos serviços e pela ativa participação social dos cidadãos (NAVARRO, 2009). No entanto, precisa-se de disposição política para intervenções nos demais determinantes estruturais, como na economia e na educação. Os primeiros passos foram dados nas políticas públicas brasileiras referentes a esses dois aspectos, mas há muito a fazer para que as pessoas tenham oportunidade a viver com bem-estar e exercer o direito de escolhas em relação aos cuidados de saúde (SEN, 2002). No caso apresentado, o acesso econômico e ao serviço, propriamente dito, não foram impedimento ao tratamento,

no caso a prótese auditiva – apesar disso, não ocorreu a aceitação ao uso pela criança e pela família.

A aceitação deste processo não é nada fácil, especialmente se considerarmos que são “desprezados ou invisíveis aqueles para quem a parte das necessidades se mostram maiores que a da liberdade” (CAILLÉ, 2002, p. 160), situação fortemente exemplificada pelos indivíduos pesquisados.

O conjunto de elementos trabalhados ao longo da pesquisa trouxe importantes subsídios que qualificam as diferentes dimensões dos determinantes sociais de saúde por meio da compreensão dos IT, redes sociais e das subjetividades individuais e coletivas. A identificação e a compreensão da situação de vida de indivíduos em situação de adoecimento no meio rural, a partir do contexto de vida, considerando-os como sujeitos inseridos em determinado espaço social e histórico, permitiu trabalhar as especificidades locais, as relações sociais instituídas na família e na comunidade que podem minorar ou agravar as situações que produzem ou reproduzem o reconhecimento e estigma no espaço público e privado.

Frente à situação vivenciada, os indivíduos elaboram estratégias que configuram muitas vezes imobilismo e vitimização, não por passividade ou ignorância, mas por considerarem as vantagens momentâneas que essa identidade possa estar trazendo frente ao não reconhecimento e estigma. É a forma como reagem às políticas públicas que não identificam a complexidade da vida cotidiana no meio rural, e onde a ação por parte do poder público local acaba reforçando o estigma e a tutela (assistencialismo), dos quais os sujeitos não conseguem se desfazer. Assim, é preciso refletir sobre as propostas hegemônicas das políticas públicas que partem do “pressuposto da construção de uma cidadania do sujeito que calcula e governa seus empreendimentos nos termos da noção de risco, *self-responsibility* e *self-management*” (ANJOS, 2003, p. 217).

Nesse sentido, o esforço de análise e reflexão contido neste texto procurou contribuir para a compreensão das dinâmicas sociais presentes nos diferentes sistemas de cuidado, considerando a perspectiva dos sujeitos e de suas redes de pertencimento, para que as políticas públicas de saúde incluam nas suas pautas as análises da influência

dos determinantes sociais da saúde em suas diferentes dimensões, subjetivas e objetivas.

Referências

- ACIOLI, S. Os sentidos das práticas voltadas para saúde e doença: maneiras de fazer de grupos da sociedade civil. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 4. ed. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006a. p. 57-166.
- ALMEIDA, J. Prefácio: por um novo sentido à prática da agricultura. In: ALTIERI, M. *Agroecologia: a dinâmica produtiva da agricultura sustentável*. 5. ed. Porto Alegre: UFRGS, 2008. p. 01-06.
- ALMEIDA-FILHO, N. A problemática teórica da determinação social da saúde (nota breve sobre desigualdades em saúde como objeto de conhecimento). *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 33, n. 83, p. 349-370, set-dez. 2009.
- ANJOS, J. C. Raça e pobreza rural no Brasil meridional: a comunidade de São Miguel dos Pretos – um estudo de caso. *Teoria e Pesquisa*, n. 42-43, p. 199-220, 2003.
- CAILLÉ, A. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- CASTRO, P. *Os múltiplos custos para a família na produção e gerenciamento do cuidado na coexistência de duas condições crônicas*. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.
- COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. de. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2. p. 315-333, 2002.
- COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE. *As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil: relatório final*. 2008. Disponível em: <www.http://determinantes.fiocruz.br >. Acesso em: 20 nov. 2008.
- COMMISSION ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH. *A conceptual framework for action on social determinants of health*. Disponível em: <www.http://determinantes.fiocruz.br >. Acesso em: 15 mar. 2007.
- FIALHO, M. A. V. *Rincões de pobreza e desenvolvimento: interpretações sobre comportamento coletivo*. 2005. 213 f. Tese (Doutorado em Sociologia Rural). Instituto de Ciências Humanas e Sociais – Curso de Pós-graduação em Desenvolvimento, Agricultura e Sociedade, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2005.
- GERHARDT, T. E. et al. *Determinantes sociais e interfaces com a mobilidade de usuários: análise dos fluxos e utilização de serviços de saúde*. Relatório de pesquisa. Porto Alegre: Ministério da Ciência e Tecnologia/CNPq, Ministério da Saúde, 2009. 36 p. Texto não publicado.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 279-300.

_____. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11 p. 2449-2463, nov. 2006b.

GODLIER, M. *O enigma do dom*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*: de la mort collective au devoir de guérison. Paris: Payot, 1991.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Cidades*. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: 15 mar. 2012.

IORIO, M. C. M.; ALMEIDA, K. *Próteses auditivas: fundamentos teóricos e práticos & aplicações clínicas*. 2. ed. São Paulo: Lovise, 2003.

LEVIGARD, Y. E.; ROZEMBERG, B. A interpretação dos profissionais de saúde acerca das queixas de “nervos” no meio rural: uma aproximação ao problema das intoxicações por agrotóxicos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1515-1524, 2004.

LYNCH, J.; KAPLAN, G. Socioeconomic position. In: BERKMAN, L. F.; KAWACHI, I. (Ed.). *Social Epidemiology*, 2000. p. 13-35.

MERCKLE P. *La sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La Découverte; 2004.

MINAYO, M. C. de S. Saúde doença: uma concepção popular da etiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 4, n.4, p. 363-381, 1988.

NAVARRO, V. What we mean by social determinants of health. *International Journal of Health Services*, v. 39, p. 423-441, 2009.

PORTUGUAL, S. Quanto vale o capital social? O papel das redes informais na provisão de recursos. In: FONTES, B.; MARTINS, P. H. (Org.). *Redes, práticas associativas e gestão pública*. Recife: Editora da Universitária UFPE, 2006. p. 51-75.

RIQUINHO, D. L. *A outra face dos determinantes sociais de saúde*: subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

RIQUINHO, D. L.; GERHARDT, T. E. Necessidades, práticas e apoio social: dimensões subjetivas dos determinantes sociais de saúde. *Rev Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, v. 2, p. 69-73, 2008.

RODRIGUES, N.; CAROSO, C. A. Ideia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). *Doença, sofrimento, perturbações: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 137-149.

SEN, A. Por qué la equidad en salud? *Rev. Panam Salud Publica*, v. 11, p. 302-309, 2002.

SLUZKI, C. E. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. 3 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

WHITEHEAD, M. *The concepts and principles of equity and health*. Geneva: WHO, 2000.

Estatuto epistemológico dos conceitos de itinerário e vulnerabilidade¹

EWA BOGALSKA-MARTIN

Muitos pesquisadores procuram colocar em evidência a complexidade do processo de construção biográfica. Na perspectiva por eles traçada, aproximadamente desde o início dos anos 1990, analisar histórias de vida, percursos, trajetórias, etc. significa contribuir para a renovação da sociologia em seu esforço por compreender as formas de vida e os conflitos que se manifestam em sociedades nas quais o processo de individualização social se encontra bastante avançado. Ao mesmo tempo, trata-se de uma nova maneira de apreender as relações que são tecidas entre os indivíduos e as instituições, os atores públicos e sociais,² uma vez que – especialmente estes últimos – produzem normas e julgamentos que fundam a ordem social de sociedades democráticas, tornando-se, assim, elementos constitutivos dos itinerários individuais e coletivos.

Quando procuramos analisar os “itinerários” de vida, parece evidente nos perguntarmos sobre o vocabulário – a semântica – para nos determos, finalmente, sobre o sentido conceitual de um termo que progressivamente se instalou como ferramenta de leitura das realidades sociais (PASSERON, 1989; LEOMANT; SOTTEAU-LEOMANT, 1989; FELSTINER; ABEL; SARAT, 1991). Neste

¹ Texto produzido originalmente em francês e traduzido por Sandra Coelho e Marcelo Castellanos

² Neste caso, “atores sociais” é um termo que designa os profissionais que atuam nas instituições que compõem o sistema de seguridade social na França. (N.T.)

texto, procuraremos mostrar em que configurações hermenêuticas esse conceito revela toda sua potência heurística e permite melhor compreender as experiências e formas de agir das pessoas vulneráveis.

As confluências conceituais

O primeiro sentido – percurso de vida

Estudar os percursos de vida pressupõe a adoção de um referencial de análise inscrito em uma perspectiva multidisciplinar. Tal enfoque permite colocar em perspectiva o transcorrer da vida humana de uma maneira global, tanto em sua extensão temporal quanto em seu enquadramento sociológico (CAVALLI, 2007). A noção de enquadramento, utilizada nesse paradigma, é fundamental para compreender como a vida pode ser vista como um “itinerário institucional” que é componente de um “itinerário biográfico”. Convocados a atuar como um caminho para apreensão das dinâmicas de vida, esses “itinerários” perfazem a articulação daquilo que Cavalli chamou de “extensão temporal da vida humana” com seu “quadro sócio-histórico” particular.

Ao estudar a situação específica de idosos, Cavalli mostra que a adoção desse enfoque conduz ao questionamento da definição de percurso de vida como uma realidade individual e observa, com toda razão, que o percurso de vida é extremamente dependente do modelo social (enquadramento existente em determinada sociedade), o qual fornece um modelo de *curriculum* cujas características fundamentais são construídas por injunções institucionais (normas, expectativas, relações de autoridade...). Efetivamente, esse *curriculum* ou *modelo* é sempre elaborado em uma sociedade específica e em uma determinada temporalidade – no plano epistemológico, é preciso então pensá-lo como um fato espaço-temporal. Disso se depreende que o “percurso de vida” é fortemente dependente das injunções estruturais e não pode ser visto como um *curriculum* abstrato, mas sim como um *curriculum* construído em um dado tempo e sociedade. Nesse quadro de análise, Bourdieu (1986) mostrou que a biografia não existe fora de um contexto e de injunções que advêm de fora – em seu texto “A ilusão biográfica”, de 1986, ele realizou uma importante análise

desse fenômeno. As conexões espaço-temporais dos percursos de vida são, assim, múltiplas e estratificadas.

Ao analisar os percursos de vida, portanto, não podemos perder de vista que estes são sempre contextualizados. Os autores reunidos por Mortimer e Shanahan no livro *Handbook of Life Course*, publicado nos EUA em 2004, analisam o impacto de eventos históricos (a grande depressão, a guerra, a imigração...), assim como de pertencimentos familiares, sociais e raciais sobre os percursos de vida. Entrecruzados com as formas de organização social colocadas pelo Estado, esses eventos participam da construção de percursos de vida específicos, sem com isso imprimir injunções determinísticas. Essa ideia em si não é nova. Ela já havia sido conceitualizada por Georges H. Mead, para quem estudar os percursos de vida conduz a costurar a “intersecção entre a estrutura social, a biografia e a história pessoal”; e isto, notadamente, através do conceito de “eu-reflexivo” (JOAS, 1997). Esse conceito parece particularmente interessante, ao permitir abordar os percursos levando em conta a importância do clima social e político de um dado momento histórico que obriga as pessoas a adotar posturas e realizar escolhas.

G.H. Mead estava consciente do fato que, para estudar os fenômenos de construção de si e de percurso biográfico, seria necessário adotar uma perspectiva de relativismo histórico (JOAS, 1997, p. 169), geográfico e social. Essa última dimensão conduziu Mead a considerar que o encontro entre a dimensão social e pessoal de uma vida se opera através da experiência reflexiva dos indivíduos – capazes, simultaneamente, de compreenderem o seu tempo (a sociedade da qual fazem parte e o clima social que marcam a sua própria existência), assim como o livre arbítrio que possuem diante de um conjunto de determinações que os atingem.

Torna-se necessário observar que o contexto temporal e as características da sociedade de pertencimento organizam o desenrolar da vida dos indivíduos por meio de duas lógicas – a das *continuidades* e a das *descontinuidades* – e de reconhecer que em qualquer contexto os indivíduos mantêm uma certa capacidade de ação livre, uma vez que podem evitar as injunções do seu tempo social e histórico. Para

evocar esta possibilidade, Habermas fala da vontade de “abandonar o navio”, segundo ele, uma perspectiva irrealista e irresponsável (HABERMAS, 1988, p. 124), ainda que frequentemente assumida por refugiados, imigrantes, *outsiders*.

Pensar essas *continuidades* significa considerar que as etapas do percurso de vida foram concebidas em uma sociedade através de um processo histórico que envolve o conjunto dos quadros organizadores da vida social. Pode-se falar aqui da temporalização “modelo” da vida humana, nomeadamente através do *curriculum* que passa pelas idades escolar, do trabalho, da aposentadoria, etc., em que o indivíduo é integrado, acompanhado ou, ainda, um ator nas instituições que encarnam a ordem social. Ora, não se tratam aqui de outras formas organizacionais senão aquelas através das quais o *curriculum* concreto marca o percurso de vida individual e o diferencia de uma sociedade à outra. Podemos evocar as diferenças europeias no que diz respeito às idades de escolarização, de obtenção do bacharelado³ ou da maioridade política. As diferenças nesse domínio produzem um efeito de relatividade cultural nos currículos dos indivíduos que vivem em realidades diferentes. Ao mesmo tempo, os currículos são marcados pela existência de *descontinuidades*. Para além das escolhas e atos individuais e/ou coletivos de “abandonar o navio”, é a sociedade que organiza as rupturas marcantes, dentre as quais algumas tomam forma de ritualização.

Em numerosas sociedades, o bacharelado⁴ – que é um rito de passagem muito importante –, assim como a obtenção de diplomas de maneira geral, ou ainda de permissão para dirigir, introduzem rupturas importantes nos percursos de vida que são reconhecidas socialmente como significativas para a obtenção de certos estatutos sociais e progressões em termos de liberdade. Em outros tempos, o serviço militar fundava a noção de classe e marcava a passagem de um homem à idade adulta. Ao adotar formulações legais – as quais possibilitam seja conferir uma habilitação, validar certos percursos escolares para

o bacharelado, ou atribuir imputabilidade penal em caso de infração –, uma sociedade institucionaliza e ritualiza os percursos de vida de seus membros, fundando uma noção de “norma de percurso”, tanto em suas continuidades quanto em suas descontinuidades.

O segundo sentido – curriculum individual

Devemos nos deter, igualmente, sobre uma outra dimensão do conceito de “percurso de vida”. Segundo Cavalli, o modelo de organização do *curriculum* consiste em confrontar o *curriculum* individual não somente ao sistema de normas, mas também ao sistema de alocações de recursos (CAVALLI, 207, p. 56). Essa dimensão é fundamental para pensar as sociedades como lugares de redistribuição de recursos e como conjuntos diversificados e marcados por desigualdades de acesso a esses. Para Cavalli, acesso aos recursos é um fundamento da “carreira” e do “estatuto” dos indivíduos pré-formatados pelo “*curriculum-modelo*”. Se adotamos essa perspectiva, devemos ter em mente que a sociedade fornece referências para os “percursos de vida” em termos de normas e de recursos (simbólicos e materiais) – em parte herdados do passado e dependentes da organização política da sociedade e de seu projeto social. O conjunto de recursos constitui um universo de normas, de valores e de coisas tanto jurídicas quanto sociais (no sentido de capital, conforme empregado por Bourdieu) e econômicos.

Cavalli considera que o conjunto desse dispositivo social organiza a norma da idade típica para fazer qualquer coisa (trabalho, casamento, aposentadoria). Ao mesmo tempo, se o sistema modela as normas de alocação dos recursos, o indivíduo se encontra imerso em um conjunto de saberes e normas compartilhadas às quais ele pode se referir em um dado momento de sua vida para saber onde se situa, ao que tem direito, o que pode esperar de sua vida e dos serviços do Estado... Ele é, assim, convidado a desenvolver sua prática reflexiva, à maneira de Mead, e pode colocar em prática estratégias de vida, colaborações, afirmar escolhas, fazer demandas.

O currículo individual, marcado por esse enquadramento sócio-histórico, constitui, assim, um ponto de mediação central entre o sistema social e o indivíduo. Qual é a autonomia que o indivíduo

³ No original “*baccalauréat*”, é um termo que designa a qualificação acadêmica que os franceses obtêm ao finalizar o “liceu” (correspondente ao ensino médio, no Brasil, atualmente). (N.T.)

⁴ Ver nota anterior sobre esse termo (N.T.).

mantém no interior desse processo tão prescritivo e injuntivo para colocar em prática sua estratégia de vida? Em relação a quais limites essas estratégias se defrontam?

Os trabalhos dedicados a essas questões sugerem que, quanto mais o processo de individualização social progride, mais os indivíduos são confrontados às expectativas normativas que advêm da sociedade na qual vivem, de maneira que precisam *gerenciar um projeto de vida; se constituírem como sujeitos*. As expectativas normativas dessa ordem estão fortemente apoiadas e colocadas em prática pelas instituições sociais, as quais se exprimem através de práticas de formação, de consumo, de autoencenação. Pode-se dizer que esse contexto sócio-histórico *pós-moderno* não é unicamente normalizante, no sentido de “tornar-se um outro”; ele projeta uma outra expectativa ao formular uma forte demanda para que o sujeito se torne ator de sua vida, “seja ele mesmo” (HAROCHE, 2008; LE BART, 2008). Mais uma vez, identifica-se aqui a importância do *projeto autoreflexivo de si*, evocado por Mead, mas, desta vez, formulado como uma nova norma social (CARREIRE DA SILVA, 2007). Essa nova expectativa supõe um(uns) trabalho(s) sobre si mesmo que passa por atos de adesão a proposições formuladas pela sociedade e suas instituições estruturantes (escola, administração, instituições sociais, empresas...), mas também pela capacidade individual de resistir e recusar tais proposições para afirmar seu “eu singular”. A partir disso, pode-se pensar, no plano epistemológico, que a noção de itinerário mobiliza a seguinte estruturação conceitual:

Os itinerários e trajetos de vida se engajam em campos específicos onde se opera uma mediação entre a biografia individual e os quadros sociais, expressos em termos de *estruturas normativas*. Ao mesmo tempo, os percursos de vida são estruturalmente pré-construídos pela existência de currículos/modelos, eles mesmos fortemente dependentes do enquadramento sócio-histórico. Podem ser apreendidos como lugares de expressão da capacidade individual de responder às expectativas sociais sobre *tornar-se si mesmo* e se referir à norma dominante – nomeadamente, aquela da *justiça social* no sentido de Rawls (1987). Os itinerários se inscrevem sempre em uma sociedade, um contexto, um mundo já pronto e ao mesmo tempo por vir. É

provável que, dentre os campos em que se inserem atualmente os itinerários dos indivíduos que pertencem a grupos vulneráveis, aquele relacionado ao acesso igualitário às oportunidades, à igualdade de tratamento e de reconhecimento ocupe um lugar importante.

Trata-se, portanto, de um campo particular, onde ocorre uma luta e/ou negociações sobre as garantias que são dadas pelas instituições públicas para permitir a construção da vida individual em condições que validem as normas sobre a igualdade de oportunidades, sobre a dignidade humana e, por vezes, sobre o acesso a direitos os mais fundamentais. Sem ir muito além, podemos perceber aqui os ecos da concepção de justiça social, no sentido dado por John Rawls, quando este declara que o estado de justiça corresponde à situação em que o indivíduo pode desenvolver sua biografia com a certeza de que as normas sociais garantidas se aplicam à sua situação pessoal (RAWLS, 1987).

Assim, torna-se necessário considerar que, quando a análise dos itinerários recai sobre grupos vulneráveis, ela deve investir sobre o campo em que se travam as mediações entre biografias individuais marcadas por opressões, discriminações, não reconhecimento e a sociedade que lhes oferece uma possibilidade de transformação dos itinerários marcados por essas experiências coletivas e individuais. Trata-se de um campo de luta contra a injustiça e de validação de normas que carreguem em si promessas de vida melhor.

A individualização e a institucionalização

Como e com a participação de quem se constrói o campo de encontros entre o indivíduo e o Estado (instituições, políticas públicas), quando se trata de transformar o sentido e orientação dos itinerários de vida de pessoas vulneráveis?

Dissemos que os itinerários individuais são, em parte, organizados como itinerários institucionais (percursos escolares, hospitalares, carcerários, residenciais, de acesso aos direitos e recursos...). Assim, estudá-los supõe uma análise estrutural dos lugares em que esse processo ocorre. É evidente que se torna necessário analisar, de um lado, aquilo que é a dimensão biográfica do processo de individualização e, de outro lado, aquilo que diz respeito à institucionalização. Tudo aquilo que se segue, no presente texto, tem por objetivo apreender,

ainda que de maneira sumária, essas duas lógicas. Trata-se de mobilizar, por um lado, os aportes da sociologia ao *processo de individualização* e, por outro, aqueles da ciência política em relação à *institucionalização*.

Antes de mais nada, é verdade que a individualização passa pelo reconhecimento do indivíduo como unidade autônoma de ação. Christian Le Bart, que trabalhou recentemente sobre essa problemática, mostra que a epopeia de processos de individualização se desenrola desde o começo da modernidade (LE BART, 2008). Em particular, ele mostra que, progressivamente, o *indivíduo* foi reconhecido como uma das bases da sociedade, nomeadamente através de transformações religiosas e jurídicas (contrato social). Posteriormente, ele será pensado como um ator de si mesmo – aquilo que Bart chamou de “o segundo individualismo” (LE BART, 2008, p. 153 e seguintes).

Outros sociólogos, ao evocar o que lhes parecia ser a mesma realidade, irão abordar o processo através da noção de *sujeito* (CASTEL, HAROCHE, BOGALSKA-MARTIN). A perspectiva da sociologia do sujeito, mobilizada no nosso campo de estudo, parece bastante fecunda. É evidente que a compreensão do processo de individualização passa pela mobilização dessas duas perspectivas: sujeito e ator. As duas supõem que o indivíduo se torna, progressivamente, uma unidade autônoma; que ele passa a obter os conhecimentos necessários para tomar iniciativa, fazer escolhas e estabelecer estratégias de vida; e que pode agir e se engajar não unicamente na sua própria vida, mas também (uma vez que cidadão) na vida pública.

Ao mesmo tempo, talvez seja preciso considerar que esse processo de emancipação do indivíduo ultrapassa a etapa de individualização. Se concordamos com a tese de alguns sociólogos que falam de fragmentação da vida (vida em migalhas), precisamos considerar que o indivíduo não mais existe – mas, é provável que ele jamais tenha existido como unidade – e que ele *se vive*, cada vez mais, como um ser fragmentado (CASTEL, 2009; HAROCHE, 2008). A partir daí, podemos imaginar que aquele que se engaja em seu itinerário de vida assume um projeto de reconhecimento ou de luta contra a opressão e contra a exclusão, e se trata de um ser fragmentado que procura – seria possível? – reagrupar seus pedaços. Sua ação não exprime a unidade do indivíduo, nem sua integralidade ou totalidade. É um

aspecto fragmentado de sua “biografia” que se engaja no processo que produz um encontro entre uma dimensão de seu percurso de vida e a sociedade. O avanço do processo de fragmentação acentua a força da norma que leva o indivíduo a procurar tornar-se si mesmo. Disso depreende-se que todo indivíduo tocado por esse processo pode ser tentado a institucionalizar uma parte dessa subjetivação de si mesmo, vivida como incerta. Nesse caso, trata-se de obter uma espécie de validação de seu sentir subjetivo, de confrontá-lo à norma objetiva sustentada pela legitimidade das instituições reconhecidas como importantes no campo onde ele conduz sua vida. A existência deste “eu fragmentado” produz, sem dúvida, um efeito de tensão entre a subjetividade da situação vivida e a necessidade de *objetivação* do sentido da vida vivida (LAHIRE, 2002). É provável que essa tensão conduza o indivíduo a procurar instâncias de objetivação seguras e legítimas, para reduzir a tensão que diz respeito a seu estado fragmentado.

A necessidade de objetivação das experiências vividas como fragmentadas e incertas conduzem, atualmente, à aparição de novas formas de institucionalizações dos itinerários de vida. Não são mais as instituições que exercem uma pressão normativa sobre os indivíduos; são os indivíduos que demandam às instituições a validação da pertinência de normas, *curriculum* e direitos que se espera que estas garantam.

Individualização, incerteza e necessidade de reconhecimento

Numerosos são os itinerários de vida que têm como fonte a realidade que Zygmunt Bauman identificou como *liquida*. A fragmentação das vidas obriga os indivíduos a se construírem em uma situação de incerteza; incerteza que plana sobre a natureza e o sentido da experiência vivida subjetivamente. Quanto maior essa incerteza, mais o indivíduo necessita recorrer às normas sociais e interpelar as instituições do Estado – suas agências e instituições – para *objetivar*, e então *validar* os sentidos das suas experiências e dotá-las, assim, de um estatuto a um só tempo social e jurídico para aceder a direitos específicos que garantem a integridade de sua vida. Realmente, pode tratar-se de reconhecimento de sua individualidade, da singularidade de suas formas de existência (origens imigrantes, crenças religiosas,

orientações sexuais, casamento “homossexual”), o que nos incita a pensar que os itinerários trilhados pelos indivíduos que fazem parte de grupos vulneráveis são justamente itinerários de reconhecimento.

Se retomamos os trabalhos de Ricoeur e da maior parte dos autores que trabalharam sobre a questão do reconhecimento, assumimos que estamos diante de um fenômeno singular, que se trata, inicialmente, do reconhecimento de tipo vitimização – ser reconhecido como alguém privado de direitos, um oprimido. Isso não é muito surpreendente, uma vez que de certa maneira nós vivemos em uma sociedade e momento histórico que podemos nomear como “época da vitimização”. Os sem voz, colocados fora da história, se tornaram atores e tiveram acesso não só à palavra e aos direitos, mas também à capacidade de fazer escolhas na vida. Ora, não há coerência nesse processo. Somos forçados a constatar que (e nossos estudos prévios o demonstram), ainda que os indivíduos lutem contra as determinações sociais para transformar as condições que lhes são desfavoráveis (distinções julgadas injustas, etc.), ao mesmo tempo, eles também lutam para que algumas determinações se apliquem a eles quando estas lhes são favoráveis (beneficiar-se de privilégios adquiridos, manter posições de poder, etc.). Isso poderia corresponder àquilo que Boltanski chamou de *perseguir seu próprio interesse* (BOLTANSKI, 2009).

Ainda assim, se faz necessário considerar que nem o sistema (injunções institucionais) nem o indivíduo são coerentes. Além disso, é provável que hoje a coerência (individual e/ou social) seja um luxo. Nem a coerência de si, nem a coerência social estão na ordem do dia. A multiplicidade de atores perseguindo seus interesses, a progressão do processo de individualização e a fragmentação de si tornam a coerência impossível. Essa situação talvez constitua a particularidade do campo em que se desenrola o processo de acionamento das instituições para objetivar, validar e reconhecer as formas de existência que se exprimem sob a forma de itinerários institucionais.

Consideremos as proposições de Ricoeur (2004). Segundo ele, os percursos de reconhecimento passam por um conjunto de operações que têm por objetivo significar, classificar, apreender, identificar, distinguir, etc. É exatamente por aí que passa a validação de experiências de pessoas que foram submetidas a opressões, inseridas

em zonas desfavorecidas do ponto de vista espacial, social, normativo. Analisar os percursos de reconhecimento supõe a análise do processo de individualização em sua forma fragmentada. Essa fragmentação não resulta somente do esfarelamento das experiências, mas também da incerteza dos significados que essas experiências podem apresentar para além do campo subjetivo e da tensão que se instala entre a vontade de fazer reconhecer a opressão vivida e o reconhecimento da capacidade de ação individual – levada a cabo por uma estratégia que tem como objetivo a realização de si mesmo.

Narrativização – itinerários discursivos

A tensão, acima mencionada, não pode ser suportada por muito tempo. Outros processos intermediários entram em jogo; mediações entre as incoerências. Ao ler Gaulejac (DE GAULEJAC, 2008), podemos admitir que a mediação se estabelece por meio de dois tipos de estratégias (talvez seja necessário falar aqui de ações):

- através de *escolhas identitárias*; por exemplo, quando um indivíduo decide, por razões difíceis de definir, se reconhecer na posição de vítima de opressão e se diz: “eu sou uma vítima de opressão, então sou alguém”;
- através da mediação do processo autorreflexivo que consiste justamente em assumir estratégias narrativas de si; ou seja, através da produção de narrativas endereçada aos outros, às instituições presentes no campo em que ele constrói sua biografia.

As primeiras podem exprimir aspirações de estabilização dos percursos, enquanto as segundas podem assumir um caráter mais efêmero e dinâmico. Ehrenberg (EHRENBERG, 1998, p. 11) fala, a esse respeito, de *trajetórias dos indivíduos que se colocam em palavras*.

Podemos dizer que as duas estratégias – escolha identitária e processo autorreflexivo – consistem em suportes utilizados pelo indivíduo para tentar reduzir as tensões sentidas em relação ao seu “eu”; mas são, também, meios, suportes, ferramentas que os conectam às instituições. Qualquer um que se apresenta em uma instituição ou em uma associação e que diz “eu não tenho acesso aos direitos ou

serviços” faz, talvez, uma escolha identitária (mesmo que se trate de uma identidade fragmentada ou estigmatizada). Ele é, por si mesmo, portador da sua própria institucionalização. Ele irá institucionalizar seu percurso, sua experiência de mundo, ao construir um discurso sobre sua vida. A partir disso, ele irá empreender uma espécie de vida pública.

É preciso considerar que as narrativas são lugares de encontro, de mediação entre a vida privada e a vida pública do indivíduo. Hoje em dia, uma parte importante dos itinerários assume a forma discursiva e corresponde, em particular, aos itinerários discursivos públicos; isto é, tomam lugar nas relações dos indivíduos com as instituições, nas quais ocorre um grande processo de produção narrativa de si através de instrumentos como os *curricula vitae* (CVs), as entrevistas (de seleção, contratação, admissão, acesso aos direitos). Para cumpri-las, todo indivíduo deve *saber se pensar* (projeto reflexivo sobre si) e *saber colocar-se em palavras*. Ulrich Beck (2001) afirma que *o projeto reflexivo de si* se expressa de três formas: realização de si, construção de si e encenação de si. O itinerário institucional parece consistir em um lugar de síntese dessas três dimensões. A demanda pelo reconhecimento da vulnerabilidade, da privação de acesso, do não acesso, pode vir a ser um ato de mediação entre essas três esferas sustentado pela narrativização.

Conforme mencionado no início deste texto, podemos pressupor, de maneira geral, a existência de uma certa normalidade ou excepcionalidade de itinerários de vida que se apresentam em função dos protagonistas iniciais. Provavelmente, algumas estratégias narrativas ocorrem em contextos de cerceamento da palavra ou dos sentidos; outras afirmam a singularidade da produção narrativa. Esse cerceamento do sentido se produz sempre em um contexto de dominação, mas pode conduzir uma pessoa a adotar uma estratégia mais audaciosa que consista na quebra dos códigos que estão na origem do cerceamento do sentido e, eventualmente, na abertura do debate cidadão em um nível mais geral sobre a situação de pessoas semelhantes. O aspecto tranquilizador da palavra e da narrativa, assim como seu caráter terapêutico e o fato de existir um interlocutor constituem, por si só, um elemento do itinerário.

Estudar os itinerários pressupõe a análise de todos os aspectos do processo narrativo que produz o encontro entre o indivíduo e as

instituições. Alguns autores já estudaram esse fenômeno, nomeadamente Luc Boltanski que, no início dos anos 1980, trabalhou a partir de um conjunto de cartas enviadas ao jornal “Le Monde”. Ele observou que os indivíduos deviam sempre fazer escolhas sobre a maneira de se apresentar; escolhas de palavras, escolhas de fragmentos da vida para relatar uma situação. Boltanski observou que, frequentemente, havia construções que se iniciavam por *sabe-se que, reconhece-se que* (BOLTANSKI, 1990). A utilização dessa semântica remete à noção de interesse coletivo, de norma estabelecida, e faz apelo à existência de um consenso que legitima socialmente o relato. Mas o sentido dessas produções discursivas depende dos autores e dos destinatários.

No texto dedicado aos jovens com passado criminal (C. LEOMANT, 1989), percebe-se claramente que a construção progressiva da oferta em matéria de políticas para a juventude transforma as semânticas empregadas pelos indivíduos que reclamam de alguma coisa. Esse efeito semântico pode, também, reforçar a “incoerência” mencionada acima.

Ao produzir discursos distintos, destinados a diferentes instituições, o indivíduo reforça o efeito de incoerência. Se ele evoca tanto o interesse coletivo, tanto seu interesse individual, ou ainda seu prejuízo, etc., ele se torna polifônico e gerencia estratégias que testemunham sua capacidade de adaptação e de produção do eu-fragmentado. Em todo caso, não podemos perder de vista que o universo semântico polifônico que o indivíduo utiliza é, em grande parte, pré-construído pelas instituições às quais ele se dirige. Torna-se necessário analisar precisamente os registros sobre os quais as ações se apoiam e saber qual é sua significação. Boltanski fala de uma “gramática mobilizada”, a qual se deve estudar. As gramáticas mobilizadas pelos indivíduos no contexto das instituições sociais nos remetem à noção de direito, de misericórdia, de solidariedade ou de normalidade? Quais são os sentidos construídos através desse encontro entre o indivíduo e as instituições?

Essa narrativização consiste em uma esfera que se autonomiza progressivamente, e podemos supor que o indivíduo conduz narrativamente uma parte de sua vida fragmentada, materializada, muitas vezes, na construção de CVs destinados a diferentes instituições e usos, assim como em relatórios que são disponibilizados para as

instituições, administrações, associações. Algumas instituições incitam, de uma maneira bastante forte, produções narrativas que irão compor o itinerário discursivo de seus usuários e serão capitalizadas como conhecimento acerca desses usuários. No âmbito de suas missões, os trabalhadores sociais realizam entrevistas com os usuários e os incentivam permanentemente a narrar suas experiências, a produzir justificativas... A partir desses elementos, produzem relatórios que consistem uma espécie de encenação da vida do usuário que ficará em propriedade da instituição de ação social. Tratam-se de narrativas e relatórios – suportes dos itinerários identificados e arquitetados em palavras – sempre de um certo tipo: centrados na vulnerabilidade da pessoa, uma vez que se inscrevem em uma relação de ajuda. Essas narrativas produzem, evidentemente, efeitos identificados pelos sociólogos como identidades narrativas de pessoas vulneráveis, nas quais a vulnerabilidade constitui uma trama narrativa de referência. No caso de entrevistas que realizamos com pessoas portadoras de necessidades especiais, muitas delas denunciaram o fato de que a semântica do discurso que lhes foi demandado produzir focalizava a deficiência (BOGALSKA-MARTIN, 2004). De modo geral, as pessoas diziam: “comigo fizeram entrevistas de ajuda e o conteúdo dessas entrevistas era minha deficiência, eles falam comigo somente sobre minha deficiência, ou estou farto(a) de falar de minha deficiência, existem outras coisas sobre as quais eu gostaria de falar”.

O eventual processo identitário assim realizado pode, portanto, corresponder a uma espécie de redução identitária... O itinerário realizado contribui progressivamente para reduzir o indivíduo a essa dimensão de sua identidade plural.

Para concluir

A problemática dos itinerários individuais e institucionais não se resume à narração e ao relato. É evidente que podemos falar de ações e estratégias, aí compreendidas as de pessoas vulneráveis para conduzirem suas vidas e estabelecerem ou não em relação com as instituições. O processo de fabricação de itinerários se constrói por encadeamentos de ações racionais com relação a valores, por racionalizações dos percursos que os indivíduos e instituições percorrem

para se inscreverem em um contexto sócio-espacial marcado pela incerteza. No seu livro sobre a justiça, Boltanski afirma que *irá referir a um universo de valores que são os valores da justiça, sobre os quais paira a incerteza* (BOLTANSKI, 1990). O indivíduo empreende ações que reajustam essa experiência cotidiana e prática com aquilo que representa a norma social validada ou não.

Nesse caso, o processo de elaboração dos itinerários dos indivíduos pode assumir o caráter de ações racionais (para além da proposição de Weber) e comunicacionais (à maneira de Habermas). Isto é, nesse caso, estamos diante da vontade de comunicar alguma coisa ao Estado acerca da situação de um cidadão ou de um grupo ou categoria de cidadãos e, mesmo, de empreender um debate acerca da cidadania. Esse tipo de itinerário institucional pode ser analisado a partir desse modelo de ação comunicacional (redigir cartas destinadas às instituições, associações, interpelar a imprensa, se dirigir à justiça...) e podemos imaginar que, por trás disso, há uma ideia de compensação, não somente econômica, mas também no sentido atribuído por Parsons de *acesso a uma referência geralmente reconhecida*. A teoria das trocas simbólicas (HOMANS, 1962; BLAU, 2004) pode ser aqui convocada por constituir uma abordagem explicativa bastante pertinente dos itinerários específicos que concernem aos indivíduos e grupos vulneráveis. Com efeito, muitas vezes os relatos de pessoas vulneráveis, solicitados pelos atores das instituições de assistência sociais e de saúde, nos fazem pensar sobre a seguinte situação: *ao revelar sua vulnerabilidade, suas dificuldades – isso que é uma tomada de consciência por vezes dolorosa – o indivíduo obtém em troca seja o reconhecimento de sua singularidade, seja a participação na transformação normativa ou na reafirmação dos direitos que servem de referência para a vida em sociedade e para o acesso à alocação de recursos*. Dessa forma, o indivíduo e a sociedade obtêm proveito da ordem simbólica. Porém, conseqüentemente, através das ações de conexão entre os itinerários pessoais e institucionais, o registro de referenciais mobilizados é aumentado e a redistribuição dos recursos avança ao mesmo tempo em que reforça a posição social de vulnerabilidade.

No plano de fundo, isso significa que, por um lado, os itinerários institucionais correspondem à objetivação pública de

uma situação privada; por outro, eles podem ser analisados como ações de interpelação das autoridades públicas de tipo crítica social, nomeadamente, quando se aponta o dedo ao não respeito às normas. Mas as reduções identitárias não estão muito longe nesse cenário.

Referências

- BARTHOLEYNS, G. Sociologies de la contrainte en Histoire. Grands modèles et petites traces. *Revue historique*. Paris, n. 27, p. 285-36, 2007.
- BAUMAN, Z. *Le présent liquide*. Peurs sociales et obsession sécuritaire. Paris: Seuil, 2007.
- BECK, U. *La société de risque: sur la voie d'une autre modernité*. Paris: Aubier, 2001.
- BIDART, C. Crises, décisions et temporalités: autour des bifurcations biographiques. *Cahiers internationaux de sociologie*. Paris, n. 12, p. 29-57, 2006.
- BLAU, P. M. *Exchange & Power in social live*. London: Transaction Publishers, 2004.
- _____. *Structural Contexte of Opportunities*. Chicago: University of Chicago Press, 1994.
- BOGALSKA-MARTIN, E. L'expérience du monde et de soi dans les récits des personnes handicapées. *Cahiers de l'Actif*, La Grande-Motte, n. 342-343, p. 129-158, 2004.
- BOLTANSKI L.; THÉVENOT, L. *De la justification*. Les économies de la grandeur. Paris: Gallimard, 1991.
- BOLTANSKI, L. *De la critique*. Précis de sociologie de l'émancipation. Paris: Gallimard, 2009.
- _____. *L'Amour et la justice comme compétences*. Trois essais de sociologie de l'action. Paris: Métailié, 1990.
- BOURDIEU, P. L'illusion biographique. *Actes de recherches en sciences sociales*, v. 62, p. 69-72, 1986.
- CARREIRE DA SILVA, F. G.H. *Mead: a critical introduction*. Polity Press, 2007.
- CASTEL, R. *La montée des incertitudes*. Travail, protections, statut de l'individu. Paris: Seuil, 2009.
- CAVALLI, S. Modèle de parcours de la vie et individualisation. *Gérontologie et société*, n. 123, p. 55-69, 2007.
- DE GAULEJAC, V.; LE TOURN, J-Y.; FRANCEQUIN, G. Parcours, trajectoires, histoires, récits? *Enfances & Psy*, v. 38, n. 1, p. 114-121, 2008.
- DECROP, G.; MEGEVAND F. *Les chemins de l'exclusion sociale: 12 itinéraires de vie à la marge et leur rencontre avec l'action sociale*. Éd. Association pour la Diffusion de la Recherche sur l'Action Culturelle, Les Dossiers de l'A.D.R.A., 1991.
- EHRENBERG, A. *La fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris: Odile Jacob, 1998.

- ELSTINER, W. L. F.; ABEL, RICHARD, L.; SARAT, A. L'émergence et la transformation des litiges: réaliser, reprocher, réclamer. *Politix*, v. 4, n. 16, p. 41-54, 1991.
- GUILLAUME, J-F. (Ed.). *Parcours de vie*. Regards croisés sur la construction des biographies contemporaines. Liège, 2005.
- GUILLAUME, J-F.; LALIVE D'EPINAY, C. *Parcours de vie: regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*. l'ULG, 2007.
- HABERMAS, J. Le contenu normatif de la modernité. In: _____. *Le discours philosophique de la modernité*. Paris: Gallimard, 1988.
- HAROCHE, C. *L'avenir du sensible*. Les sens et les sentiments en question. Paris: P.U.F., 2008.
- HEINICH, N. Vers une science sociale de l'expérience. *Revue du MAUSS*, La Découverte, n. 28, p. 403 à 413, 2006.
- HOMANS, G. C. *Sentiments and activities*. The Free Press of Glencoe, 1962.
- JOAS, G.H. *Mead. A contemporary Re-examination of his Thought*. MIT, 1997.
- LAFAYE, C. Situation tendues et sens ordinaires de la justice au sein d'une administration municipale. *Revue Française de sociologie*, v. 31, n. 31-2, p.199-223, 1990.
- LAHIRE, B. Objectivation sociologique, critique sociale et disqualification. *Mouvements*, n. 24, 2002.
- LE BART, Cn. *L'individualisation*. Paris: Sciences, 2008.
- LEMIEUX, C. Les journalistes, une morale d'exception. *Politix*, v. 5, n. 19, p.7-30, 1992.
- LEOMANT, C.; SOTTEAU-LEOMANT, N. Cycle judiciaire et itinéraires de vie de jeunes délinquants. *Enquête. Cahiers du CERCOM*, n. 5, Biographie et cycle de vie, 1989.
- MORTIMER, J. T.; SHANAHAN, M. J. (Ed.). *Handbook of the life course*. Springer, 2004.
- NICOLE-DRANCOURT, C. L'approche par les parcours et les cycles de vie: un rempart contre les discriminations? *Retraite et société*, n. 51, 2007/1, p. 175-205, 2007.
- ORIS, M. (Org.). *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités* PPUR Collection : P U POLYTEC ROM, 2009.
- PASSERON, J-C. Biographies, flux, trajectoires. Questions de l'extérieur. *Enquête. Cahiers du CERCOM*, n. 5, 1989
- RAWLS, J. *Théorie de la justice*. Paris: Seuil, 1987.
- RICOEUR, P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris: Folio, 2004.
- TACHON, L. *Parcours institutionnels des patients dans un secteur psychiatrique*. Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé, 1988.

O adoecer de dengue: a reconstrução do itinerário terapêutico para o reconhecimento do desafio na atenção à saúde

KILMA WANDERLEY LOPES GOMES

ANDREA CAPRARA

MARIA ROCINEIDE FERREIRA DA SILVA

CYNTIA MONTEIRO VASCONCELOS MOTTA

ELAINE NEVES DE FREITAS

Introdução

Para compreender o processo de adoecimento de um indivíduo e suas escolhas terapêuticas, é importante conhecer algumas questões imbricadas nesta articulação, relacionada às necessidades de saúde, quantidade e/ou oferta de bens e serviços de saúde, além de questões referentes a dimensões biopsicossociais e a resposta institucional ofertada de acordo com o que cada população necessita (TRAD, 2010). O adoecer de dengue expressa uma complexidade e invoca uma organização do serviço de saúde, com o fim de responder à demanda de forma integral e resolutiva, consoante o fato de ser a dengue uma doença infecciosa de alta letalidade, com evolução dinâmica e que, segundo o Ministério da Saúde, é capaz de reduzir a 1% a qualificação do componente da assistência (BRASIL, 2009).

A dengue, considerada como a mais importante doença viral transmitida por vetor, apresenta em média 2,5 bilhões de pessoas em situação de risco, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008; MENDONÇA; SOUZA; DUTRA, 2009). Seu principal vetor, *Aedes aegypti*, é capaz de transmitir também doenças como chikungunya e febre amarela, e ao longo dos anos, vem sendo o principal alvo para o controle da doença. No Brasil, há registros de epidemias de dengue desde o século XIX (SILVA JUNIOR et al.,

2002), e segundo os dados dos sistemas de informação do Ministério da Saúde, verifica-se uma tendência crescente de óbitos pela doença nas últimas décadas (BRASIL, 2009), aparecendo com uma taxa média de letalidade de 6,8% entre 2000 e 2009 (FIGUEIRÓ et al., 2011).

Enquanto a dengue na assistência vem enfrentando tendência de casos graves e óbitos e o controle do vetor continua a ser um desafio, o progresso, no entanto, tem sido feito na notificação dos casos da doença no Brasil. A rede de laboratórios capazes de diagnosticar infecções por dengue foi estabelecida em todos os estados do Brasil, sob a supervisão de laboratórios de referência em nível regional (NOGUEIRA; GALVÃO; SCHATZMAYR, 2007). Considerando a presença generalizada do vetor da doença e a falta de uma vacina para prevenir infecções por dengue, a melhoria constante na rápida identificação e manejo clínico correto nos serviços de saúde é fundamental, a fim de reduzir o impacto da doença e o número de casos fatais (NOGUEIRA; GALVÃO; SCHATZMAYR, 2007).

A ideia de compreender o itinerário terapêutico do paciente com dengue surgiu a partir da inquietação de vivenciar a peregrinação nos diversos espaços de cuidado. Entende-se aqui como a finalidade da análise do itinerário terapêutico a interpretação dos processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento (ALVES; SOUZA, 1999).

Paim et al. (2011), refletindo sobre os diversos componentes presentes nos modelos de atenção, propõem repensar as bases conceituais características de cada modelo, ao invés de propor um ou outro modelo único, como “receita de bolo” para o SUS, haja vista a diversidade e heterogeneidade econômica, cultural e epidemiológica encontrada nos territórios brasileiros. Estudos sobre planejamento, organização e avaliação de serviços de saúde têm focado no itinerário terapêutico de vários grupos de pessoas, principalmente com doenças crônicas. Esses estudos buscam conhecer em que momento as pessoas procuram o serviço para resolver seus problemas e têm sido importantes para subsidiar estratégias que facilitem o acesso

aos cuidados terapêuticos à população no momento necessário para curar sua doença (CABRAL et al., 2011). São escassos os estudos que buscam a compreensão do itinerário terapêutico do adoecimento de enfermidades agudas, que podem requerer um sistema de saúde capaz de garantir acesso e cuidados terapêuticos efetivos.

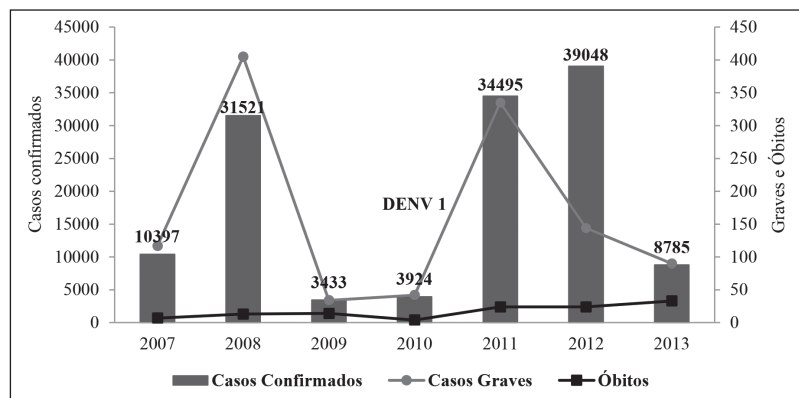
No que diz respeito à dengue, é importante ressaltar sua particularidade por requerer um monitoramento mais adequado na detecção de sinais de alarme, em uma enfermidade com sete dias de duração em média. Portanto, o diagnóstico precoce e o plano terapêutico podem refletir em uma produção de cuidado exitosa.

Propõe-se, com o presente capítulo, analisar um caso, para que seus diferentes aspectos subsidiem uma reflexão para o reconhecimento do desafio na atenção à saúde.

Percurso metodológico

A pesquisa teve uma abordagem qualitativa e seguiu o desenho metodológico do *estudo de caso*, visto que este desenho é uma das modalidades que possibilita analisar as experiências e práticas vivenciadas nos serviços de saúde de um caso em particular ou múltiplos casos (YIN, 2005). O estudo foi desenvolvido no território de duas Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS) e dois hospitais, um de referência para atendimento de urgência adulto/infantil e um hospital infantil de uma regional do município de Fortaleza-CE. Esta regional foi selecionada intencionalmente, porém é a segunda a notificar maior número de casos de dengue.

A série histórica de casos de dengue em Fortaleza no período compreendido entre 2007 a 2013 mostra quadros epidêmicos nos anos 2008, 2011, 2012. Os casos de dengue grave também acompanham o período epidêmico, com exceção do ano de 2012, no qual se identifica uma queda destes casos; observa-se que não houve epidemia no ano de 2013, mas há números elevados nesse ano de casos graves culminando em óbito (SIMDA, 2014).

Figura 1: Série histórica de casos de dengue em Fortaleza - 2007 a 2013

Fonte: SIMDA (2014).

Foram acompanhadas, ao final da pesquisa, 19 pessoas, dentre as quais: crianças, homens, mulheres, adolescentes e idosos, residentes no território de abrangência de uma regional de saúde do município de Fortaleza, na tentativa de incluir pessoas quanto ao gênero e ciclo de vida, aumentando a chance de participação e o olhar de grupos diferenciados. As pessoas foram entrevistadas em espaços diferentes, algumas no domicílio junto a suas famílias, outras no hospital e UAPS. Esse critério buscou compreender como a integralidade do cuidado em rede no território desta regional existe. Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa quando estavam em atendimento no serviço de saúde, e em condições de conversar; algumas vezes a entrevista foi iniciada, mas o paciente pedia para não continuar devido ao desconforto que apresentava, e continuou em outro momento.

Para inclusão na pesquisa, o paciente deveria estar na UAPS ou hospital com diagnóstico de dengue, residir no território da regional selecionada, ter telefone e concordar em participar da pesquisa. A pesquisa foi delineada usando três principais técnicas de coleta de dados: análise documental, entrevista em profundidade e observação participante. Acreditou-se que essas três fontes de coleta de dados

forneçam a rica possibilidade de triangular as informações necessárias para contribuir no objetivo do estudo.

Os nomes dos participantes são fictícios. Dos 19 pacientes acompanhados, este estudo enfocou o caso de Valéria, seis anos de idade, uma das pacientes acompanhadas mais intensamente. O primeiro encontro ocorreu desde a sua segunda ida ao serviço de saúde em busca de cuidado na UAPS, associada à observação participante no domicílio, e sua estadia no hospital até sua alta. A aplicação da entrevista em profundidade elucidou e fundamentou questões notadas na observação participante. A utilização dessas técnicas desvelou ideias, conceitos e detalhes sobre como é vivenciar a dengue nos diversos espaços do cuidado.

Ocorreram cinco encontros presenciais com Valéria e sua mãe, dos quais em dois o pai também estava presente (um na UAPS, três no hospital e um no domicílio, além de dois contatos por telefone). Isso permitiu acompanhar e ouvir a história de Valéria, seu processo de adoecimento e seu percurso em busca de cuidado e de cura. Não houve dificuldade, por parte da família, em aceitar os encontros e participar da pesquisa, e a cada encontro, o compartilhamento das informações parecia ser mais fácil. A observação participante foi registrada no diário de campo quando a mesma se encontrava na sala de espera e consultório médico da unidade de saúde, na sala de observação do hospital onde ficou internada e no seu domicílio pós-alta. A entrevista foi gravada e transcrita em editor de texto.

Na medida que o texto era lido, as categorias foram se organizando, orientadas inicialmente pelos eixos propostos a partir dos teóricos sobre itinerário terapêutico, configurando três categorias analíticas: *organização do serviço*, *integralidade do cuidado* e *cuidar da saúde*.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Ceará (UECE), sob o parecer nº 633.848, tendo em vista atender às recomendações da Resolução 466/12, referente às pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2012). Os participantes assinaram um termo de consentimento informado.

Resultado e discussão

Organização do serviço

A menina com dores nas pernas: “reumatismo ou dengue”?

Acolher é o início de um projeto terapêutico, mas também o início (ou continuidade) de uma relação de vínculo. É preciso manter os sentidos atentos, olhar também os sinais não verbais, para captar, o que se apresenta para além da demanda referida (BRASIL, 2012).

Segundo Franco et al. (1999), a proposta de acolhimento veio na perspectiva de organizar o fluxo e o funcionamento do serviço de saúde, embasada em alguns princípios: atendimento de todas as pessoas que procuram os serviços de saúde; garantia do acesso universal; reorganização do processo de trabalho e qualificação da relação trabalhador-usuário; que esta ação possa acontecer por meio de uma relação humanitária e que considere a solidariedade e a cidadania. O acolhimento tem sido um dos dispositivos propostos para qualificar a atenção às pessoas que procuram o serviço de saúde, e é a partir deste ponto que será acompanhado o perambular de Valéria enquanto vivenciava seu adoecimento por dengue.

Valéria reside com seus pais em uma área adscrita de uma das unidades de saúde do estudo denominada “UAPS”. O primeiro contato com Valéria foi durante a observação participante nessa unidade, quando a mesma se encontrava acompanhada de sua mãe, sentadas na sala de espera aguardando atendimento médico. Sua mãe tinha em mãos uma ficha com registro da temperatura, peso e temperatura, e a menina encontrava-se sem febre naquele momento. Já tinham passado pelo acolhimento para realizar esses procedimentos. Observou-se, ainda, que a mesma, ao caminhar para o consultório médico, apresentava dificuldade para andar e estava com fúrias de dor associada a choro.

Os pacientes, ao chegarem a este serviço de saúde seguem um fluxo. Este foi o seguido por Valeria inicialmente na UAPS:

Porta de entrada → Paciente procura a unidade de saúde → É recebido pelo controlista de acesso (profissional que primeiro tem contato com o paciente) e orienta o fluxo do paciente dentro da

unidade → Pacientes não agendados e com problemas agudos são direcionados para o acolhimento: sala com um enfermeiro (a) que realiza escuta e orienta seu atendimento por meio de fichas numeradas → Sala de procedimento: atendido pelo técnico de enfermagem: verificação da Pressão Arterial, glicemia, temperatura e peso → Orientado para consulta médica com uma ficha de registro com seus dados → Dependendo do caso: sala de observação para realizar medicação ou farmácia ou sala de coleta de exames (que depende do horário, funcionamento 7:00-11:00h) e/ou hospital.

A organização do fluxo dentro da unidade possibilitou que Valéria fosse atendida, percorresse os espaços organizados para seu atendimento dentro da unidade na perspectiva de acolhimento. Mas uma questão vem à tona: será que Valeria foi atendida ou acolhida? Franco et al. (1999) nos fazem refletir sobre a produção do cuidado durante o encontro entre paciente e profissionais de saúde; cada encontro é marcado pela necessidade do paciente e pela percepção e resposta dada pelo profissional, o que nos levou a cogitar que não basta somente ter um fluxo e espaços com pessoas definidas, mas o diálogo, a escuta e a percepção sobre o adoecimento de cada pessoa. Estes são dispositivos importantes para qualificar e priorizar o atendimento e, de alguma forma, proporcionar a continuidade do cuidado, contribuindo assim para resolução do problema de saúde apresentado pela usuária.

Mesmo já tendo passado em dois espaços de cuidado, seu atendimento não diferenciava dos outros, não havia algo que apontasse para suas dores nas pernas ou sua expressão que anunciava não estar bem. São comunicações não verbais que aparecem na relação profissional-paciente, mas para ser percebida há de se ter outras motivações durante o encontro.

Um dos pontos encontrados por Caprara (2004) em pesquisa realizada com médicos do Programa Saúde da Família foi o fator tempo. Houve associação entre quanto maior o tempo, melhores a anamnese, a explicação para o paciente sobre seu problema e plano terapêutico. Para um bom encontro, a abordagem das questões psicossociais como o medo, dores e sentimentos subjetivos ao

próprio adoecimento, pouco observadas em seu estudo, também se faz necessária.

Este fato remete à importância de se ter uma equipe multiprofissional denominada de “equipe de acolhimento”, diferenciada, qualificada e comprometida para exercer o papel a que se propõe o acolhimento: escutar e proporcionar resolubilidade aos problemas da população. Quando perguntamos à mãe de Valéria o que fez procurar a UPA ou a unidade de saúde, ela nos respondeu:

O horário, já era de noite 6 pra 7 horas e era no sábado e sabíamos que o posto não funcionava, por isso fomos a UPA, principalmente devido às dores nas pernas. Ela gritava muito de dores nas pernas. Imaginei assim, como lá o atendimento é muito demorado, dependendo da cor que eu pegasse, tem muita gente, e mesmo ela tendo dito que poderia voltar se não melhorasse, resolvi ir ao posto que tem o acolhimento pra ver o que fazem por ela, se não resolvesse eu ia para outro local. Graças a Deus toda vez que vou ao posto pra fazer assim alguma coisa pra ela eu resolvo.

A certeza do atendimento e o tempo de espera ou de deslocamento também foram aspectos relevantes para escolha do local de atendimento. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Ferreira e Espírito Santo (2012).

A experiência vivida com resolubilidade do problema em um serviço parece ser fator importante para o paciente tomar a decisão de procurar atenção, retornar ou não para o serviço de saúde, seja na Atenção Primária, seja na secundária: “A UPA não pensou em nada, disse que caso ela piorasse, voltasse a UPA. Porque os exames deu (sic) apenas um começo de quadro viral. Depois de 4 dias se não melhorasse voltasse”.

Integralidade do cuidado

A trajetória terapêutica: a busca da cura dos pacientes nos diversos espaços de cuidado

Durante a consulta médica, observou-se que não era a primeira consulta da criança. A mesma já tinha procurado a UPA dias antes. Sua mãe referiu que o problema da criança era febre e muitas dores

nas pernas, iniciado há três dias, já tinham ido à UPA, mas como estava piorando, ela resolveu procurar o posto.

A criança foi examinada e durante o exame continuava com expressão de desconforto e fâcias de dores. Não havia prontuário, somente um formulário para registrar o nome e o diagnóstico. A médica falou que elas teriam que ir para o hospital fazer exames, porque os sintomas pareciam de dengue e leptospirose. A mãe retrucou que as dores nas pernas eram reumatismo, que o pai também tinha este problema, que pedisse o exame no posto mesmo e remédio para casa, pois ela já tinha outro compromisso e não poderia desmarcar.

Percebe-se, na fala da mãe, a dificuldade para perceber os sintomas da doença, e o compromisso laboral solicitando sua presença, o que levou um dos pesquisadores a solicitar permissão para explicar à mãe as possibilidades das duas hipóteses das doenças levantadas pela médica que realizava o atendimento. Após orientação sobre sinais e sintomas de dengue e leptospirose, e a necessidade de realizar exame laboratorial para ser analisado no mesmo dia, e a impossibilidade de a unidade não realizar para o mesmo dia, a mãe entrou em contato com o pai, solicitando sua presença. A consulta foi demorada, visto que a mãe relutava em ir ao hospital, mas com a chegada do pai, concordou.

Este fato corrobora que o itinerário terapêutico não depende somente do acesso ofertado pelo serviço de saúde, mas tem influência multifatorial de origem cultural, econômica e social. A doença pode ser vista como uma “desordem social”, e as escolhas terapêuticas também são influenciadas pelo contexto social onde as pessoas que adoeceram vivem (ALVES; SOUSA, 1999)

As informações vivenciadas vão de encontro ao estudo realizado por Ferreira e Espírito Santo (2012). A baixa escolaridade e o cumprimento de atividades laborais impedem muitas vezes a busca ou continuidade do cuidado. A dengue é uma doença que pode ser acompanhada na unidade de atenção primária, desde que haja condições para diagnóstico e manejo. A falta de um exame laboratorial, *a priori* simples, faz com que um paciente seja referenciado a outro serviço e, por outro lado, perca a credibilidade no serviço que o referenciou.

Outro ponto importante é a comunicação entre o paciente e o profissional, fundamental tanto para a construção de um diagnóstico, como para a confiabilidade do paciente na tomada de decisão. Como observado na fala da mãe: “foi entregue a medicação para a febre e foram feitos exames que deu assim como se tivesse começando um quadro viral, sem falar que era dengue. Então passamos a madrugada lá e voltamos no domingo pela manhã”.

A falta de informação é fator importante para o paciente decidir procurar ou não assistência. A dengue é uma doença endêmica, as pessoas já têm algum conhecimento, principalmente em relação à prevenção, mas vivenciar dengue na família modifica a visão sobre a doença.

Aí fiquei com medo de ser dengue, porque ele disse ainda bem que você trouxe logo, chorei muito, chorava, chorava, apesar de saber que dengue mata, mas eu me preocupei com a leptospirose, depois eu soube que teve uma criança que morreu de dengue lá.

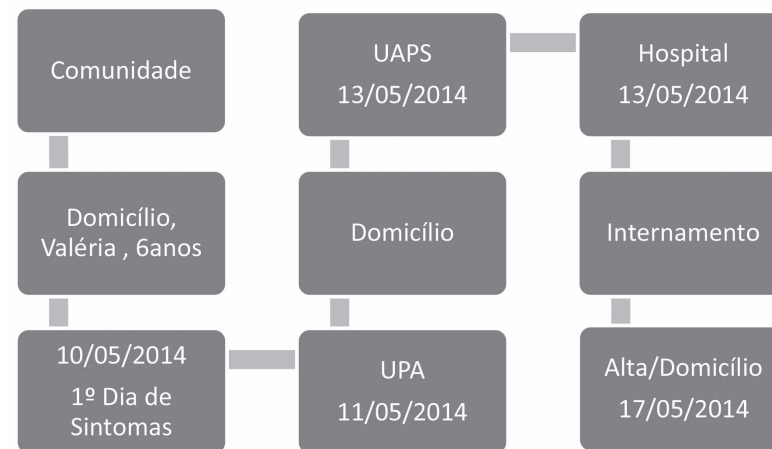
Quanto ao não reconhecimento de alguns sintomas que, para mãe, eram considerados comuns na família (reumatismo), é necessário tempo para esclarecimento dos sintomas e confiança da mãe em procurar outro serviço pra continuidade do cuidado.

O percurso de um paciente com dengue pode ser apenas na Atenção Primária, na UAPS, mas dependendo do quadro, sua assistência deve ocorrer em nível secundário ou terciário. Esta criança percorreu os serviços, e ficou na fila de espera para um serviço de referência em dengue. Durante a entrevista sua mãe refere:

No posto, a médica examinou ela e mandou-me ir para o hospital imediatamente para fazer exames. Aí eu fui e ela ficou em observação. No hospital a examinaram e suspeitaram de Leptospirose pela dor na panturrilha e já foram logo ligando para a central para solicitar uma vaga no Hospital de referência. Então ficamos esperando uma vaga no hospital.

Fluxograma dos serviços de saúde percorrido por Valéria durante seu período com dengue

Comunidade → Domicílio → UPA → Domicílio → UAPS → Hospital



O itinerário terapêutico percorrido por Valéria ocorreu sem nenhuma comunicação entre os serviços. Isso mostra a fragilidade do sistema de saúde, suscitando a impossibilidade da continuidade do cuidado, visto não haver um sistema de saúde organizado em rede. A partir do momento em que a criança foi transferida para o hospital, seu contato foi quebrado com a unidade e equipe de saúde de referência da unidade de atenção primária.

Tesser (2010) referencia que o acesso é um grande problema na atenção; há fragmentação do cuidado, excesso de exames e medicamentos, dificuldade para formação de vínculo entre a equipe-paciente, e avaliação do risco e vulnerabilidade, que contribuiria no conhecimento das necessidades de saúde. Nesta perspectiva, são desafiadores os caminhos para a implementação da integralidade do cuidado nos sistemas de saúde.

A criança teve alta com diagnóstico confirmado por sorologia para dengue. Após o último contato, no domicílio, sua mãe apresentava-se satisfeita com o resultado do tratamento. Apesar de criticar a estrutura do serviço hospitalar, por outro lado, mostrou satisfação.

Assim, no posto pra mim foi bom, porque sei que o posto não pode ficar assim com a pessoa. No hospital, a estrutura para a pessoa ficar lá não é muito boa não, digo assim a estrutura, não são as pessoas. Ela ficou esse tempo num bercinho que nem cabia ela. Porque não tinha onde ficar.

Redes de apoio ao paciente com dengue

Quando indagada sobre as redes de apoio que a família buscava quando se encontravam em adoecimento, a mãe de Valéria respondeu que não havia nada na comunidade; contavam somente com a igreja: “A igreja é nosso suporte, sempre tem um irmão que leva. A gente conta com eles lá. A igreja sempre leva”. Quando procurou a UPA, solicitou um irmão da igreja (era assim que o chamava). Referiu que geralmente vai até a unidade de saúde a pé, em percurso leva em média 15 minutos. Seu esposo as tinha levado de moto para o atendimento, mas elas contam também com o cunhado quando ele não está trabalhando.

A percepção da família sobre as redes as redes sociais de apoio levanta reflexões sobre a escassez percebida. Em estudo sobre mapeamento de redes sociais de apoio, Sholze (2012) destaca a presença da igreja como um apoiador importante tanto no campo social como financeiro, diferenciando de uma religião para outra. Diante da dificuldade no acesso ao serviço de saúde, principalmente em decorrência do estado de adoecimento em que se encontrava Valéria, foi a partir da experiência religiosa, com a conseqüente solidariedade, que a família encontrou apoio para adentrar o serviço de saúde.

Considerações finais

A compreensão das diferentes trajetórias nos serviços de saúde, dos anseios familiares e valorização das redes de apoio do adoecimento com dengue traz uma reflexão sobre o imediatismo que impõe a evolução dinâmica da doença e a busca por resolubilidade diante do

sistema de saúde. A paciente do estudo percorreu diferentes serviços até atingir sua alta, e a cada processo dentro dos serviços trouxe uma complexidade da qual a atenção em saúde não deve se abster. Desde o acolhimento, muito bem visto pela responsável de Valéria, até o momento de sua alta.

Um dos desafios da saúde pública em busca de qualificar a assistência aos pacientes com dengue tem sido monitorar o itinerário terapêutico e a integralidade do cuidado, visto ser a dengue uma doença dinâmica e letal quando não percebida adequadamente pelo sistema de saúde. Outro aspecto importante foi a escassez da rede de apoio.

Acredita-se, com este estudo, que a compreensão do adoecimento agudo como a dengue permite uma reflexão diferenciada da complexidade em se fazer a atenção em saúde. Assim sendo, novas pesquisas com novos casos, incluindo aqueles que se fecharam com o fim lastimável do óbito, devem ser estimuladas.

Referências

- ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 125-38.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466/12-versão 2012/Conselho Nacional de Saúde de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012a. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2014.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Diretrizes nacionais para prevenção e controle de epidemias de dengue*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011.
- CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004.
- FERREIRA, J.; ESPÍRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 179-198, 2012.

FIGUEIRÓ, A. C. et al. Óbito por dengue como evento sentinela para avaliação da qualidade da assistência: estudo de caso em dois municípios da Região Nordeste, Brasil, 2008. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 12, p. 2373-2385, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v27n12/09.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2013.

FRANCO, T. B.; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 345-353, abr-jun, 1999.

MENDONÇA, F. de A.; SOUZA, A. V.; DUTRA, D. de A. Saúde pública, urbanização e dengue no Brasil. *Soc. nat.* Uberlândia, v. 21, n. 3, dez. 2009.

NOGUEIRA, R. M. R.; ARAUJO, J. M. G. de; SCHATZMAYR, H. G. Dengue viruses in Brazil, 1986-2006. *Rev Panam Salud Publica*. Washington, v. 22, n. 5, p. 358-363, nov. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Dengue e dengue hemorrágica*. Disponível em: <<http://www.who.int/csr/disease/dengue/en/index.html>>. Acesso em: jun. 2008.

PAIM, J. et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. In: PAIM, J. *Saúde no Brasil*. Salvador: ISC/UFBA, 2011. p. 11-31.

SHOLZE, A. S. *Mapeamento das redes sociais e itinerários de cura e cuidado para configuração de uma rede social de apoio*. 2005. 202 p. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) - Universidade do Vale do Itajay. Santa Catarina, 2005.

SILVA JUNIOR, J. B. da. et al. Dengue no Brasil: histórico, situação atual e perspectivas. *Ciência e ambiente*. v. 25, n. 25, p. 107-115, 2002.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal. *Sistema de Monitoramento Diário de Agravos (SIMDA)*. Disponível em: <<http://tcl.sms.fortaleza.ce.gov.br/simda/dengue/atividade>>. Acesso em: 20 jan. 2014.

SISSON, M. C. et al. Satisfação dos usuários na utilização de serviços públicos e privados de saúde em itinerários terapêuticos no sul do Brasil. *Interface*. Botucatu, v. 15, n. 36, p. 126-136, mar. 2011.

TESSER, C. D. Racionalidades médicas e integralidade: desafios para Saúde Coletiva e o SUS. In: PINHEIRO, R.; SILVA JR, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2010. p. 77-100.

TRAD, L. A. B. Necessidades de saúde: desafios (que persistem) no plano conceitual e da sua operacionalização nos serviços sanitários. In: PINHEIRO, R.; SILVA JR, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2010. p. 39-54.

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman, 2005.

Itinerários terapêuticos de famílias em busca de cuidado para os problemas de saúde mental

MARDÊNIA GOMES FERREIRA VASCONCELOS
MARIA SALETE BESSA JORGE

Introdução

O estudo dos itinerários terapêuticos de famílias de pessoas com transtorno mental deve levar em consideração o que Helman (2009) denominou de “pluralismo nos cuidados de saúde”. O autor descreve que, na maioria das sociedades, as pessoas que sofrem de desconforto físico ou emocional têm diversas formas de ajudar a si mesmas ou de procurar ajuda de outras pessoas. Essa busca por ajuda é favorecida em sociedades mais complexas, ou seja, quanto mais complexa a sociedade em que a pessoa vive, mais opções terapêuticas provavelmente estarão disponíveis, desde que o indivíduo possa acessá-las (HELMAN, 2009).

No entanto, a análise dos itinerários terapêuticos não se limita a descrever o acesso ou caminho percorrido pela pessoa nos serviços disponíveis, em busca de solução para seu problema de saúde. Tais dimensões são insuficientes para compreender o complexo processo de escolha. Assim, o conjunto de planos, estratégias e projetos não elaborados antecipadamente e que objetiva o tratamento do problema de saúde deve levar em consideração o contexto sociocultural em que se situam os sujeitos e suas famílias. Nesse percurso, observa-se o entrecruzamento de racionalidades biomédicas e populares de saúde que orientam o processo de escolha, avaliação e adesão (ou não) a determinadas formas de tratamento (ALVES; SOUZA, 1999).

Reafirmando esta ideia, Martins e Iriart (2014) sinalizam a importância da análise dos itinerários não se limitar à identificação e

à disponibilidade dos serviços de saúde oferecidos, mas incluir todo o contexto que envolve as diferentes buscas individuais e às possibilidades socioculturais de cada paciente, para que sejam desvelados os aspectos sociais e culturais vivenciados pelo indivíduo diante da situação de adoecimento e busca por resolução dessa condição.

Menendez (2003) apresenta a ideia da “carreira do enfermo” como a descrição individual de busca de cuidados. A dimensão particular nos itinerários considera os diversos modos de assistir à pessoa, mas que todos estão envolvidos em um contexto próprio. Nesse sentido, o autor sugere que a descrição do caminho deve ser feita pelo indivíduo em sua experiência na utilização de diferentes serviços, pois se o ponto de partida fossem os agentes de cura (profissionais dos serviços formais ou representantes de serviços informais), essa descrição seria questionável, uma vez que a ênfase recairia sobre os serviços de atenção disponíveis. Assim, o percurso de busca por cuidados de saúde deve considerar os aspectos particulares de cada indivíduo, a forte influência do subsistema familiar na tomada de decisão sobre a escolha terapêutica (FUNDATO et al., 2012), as possibilidades de cada um em estabelecer redes de apoio, seja na elaboração de formas de ajudar a si mesmo ou de procurar ajuda de outras pessoas, além do vínculo com os serviços formais e informais da comunidade e a racionalidade que orienta o processo de escolha, ou seja, a avaliação que a pessoa faz sobre cada serviço ou alternativa terapêutica experienciada.

É válido destacar que neste movimento há uma interação do indivíduo com toda uma rede de apoio social, que para alguns poderá ser ampliada, e para outros poderá ser restrita, mas que em ambas sempre haverá uma relação de trocas subjetivas, expectativas e avaliações. A valorização dessa categoria de redes sociais consiste na ideia de que estas proporcionam o apoio social necessário aos indivíduos numa situação, por exemplo, de enfermidade. Assim, quando uma rede é forte e integrada, o apoio social é potencializado, seja pelo compartilhamento de informações, auxílio nos momentos de crise e presença nos serviços de saúde (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Como consequência, tem-se a integração do indivíduo em diferentes redes que funcionam como arenas de cuidado formais e informais ofertantes de suporte material, cognitivo, afetivo e emocional para suas necessidades de saúde/cuidado.

Trad et al. (2010) descrevem que os itinerários são mediados, principalmente, por características estruturais e dinâmicas dos grupos, pelas experiências prévias com a doença, pelo suporte social oferecido pela vizinhança e pelas condições de atendimento do sistema formal no bairro. Neste sentido, a compreensão sobre itinerários terapêuticos deve incluir o contexto da disponibilidade de serviços de saúde e alternativas socioculturais nas elaborações e implementações das trajetórias.

Assim, estudos que envolvem esta temática se tornam relevantes por contribuir para explorar várias dimensões da vida, atentando para os modos como o indivíduo e a família amparada por uma rede social de apoio produzem cuidados indispensáveis e específicos para a saúde e como esses cuidados se somam aos produzidos pela rede de serviços formais. Como afirma Trad (não publicado)¹ a análise de itinerário terapêutico deve voltar-se “à importância de sensibilidade cultural de procedimentos e das práticas dos serviços de saúde, considerando as singularidades das pessoas acometidas” e também aprofundar “aspectos de caráter socioeconômico ou outras dimensões contextuais, incluindo elementos relativos ao sistema de saúde”. Desse modo, o itinerário terapêutico permite a análise sobre as dimensões de acesso e acessibilidade aos serviços de saúde, sejam públicos ou particulares, formais ou informais, e as formas encontradas pelas famílias ao buscarem apoio ou ajuda para si mesmas. Salienta-se que essas famílias guardam relação com os mitos que estabelecem na dinâmica com a sociedade.

Pretendeu-se, com este estudo, descrever o itinerário terapêutico de famílias em busca de tratamento/cura para os problemas de saúde mental de seus membros, enfatizando as escolhas e redes sociais acessadas pelas famílias de pessoas com transtorno mental.

¹ TRAD, L. A. B. Itinerários Terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. Capítulo de livro não publicado, em fase de edição.

Metodologia

O trabalho de pesquisa desenvolvido baseou-se na abordagem qualitativa, assumindo como arcabouço teórico a Hermenêutica Fenomenológica de Paul Ricoeur, que tem como preocupação central a interpretação das narrativas da experiência dos sujeitos, buscando entender os sentidos e significados dos comportamentos interligando o texto e a ação. A interpretação hermenêutica propõe reflexões acerca da experiência estética e coloca-se entre a linguagem e a vida vivenciada por meio de uma série de conceitos interpretativos, entre os quais o distanciamento, a apropriação, a explicação e a compreensão (RICOEUR, 1989).

A pesquisa de campo teve como ponto de partida o grupo de família realizado no Centro de Atenção Psicossocial Geral (CAPS Geral) localizado no distrito de saúde da Secretaria Executiva Regional IV (SER IV) em Fortaleza-CE. A escolha pelo território da SER IV foi em virtude de esta estar pactuada com a Coordenadoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde do município e a instituição de ensino do território. Portanto, a universidade assume corresponsabilidade sanitária com a saúde da população de Fortaleza, desenvolvendo pesquisas que contribuam para o equacionamento dos desafios sanitários do município (ELLERY et al., 2010).

A partir do referido grupo, identificaram-se os informantes convidados a participar da entrevista para aprofundamento das questões sobre os itinerários terapêuticos. Esses momentos ocorreram na residência da família e essa aproximação permitiu mapear as estruturas de cuidado disponíveis no território e captar um pouco da dinâmica de organização familiar para o cuidado da pessoa com transtorno mental. A partir da entrevista com os familiares, foi possível identificar as redes de apoio sociais acessadas.

Ao todo, a investigação contou com seis famílias, sendo 13 informantes familiares, entre estes, mães, avó, irmã ou irmão e pai. Todos os participantes responderam a entrevistas abertas que foram gravadas em equipamento de áudio, após o consentimento dos mesmos. Foram utilizadas também as informações registradas em diário de campo, obtidas em conversas informais nos encontros realizados nos cenários visitados. Os temas mais abordados estavam relacionados ao

processo saúde-doença mental, cuidado domiciliar, percurso em busca de solução para os problemas de saúde e articulações dos serviços (rede formal e informal).

Em síntese, a coleta das informações respeitou os princípios éticos que norteiam o trabalho científico, guardando o anonimato e sigilo quanto à autoria das respostas dos entrevistados e observados, conforme preconiza a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Para caracterização dos informantes, foram utilizados nomes fictícios e códigos para identificação de cada família. A presente investigação recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual do Ceará (UECE), com parecer nº 501.422.

Para análise das informações, utilizou-se a proposta de Trad² da Análise Holística de Itinerários Terapêuticos. Nesse modelo, a compreensão acerca dos itinerários terapêuticos inclui quatro eixos interdependentes de análise que se articulam entre si de forma fluida e dinâmica, como a Dimensão Simbólica, caracterizada pelos sentidos e significados de saúde-doença-cuidado; Dimensão da Avaliação das Experiências, representada pelo aspecto organizacional e eficácia terapêutica; Dimensão das Racionalidades e Práticas Terapêuticas, relativo ao cuidado domiciliar e outras arenas terapêuticas; e Dimensão Contextual, referente às condições de vida, capital social e redes sociais. Nessa mobilização dos eixos, destaca-se a imbricação ou interpenetração entre eles, bem como entre os diferentes elementos que serão abordados em cada um.

Resultados e discussão

Para investigar a trajetória percorrida pelas famílias em busca de tratamento de saúde mental, é necessário levar em conta que estas dimensões propostas no modelo de Análise Holística de Itinerários Terapêuticos não descrevem um percurso planejado e articulado sequencialmente, pois ao perpassar uma dimensão, não serão excluídas as outras, ou seja, as arenas acessadas, coexistem como experiências

² TRAD. L. A. B. Itinerários Terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. Capítulo de livro não publicado em fase de edição.

individuais e coletivas que influenciam a escolha por determinado tratamento. Assim, percebeu-se que as famílias utilizam a Dimensão Simbólica, caracterizada como as representações e significados relativos ao processo saúde-doença culturalmente construídos, que no caso da saúde mental ainda resguarda muito do conteúdo da história da loucura. Desse modo, os sentidos e significados da doença mental estavam relacionados à ideia de possessão demoníaca, espiritual, passível de cura e como doença incurável segundo a medicina, que deve ser direcionada pelo saber biomédico.

Em outro campo de análise, destacaram-se os aspectos contextuais, que incluem as condições de vida, disponibilidade de recursos assistenciais e intermediação de redes de suporte social. Sobre este contexto, percebeu-se que a maioria das famílias do estudo agregam possibilidades de mobilização de recursos sociais, especialmente no que diz respeito ao apoio da rede social, que se pode chamar de capital social.

Além dessas dimensões, o percurso terapêutico transita pela análise das racionalidades subjacentes e das práticas terapêuticas das diferentes arenas de cuidado. Na pesquisa de campo, observou-se a ênfase no autocuidado, condição sempre presente nas orientações das famílias, serviços formais e informais, inclusive religiosos. No entanto, o autocuidado centrava-se na responsabilização do indivíduo doente por seu tratamento ou cura. Além destes, observou-se o papel de cuidador bem definido nas famílias, em sua grande maioria pelas matriarcas da família, e apenas em caso de falecimento ou doença crônica, o pai assumiu as funções de cuidador.

A avaliação da experiência é o eixo estratégico para a compreensão da dinâmica dos itinerários terapêuticos das famílias investigadas, ou seja, é a partir da avaliação dos serviços e atenção recebida que o indivíduo faz suas escolhas por este ou aquele tratamento. No cotidiano das famílias investigadas, a atribuição de eficácia terapêutica decorre do acesso aos serviços, e a medicação, das relações de vínculo estabelecidas com os profissionais e membros da rede social, das significações sobre a doença mental. Sobre esta última, a eficácia do tratamento ou forma de cuidado para doença mental está relacionada

à condição de “tranquilizadora” e mesmo de “isolamento” que a terapêutica, seja medicamentosa ou hospitalar, pode oferecer.

A partir da análise dos sentidos atribuídos para doença mental, as famílias buscam as formas de cuidado que consideram mais adequadas para o tratamento de seus filhos. Fatores culturais, sociais, experiências de vida e crenças, portanto, fazem com que os indivíduos e suas famílias optem por diversos caminhos na tentativa de solucionar problemas de saúde (FUNDATO et al., 2012). O sistema familiar é o responsável pelas decisões sobre as práticas relacionadas à saúde dos indivíduos na procura por serviços de saúde e tratamentos realizados em serviços formais e informais, provavelmente fundamentados nas experiências familiares e crenças acumuladas no decorrer de suas vidas.

Descrevem-se a seguir os itinerários terapêuticos das famílias, destacando o uso e a avaliação sobre os serviços utilizados. Constatase como o modelo de atenção psicossocial se efetiva nesse processo, especialmente no que diz respeito às práticas operadas por profissionais do CAPS, e sua articulação com o hospital psiquiátrico, práticas culturais e domiciliares de cuidado.

A Rede de Atenção Psicossocial (RAS) foi instituída pela Portaria nº 3.088/2011 e tem a finalidade de criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de *crack*, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS (BRASIL, 2011). A estrutura operacional das RAS é constituída pelos diferentes pontos de atenção à saúde, ou seja, lugares institucionais onde se ofertam serviços de saúde e pelas ligações que os comunicam. Na referida portaria, encontramos as definições sobre os componentes da RAS, que devem ser: atenção básica em saúde, atenção psicossocial especializada, atenção de urgência e emergência, atenção residencial de caráter transitório, atenção hospitalar, estratégias de desinstitucionalização e reabilitação psicossocial.

O Estado do Ceará, desde 2012, vem estruturando sua Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) de acordo com as diretrizes do Ministério da Saúde. Entretanto, não incluiu os hospitais psiquiátricos como recursos disponíveis, substituindo-os por leitos / enfermarias

especializada em hospital geral. A RAPS, nesse contexto, agrega recursos dos vários níveis assistências, mas utiliza como estratégia de atenção o CAPS. Este atua com a equipe multiprofissional sob a ótica interdisciplinar e territorial. Destaca a importância da articulação com os outros pontos de atenção da rede de saúde e das demais redes, mas não descreve de modo mais específico que tipo de rede. Isto nos leva a refletir sobre como as indefinições são entraves para a efetivação e avanço nas políticas de saúde.

Sem orientações mais específicas sobre a necessidade de pactuação com redes de apoio social, mapeamento de equipamentos, instituições formais e informais, líderes comunitários e religiosos, na prática a atenção psicossocial muitas vezes fica restrita ao CAPS. Na perspectiva de Nunes et al. (2008), o modelo operado nesse tipo de rede assistencial é o “modelo psicossocial com ênfase na instituição”. Nesta classificação, o serviço possui uma concepção psicossocial do cuidado, mas práticas institucionais pouco orientadas para as ações territoriais.

Na mesma investigação, Nunes et al. (2008) acrescentam que os modelos de cuidado operados no cotidiano dos serviços variam de acordo com a capacidade da equipe de mobilizar os recursos do território e articulá-los com as diretrizes da atenção psicossocial. Denominam de “modelo psicossocial com ênfase no território” a atuação em equipe que valoriza os aspectos sociais do adoecimento, concebendo o cuidado em saúde mental vinculado ao trabalho com as esferas familiar e comunitária.

Na prática da equipe do CAPS geral da SER IV, os profissionais buscam incluir o contexto familiar e social do indivíduo que procura cuidado. Além das queixas orgânicas e clínicas, são considerados o cotidiano e a forma do usuário de encarar a vida, visualizada a partir do relato de seus projetos de vida, percepções sobre si mesmo, conforme o relato do profissional do serviço de atenção psicossocial.

A gente quando faz a avaliação dos pacientes aqui, a gente faz as perguntas iniciais na anamnese e a gente procura saber como é que tá a vida dessa pessoa, o cotidiano dela, como ela se encontra com ela mesma, com sua família, com a sociedade, pra saber em que nível estar a saúde mental dela. Então a partir daí eles

sempre trazem as suas queixas. Mas a gente sempre tem isso em mente, se a pessoa está bem organicamente, clinicamente, se está se relacionando bem com sua família, com a sociedade, com seu trabalho, tem seus projetos de vida, em pauta na sua vida, esse problema é só um, se ela se encontra bem dentro do contexto em que vive. (Profissional do CAPS).

Observou-se que o objetivo proposto pelo modo psicossocial de cuidado enfatiza que a pessoa seja vista em sua integralidade, dando ênfase aos fatores políticos e bio-psico-socioculturais como determinantes da doença. No caso específico do CAPS da SER IV, uma estratégia encontrada para aproximação e ampliação do cuidado em saúde mental foi a realização do grupo de família. Espaço de aprendizado mútuo, orientação, mas principalmente de escuta e promoção de autonomia, de acordo com a narrativa a seguir:

Nesse grupo [grupo de família] tem muitas trocas, tem vários profissionais que conhecem o transtorno mental e então é nesse momento que a gente procura orientar. E tem quando esse familiar tá perdido e acaba se agarrando a essa doença. A não observar as melhoras, a achar que vai ser assim pro resto da vida e não vai pra canto nenhum, que vai ficar estagnado naquela fase, e aí a gente procura orientar que aqui o CAPS é um momento de passagem, que nós estamos aqui pra cuidar, mas também pra dar autonomia, que ele se reconheça como pessoa, que ele resgate o projeto de vida, principalmente na questão do BPC, ele tá bem, já tá bem pra trabalhar, tá quase conseguindo um emprego e ele tem medo de perder o benefício, a gente encontra muito isso (Profissional do CAPS).

No trabalho de campo, percebeu-se que o CAPS está sempre presente no percurso de cuidado da maioria das famílias entrevistadas, com exceção da família de Fernando, que optou por fazer o tratamento na unidade de atenção primária à saúde e no hospital psiquiátrico. Segundo relatado por sua mãe, ele está frequentemente em internação hospitalar, pelo menos três vezes ao ano ele passa dois meses internado. Nas demais famílias, o CAPS representa o apoio, a orientação, o acolhimento do sofrimento, acesso à medicação e ao BPC. Apesar de todas as dificuldades do serviço, como a rotatividade de profissionais,

vínculos de trabalho precários, falta de psiquiatra e medicamento, sem falar na infraestrutura, os informantes familiares avaliam como positiva a participação no serviço.

Para ilustrar a avaliação que as famílias fazem sobre o CAPS, utilizaram-se como exemplo as experiências da família de Eli e Célia. Nas duas narrativas, observam-se avaliações divergentes para o serviço ofertado pelo CAPS: no primeiro, a avaliação do serviço é negativa, em virtude de a medicação prescrita ter contribuído para agressividade e eclosão da crise de Eli, segundo relatou o informante familiar. No segundo caso, o CAPS foi local de acolhimento, conforto e resolução de uma situação de crise de Célia e sofrimento da família.

O pai de Eli, ao narrar sua trajetória em busca de cuidado para o filho, evidencia pontos importantes no processo: faz avaliação sobre o tipo de assistência recebida, a do CAPS e o tratamento espiritual, relata e justifica sua opção pelo tratamento na arena *folk*, e nos conta sobre o cuidado domiciliar. O cuidador informa que buscou o CAPS para conseguir o Benefício de Prestação continuada (BPC) e “pegar” a medicação. Apesar de sua narrativa descrever o acesso aos dois, configurando certo grau de resolução para sua demanda, o parâmetro que ele utiliza para avaliar o tratamento é a partir do comportamento, ou seja, dos signos indicadores de problemas e que podem ser reconhecidos no cotidiano da família, no cuidado domiciliar. Como se vê no diálogo a seguir:

Entrevistador: Na época que ele estava em crise, como era que o senhor cuidava dele?

Evandro: Sofri demais, mais foi mais por causa do medicamento. Ele ficou agressivo.

Entrevistador: Só na época da medicação?

Evandro: Só na época da medicação, por isso que suspendi. Tanto na primeira, como na segunda medicação. Antes do doutor Carlos mandar eu suspender, eu já tinha suspenso. Ai ta aí. Ele não se dá não. [...] Aí foi a época que eu suspendi a medicação, ai ele foi melhorando, melhorando,

Entrevistador: Por que o senhor procurou o CAPS?

Evandro: Justamente pras medicações e aposentar ele, que na época ele não era aposentado. A senhora acredita que eu ia a pé até o CAPS com ele. Ia a pé e vinha. Ele não aceitava andar de ônibus e andar com ele de ônibus na situação que ele tá é difícil. A senhora conhece a doutora Brígida?

Entrevistador: Sim, a assistente social.

Evandro: Chegava lá, pegava nem fila, me atendia de vez.

Na descrição, do cuidado domiciliar, constata-se que automedicação é uma prática bastante comum entre as famílias, mesmo no cuidado em saúde mental, em que se dispõe de medicamentos específicos. Sucos, chás, plantas medicinais como a passiflora, e até mesmo psicotrópicos, são utilizados com o intuito de “acalmar” ou estimular o sono nas pessoas com transtorno mental, de acordo com as explicações de Evandro:

Eu comecei a dar, oito horas da noite. Primeiramente num vi efeito não. Aí peguei o comprimido e dissolvia num pouco d’água, porque se der na boca dele ele não toma não. Chegava oito horas, aí eu dava, ficava por aqui, quando era nove horas nada, eu entrava ficava com ele por aqui, conversava, pra ver se ele dormia e nada. Pra fazer efeito é duas horas. Aí ele ia dormir era 11 horas ele dormia. Aí eu desligava a televisão, batia a porta, aí ele dormia. Quando era 4 horas da manhã ele já tava acordado. Aí eu fui observado e pensei: - eu vou mudar esse horário do remédio. Aí passei a dar 10 horas, pra ver se ele dormia mais, né. Aí quando chegava meia noite, ele começava a dormir. Aí eu comentei com meu filho: - meu filho, esse remédio tá muito fraco. Como é que você comprou um remédio sem receita, comprou um remédio sem receita médica? As vezes é até perigoso. [o filho responde] – não, mas não tem perigo de usar. [o pai continua] – meu filho, isso não tá adiantando nada. Aí acabou o comprimido dele. Eu não dei mais. [uma pessoa chama na porta e ele diz que já que atende a sobrinha que pedia um carregador de celular]. Suco de maracujá, dizem que é muito bom. É bom, que dá sono, tem que dar dois litros de suco de maracujá sem açúcar, amargo. Eu do a ele toda noite. Não adiante de nada. Aí, quer dizer, o que tá faltando pra ele é só mesmo isso aí, o remédio que tem que ser passado pelo médico. Ah! Até diazepam dei pra ele. (Evandro, sobre a automedicação).

Num processo de tentativas, observações e avaliações sobre o efeito da medicação, do tratamento no CAPS, Evandro busca outros recursos para o acompanhamento do filho. Numa conversa com as vizinhas sobre a doença, elas dizem que o problema está relacionado ao espírito da mãe que atormenta o filho. Nessa situação, se vê como a arena popular também tem relevância no itinerário terapêutico. A partir de então, Evandro avalia e resolve levar o filho para o tratamento espiritual, ocultando do resto da família, que não apoia a decisão.

Entrevistador: Como é o tratamento lá?

Evandro: Lá o homem que faz o tratamento espiritual dele, disse que eu também tenho que levar ele num posto de saúde. Tratamento espiritual e tratamento médico, a médium falou. Tem que ter os remédios pra ele. Os meus filhos, os outros meus filhos, não sabem que eu levo ele, porque eles não acreditam.

Evandro: Ele fica de um lado e eu de outro e a pessoa que recebe, como é que chama? – médium, né. Médium. É mulher, é homem. Aí quando termina a gente vem pra casa. A gente vem simhora, aí tenho que voltar com trinta dias. [...]. Lá é só dia de quinta. Todas as quintas-feiras.

Entrevistador: E o senhor acha que resolve?

Evandro: Bom, tem muitas pessoas que não acreditam, um dos meus filhos não aceita: - pai, deixe desse negócio, isso lá existe. Mas eu acredito. Aí eu levei ele, levei a primeira vez, levei a segunda, levei a terceira, e num era que era, era a mãe dele. E ainda tamos indo. Tenho que levar ele agora daqui a 20, 30 dias.

Entrevistador: O senhor acha que melhorou?

Evandro: Melhorou muito. Vai melhorando aos poucos, com o passar dos dias. Mas, o que é que eu ia dizer... eu levava ele pra missa, lá na igreja, a noite, todo domingo eu levava ele. Mas quando eu vi que ele não tava mais bem, aí só pra eu ir e vir, eu e ele, eu suspendi. Mas domingo cinco ou é seis da manhã tem a missa na televisão, com o padre...Reginaldo Rossi, né? Eu coloco pra ele assistir.

Evandro: Os meus filhos não sabem. A gente só sai pra lá, depois que minha filha sai pra trabalhar. Ninguém aqui sabe. Eu vou e venho e ninguém diz nada comigo.

Os processos de escolha, avaliação e aderência a determinadas formas de tratamento são complexos e difíceis de serem apreendidos se não se levar em conta o contexto no qual o indivíduo está inserido (GERHARDT, 2006). A avaliação e a aderência estão extremamente ligadas ao sentido da doença, às expectativas sobre o tratamento e à disponibilidade de recursos.

Em outra perspectiva, visualiza-se Carmem, cuidadora de Célia, que descreve de modo muito afetivo sua avaliação sobre o CAPS e consequente adesão ao tratamento oferecido no serviço. Mãe e filha estão sempre presentes nas atividades propostas, sejam individuais ou coletivas. Carmem, com seus 83 anos, participa do grupo de família às sextas-feiras, buscando oferecer sua contribuição ao tratamento da filha. Neste trecho, destacamos seu percurso até chegar pela primeira vez ao CAPS.

Carmem: Aí quando foi agora, dois anos que eu fui lá pro CAPS. Não tava mais aguentando mais, eu fui aperreada lá pro doutor Mauricio, doutor Mauricio eu não tou aguentando mais, que queria que o senhor me desse uma guia pra mim procurar um doutor assim pelo estado, pelo governo. Ai o que o doutor disse: - não, a senhora procura o CAPS e me deu um papel pra mim procurar, aí me indicaram esse que nós fomos. Aí minha menina foi lá se informar, aí disseram que tinham que fazer uma ficha, assim, assim, assim. Aí ela foi cinco horas da manhã pra pegar a ficha, e nós fomos atrás. Ela tava muito aperreada. Mas essa agora que deu foi a pior que teve, essa derradeira, quando nós fomos pro CAPS há dois anos atrás. Mas Ave Maria, ali foi...acho que entrei no céu e ainda tô nele.

Entrevistador: Como é lá no CAPS?

Carmem: No CAPS tinha muita coisa, carinho pra gente, pra eles, carinho. Do jeito que elas tratam um tratam os outros. Num é de escolher por cara, porque já tô muitos anos no hospital cuidado de tudo nesses hospital público, e tinha umas enfermeiras assim que tratava o paciente por cara, não sei como, mas no CAPS não é assim não. Mas ali não, ali no CAPS tratam tudo por igual. Tudo é por igual, dava carinho a todas. Quando a gente tava precisando ali elas socorriam. Ali eu encontrei muitos anjos da guarda.

A avaliação da família sobre o serviço de atenção psicossocial evidenciou humanização da equipe multiprofissional. A estratégia de acolhimento não apenas da pessoa com transtorno mental, mas da sua família, foi essencial para a adesão ao tratamento e boa avaliação do serviço. Para Nunes et al. (2008), a humanização das relações interpessoais é fruto da ação de um conjunto de tecnologias, como ações de acolhimento, espaços de interlocução, estratégias de autonomização e de integralidade do cuidado.

A este contexto Nunes et al. (2008) denominam de “clínica do encontro”, pautada no diálogo, na escuta interessada, na produção de intersubjetividades, na troca, na partilha. Os autores salientam que relações interpessoais e interações sociais são compreendidas como a base do existir humano e antecedem mesmo as técnicas terapêuticas, por isso devem ser consideradas na atenção psicossocial. Assim, ao se pensar rede de atenção psicossocial, é necessário levar em consideração não apenas serviços assistenciais, mas especialmente aspectos como o tipo de clínica operada no cotidiano desses serviços, a articulação com as redes sociais disponíveis no território, e um olhar mais apurado sobre as experiências vivenciadas pelas famílias no cuidado em saúde mental. Tais componentes permitiriam uma rede mais fortalecida e com possibilidade de oferecer melhores condições de vida às pessoas que buscam tratamento/cura para problemas de saúde mental.

Considerações finais

A imersão no campo sinalizou a necessidade de maior valorização da dimensão dos itinerários terapêuticos e redes sociais dos indivíduos por parte das políticas de saúde na configuração da rede de atenção psicossocial. Um trabalho de identificação e compreensão dos itinerários e arenas de cuidado, incluindo as práticas de cuidado domiciliares, o saber popular, a influência de líderes religiosos nas condições de saúde-doença, pode favorecer a diminuição do estigma com o louco e o próprio tratamento em saúde mental.

Portanto, é crescente o reconhecimento sobre a necessidade de buscar articulações entre as redes, práticas que contribuam com a integralidade do cuidado e a valorização equacionada das dimensões

constitutivas do sujeito. Diante desse cenário, propõe-se a utilização, na prática clínica, da atenção psicossocial e uma escuta mais ampliada para as particularidades e contextos em que estão inseridas as famílias.

Referências

- ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-38.
- ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 26 dez. 2011.
- ELLERY, A. E. L. et al. *Sistema Municipal de Saúde Escola de Fortaleza e seus dispositivos de mudança na formação e na educação permanente*. In: CONGRESSO DA REDE UNIDA, 9., 2010, Porto Alegre. São Paulo: Fundação UNI/UNESP, 2010.
- FUNDATO, C. T. et al. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. *Rev. Bras. de Cancerol.* Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, p. 197-208, abr.-jun. 2012.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-63, 2006.
- HELMAN, C. G. Cuidado e cura: os setores de atenção à saúde. In: _____. (Org.). *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 79-112.
- MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 273-89, jan.-mar. 2014.
- MENENDEZ, E. L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 185-207, 2003.
- NUNES, M. et al. A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas de profissionais em um Centro de Assistência Psicossocial em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, p. 188-196, 2008.
- RICOEUR, P. *Do texto à ação*. Porto: Rés, 1989.
- TRAD, L. A. B. et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 797-806, 2010.

Contexto familiar de um adolescente usuário de crack e a busca pelo cuidado: uso de Ecomapa

MILENA LIMA DE PAULA
MARIA SALETE BESSA JORGE

Introdução

Os primeiros relatos sobre o uso de *crack* no Brasil envolviam adolescentes e datam da década de 1980. Os jovens que faziam uso dessa droga, em sua maioria, viviam nas ruas de São Paulo (HORTA et al., 2009). Depois de três décadas, no entanto, o uso de *crack* entre adolescentes ainda está associado ao contexto de rua e a pobreza (RAUPP; ADORNO, 2011).

Em relação à prevalência do uso de *crack* entre adolescentes, a Pesquisa Nacional sobre o uso de *crack* e outras drogas (2013), realizada nas 26 capitais e no Distrito Federal (DF), revelou que 14% dos usuários de *crack* são crianças ou adolescentes. O levantamento também mostrou que são poucos os usuários de crack que conseguem alcançar o ensino médio; portanto, por apresentarem baixa escolaridade, muitas vezes eles não são alvos de inquéritos escolares, em geral realizados para investigar o uso de drogas entre adolescentes.

Além disso, o *crack* tem papel importante nas internações decorrentes do uso de drogas no período da adolescência. Segundo estudo de Momberlli, Marcon e Costa (2010), que objetivou caracterizar as internações de adolescentes hospitalizados para desintoxicação em um hospital público no Oeste do Paraná, a droga consumida com mais frequência entre os adolescentes foi o *crack* (87,6%), seguida da maconha (85,2%). No entanto, 79% dos adolescentes da pesquisa faziam uso dos dois tipos de drogas.

Sobre a relação entre adolescência e *crack*, diversos estudos destacam que nessa fase da vida, os sujeitos estão mais vulneráveis a comportamentos como o uso de drogas, pois é um momento de crises e conflitos relacionados a mudanças biológicas, psicológicas e sociais (DESONTINEL et al., 2007; GIACOMOZZI et al., 2012; ALMEIDA FILHO et al., 2007; TERROSO; ARGIMON, 2013). É importante pontuar, no entanto, que a adolescência, por si só, não pode ser considerada um fator de risco para o surgimento de problemas como o uso de drogas, pois tal como na fase adulta, diversos são os motivos que podem contribuir para o uso de substâncias psicoativas. Desse modo, é importante conhecer o contexto social do usuário (CAMPOS; SILVA, 2009).

Dentre as repercussões relacionadas ao uso de *crack* por adolescentes, destacam-se os problemas com a família, pois geralmente as relações familiares de usuários de crack são permeadas por conflitos ou pela fragilidade de vínculos (MALBERGIER; CARDOSO; AMARAL, 2012). Muitas famílias de adolescentes usuários de *crack* apresentam dificuldades de relacionamento antes mesmo do início do uso de drogas, pois muitas vezes o ambiente familiar aversivo caracterizado pela existência de conflitos e violência contribui para que o adolescente se envolva com drogas. Por outro lado, uma família que proporciona um ambiente saudável, por meio de demonstração de afeto e monitoramento dos adolescentes, pode funcionar como proteção para o comportamento de utilizar drogas (VAN DER MEER SANCHEZ et al., 2010; PAIVA; RONZANI, 2009).

Ao discutir relações entre famílias e adolescentes usuários de *crack*, é importante ressaltar que o termo “família” vai além do significado tradicional nuclear de consanguinidade e parentesco, uma vez que na contemporaneidade observa-se um vasto leque de possibilidades de famílias. Nesse sentido, Fonseca (2005) prefere utilizar “dinâmicas” e “relações familiares” em vez de “modelo familiar”, pois segundo o autor, o laço familiar pode ser definido como uma relação marcada pela identificação duradoura entre pessoas que reconhecem entre si direitos e obrigações mútuas.

Sobre o conceito de família, Trad (2010) discute que o termo tem sido alvo de diversos estudos, principalmente antropológicos.

No entanto, a autora pontua que é preciso bastante cautela para não adotar modelos universais e generalizantes, tendo em vista o caráter plural e polimorfo da família que passou por transformações ao longo do tempo e se mostra diferente em diversos grupos sociais.

No que diz respeito aos cuidados aos adolescentes que abusam de drogas, Raupp e Milnitsky-Sapiro (2009) discutem duas políticas que os orientam: o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de 1990, e a Política de Atenção Integral ao Usuário de Álcool e outras Drogas, de 2004. O ECA é considerado a principal diretriz para qualquer intervenção a esse público, e em casos de abuso de droga, orienta que o jovem pode ser encaminhado, por meio de uma medida de proteção para tratamento ambulatorial, hospitalar, bem como programas comunitários.

A Política de Atenção ao Usuário de Álcool e Outras Drogas, apesar de não ser específica para adolescentes, é a principal diretriz para problemas relacionados ao uso de drogas. Suas orientações visam ao estabelecimento e fortalecimento de um trabalho em rede, para proporcionar uma atenção integral, buscando a intersetorialidade; garantir acesso facilitado aos serviços; participação do usuário em tratamento; e a criação de serviços de atenção diária como alternativa ao hospital psiquiátrico – os Centros de Apoio Psicossocial (CAPS), de acordo com os princípios da Reforma Psiquiátrica que viabilizaram o deslocamento do centro de atenção de saúde mental do hospital para a comunidade (RAUPP; MILNITSKY-SAPIRO, 2009).

A Política de Atenção Integral ao Usuário de Álcool e outras Drogas orienta que o cuidado a usuários deve ter caráter comunitário em serviços atrelados à rede disponibilizada pelo SUS, como também faz referência a uma rede complementar de serviços (BRASIL, 2004). Desse modo, as políticas destinadas ao usuário de drogas buscam fortalecer os recursos comunitários, visando a uma atenção integral; observa-se, no entanto, que não há instituições específicas para adolescentes.

Nesse contexto, Raupp e Milnitsky-Sapiro (2005) afirmam que a proteção integral ao adolescente, apesar dos importantes avanços obtidos com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente, ainda é um desafio, uma vez que há escassez de locais adequados

e profissionais capacitados para atender às questões específicas dessa faixa-etária. Isso resulta em encaminhamentos de adolescentes para instituições planejadas para adultos que não estão atualizados sobre as orientações direcionadas a esse público.

Diante dessa realidade, famílias e adolescentes muitas vezes lidam sozinhas com os problemas relacionados ao uso de drogas, o que pode ocasionar ainda mais desgaste nas relações familiares. Nesse sentido, o presente estudo objetivou conhecer os serviços de saúde acessados por um adolescente usuário de *crack* e sua família. Busca oferecer subsídios aos trabalhadores que atuam na assistência a adolescentes em uso de drogas, uma vez que o estudo pode possibilitar o conhecimento da rede de apoio disponível, viabilizando o planejamento de intervenções junto aos adolescentes que abusam de *crack*.

Método

O estudo é de natureza qualitativa, no sentido de buscar significados, opiniões e sentimentos como possibilidade de entender (analisar) o fenômeno social e suas relações no campo da saúde mental coletiva, tendo como finalidade a compreensão do conhecimento (MINAYO, 2008, p. 57). Faz parte de uma pesquisa mais ampla, denominada “Adolescentes em situação de uso de *crack*, sua família e as práticas de proteção social: avanços e desafios”.

Inicialmente, buscaram-se Centros de Atenção Psicossocial Álcool e outras Drogas (CAPS ad) da Cidade de Fortaleza-CE. A assistência aos adolescentes em uso de *crack* também é realizada nos dois Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPS i) existentes no município. E, concomitantemente ao acompanhamento nos CAPS, é ofertado acolhimento institucional em abrigos ou centros educacionais, os quais oferecem acolhimento, cuidado, práticas de desenvolvimento e socioeducação, atendimento especializado, além de funcionarem como moradia provisória até que o adolescente tenha condições de retornar a sua família.

Desse modo, os *loci* da pesquisa foram um Centro de Atenção Psicossocial Álcool e outras Drogas, que acompanha adolescentes por meio de atendimento individual e grupo denominado de “redução de danos”, e um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil.

Conforme o objeto deste estudo, elegeram-se adolescentes que compareciam aos atendimentos no CAPSad ou no CAPSi e que estavam institucionalizados em abrigos ou centros educacionais.

As narrativas sobre as trajetórias do adolescente em uso de *crack* na busca pelo cuidado presentes neste estudo emergiram das experiências e vivências de dois interlocutores: um adolescente de 17 que realizava acompanhamento no CAPSi devido ao uso de *crack*, e sua mãe. O adolescente e sua mãe foram escolhidos para este estudo por estarem frequentando o serviço há cinco anos e por ainda haver vínculo entre mãe e filho. Trata-se de um estudo de caso, pois dessa forma é mais fácil visualizar as relações familiares, bem como os serviços buscados pela família.

Ressalta-se que os diálogos aconteceram no mês de agosto de 2013, após envio do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, que o avaliou segundo o disposto na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), tendo parecer favorável (nº 10724251-6). Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram a entrevista em profundidade, a observação e o ecomapa. Este consiste na representação gráfica das relações entre famílias e comunidade, facilitando a visualização dos serviços utilizados como suporte pela família (SIMIONI; GEIB, 2008).

Trata-se de um estudo hermenêutico, pois se busca realizar interpretações sobre o objeto em estudo. Para Minayo (2008), a hermenêutica é um movimento abrangente e universal do humano que se funda na compreensão. Tem sua origem no processo de intersubjetividade e de objetivação humana, e significa a capacidade do pesquisador de se colocar no lugar do outro; pode-se dizer, então, que tal compreensão contém a gênese da consciência histórica.

Para análise das informações, realizaram-se leituras flutuantes e exaustivas do conteúdo das narrativas, e para conhecer o material de forma aprofundada foram seguidos os passos de Minayo (1999) retraduzidos por Assis e Jorge (2010): ordenação, classificação e análise final dos dados, que inclui classificação das falas dos entrevistados, componentes das categorias empíricas, sínteses horizontal e vertical, e confronto entre as informações, agrupando as ideias convergentes, divergentes e complementares.

Histórico da família

Bruno, 17 anos, é fruto do relacionamento entre Mel e Fábio, os quais estão separados há cinco anos. Além de Bruno, o casal possui um filho mais velho que reside no interior. A mãe conta que, desde criança, o adolescente tinha problemas de agressividade, era impaciente e nunca teve atenção em sala de aula, mas ainda estudou até os 13 anos, com muita dificuldade e problemas de comportamento na escola. Segundo Mel, os professores achavam que Bruno era hiperativo, até que o adolescente “surtou” (sic), segundo Mel, e foi levado para o hospital psiquiátrico, sendo logo depois encaminhado para o CAPS infantil (CAPSi). Desse modo, desde criança, Bruno frequentava o CAPSi por problemas relacionados ao seu comportamento agressivo.

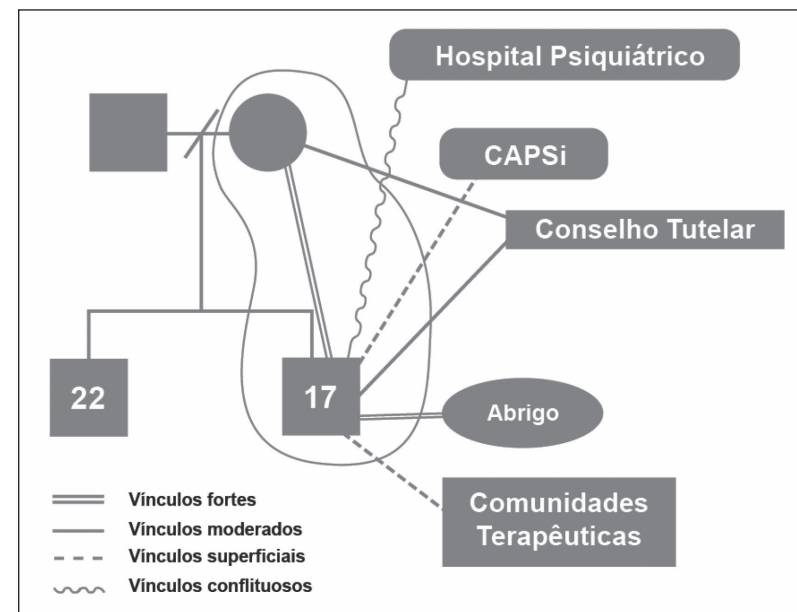
O relacionamento com o pai de Bruno foi bastante conturbado, pois Fábio fazia uso de *crack*; assim, durante todo o período em que Mel estava grávida de Bruno, o marido fez uso da droga. Após o nascimento do menino, Fábio fazia uso de *crack* na presença dos filhos, dentro de casa. Diante desse contexto, havia muitas brigas e confusões entre Mel e Fábio, mas a separação só ocorreu quando Bruno completou 12 anos.

Bruno iniciou o uso de maconha com 13 anos; segundo ele, o motivo foi uma perda muito grande: a morte de seu avô. Com 14 anos, Bruno passou a traficar, com 15 anos, o adolescente foi morar no interior, na casa do irmão que era usuário de cocaína, onde passou a utilizar cocaína e a se prostituir. Em seguida, voltou para Fortaleza e conheceu Tássia, uma travesti com quem tem um relacionamento até hoje. No entanto, oito meses antes da entrevista, Tássia havia rompido o namoro pelo fato de sofrer muitas agressões físicas de seu parceiro; ela também era garota de programa, fato que provocava ciúmes em Bruno. Assim depois da separação, o adolescente iniciou o uso de *crack* e só resolveu parar para tentar reconquistar Tássia. O casal acabou retomando o relacionamento poucos meses antes da entrevista. Tássia era usuária de cocaína.

No momento da entrevista, residiam na mesma casa Mel, Bruno e Tássia. Mel estava desempregada; assim, a renda da família provinha da pensão de 100 reais pagos pelo pai do adolescente, de algumas

faxinas realizadas por Mel e dos programas de Tássia. Nesse período, Bruno não realizava mais programas.

ECOMAPA: Análise dos vínculos estabelecidos com os serviços disponíveis na comunidade



Segundo Mel, Bruno sempre apresentou um comportamento agressivo, mas o problema piorou quando o adolescente começou a usar o *crack*. Mel sofria agressões verbais e teve, por três vezes, toda a sua mobília levada pelo adolescente para vender e comprar a droga. Como se observa, de acordo com o depoimento de Mel, a convivência com Bruno era difícil: “agora *crack* faz uns oito meses que ele usa, nesses oito meses é como se tivesse sido a vida toda porque foi horrível, horrível, quando ele começou a usar ele tirou tudo que tinha dentro de casa, tudo, não ficava nada”.

Percebe-se, que o relacionamento entre mãe filho sempre foi permeado pela agressividade de Bruno; desse modo, não se pode estabelecer uma relação causal entre *crack* e violência, visto que, nesse

caso, o uso da droga apenas piorou o relacionamento deles. Sobre a relação entre *crack* e agressividade, Romanini e Roso (2012) discutem que, apesar de muitos estudos associarem o uso de drogas à violência, não é possível inferir que as drogas desencadeiam comportamentos violentos, pois outras variáveis existentes no contexto de uso de drogas devem ser investigadas. O autor ainda ressalta que o estabelecimento de uma relação direta entre violência e uso de drogas, pode reforçar a representação social do usuário de drogas como um criminoso.

Outro aspecto do relacionamento entre mãe e filho que deve ser discutido é o fato de a responsabilidade e cuidados com o adolescente centrarem-se apenas em Mel, pois até mesmo antes da separação, a mãe de Bruno assumia sozinha as responsabilidades financeiras, tarefas domésticas e de cuidado com os filhos. Portanto, ela foi a única familiar que ajudou Bruno a lidar com o problema do uso de drogas, como se percebe no seu discurso:

Na verdade a luta é praticamente minha, porque eu sou separada do pai dele e é só eu e ele, eu tenho outro filho, mas mora no interior, a minha família também é de lá, agora convivência é eu é só, eu e é muito complicado porque eu acho que até eu to precisando de tratamento psiquiátrico, porque minha mente já ta ficando assim, eu já não aguento mais isso, assim qualquer tipo de zuada na minha cabeça incomoda, eu ja não sinto mais, eu não tenho mais aquela alegria de viver sabe [...].

Diversos estudos, como os de Santos e Martins (2009), Santin e Klafke (2011) e Azevedo e Miranda (2010), destacam o papel da mulher como cuidadora. Segundo eles, há uma feminização do encargo de assistir o membro da família que necessita de cuidados; assim, o provimento de cuidado está relacionado a uma questão de gênero historicamente produzida e mantida pela sociedade que considera a mulher cuidadora por excelência.

Também se observam, no discurso de Mel, dois tipos de sobrecarga: sobrecarga objetiva, relacionada a tarefas cotidianas desempenhadas por ela, como marcação de consultas e acompanhamento do adolescente às instituições; e sobrecarga subjetiva, associada a aspectos emocionais, como a preocupação constante com a segurança do filho (GOMES; MELO, 2012).

O primeiro serviço buscado pelo adolescente e Mel foi o CAPSi - serviço que ele frequentava, inicialmente, por questões psiquiátricas e que depois passou a frequentar também pelo uso de drogas. Segundo Mel, a instituição não foi efetiva na tentativa de apaziguar os problemas relacionados ao uso de *crack*, pois funciona por meio de marcação de atendimentos. Desse modo, ela sempre agendava as consultas para Bruno, mas ele raramente comparecia e não aceitava tomar os remédios prescritos pelo psiquiatra, como se observa no relato de Mel:

[...] a gente sabe que o CAPS tem, o problema é que, sempre se marca as consultas, o problema é que ele nunca vem, é difícil ele aceitar a ideia de vir, é difícil ele aceitar que tem que tomar a medicação porque ele disse que não é doido.

O CAPSi, apesar de ser uma instituição que atende adolescentes usuários de drogas, possui como foco de atuação os transtornos mentais graves (DOMBI-BARBOSA et al., 2009). Nesse sentido, constatou-se, durante observações no local, a existência de atividades voltadas a esse público, bem como um profissional de referência para a problemática. Talvez por não ser um local específico para adolescentes usuários de drogas, foi percebida a resistência de alguns profissionais em relação ao trabalho com esse público, e a responsabilidade por coordenar o cuidado ao adolescente que utiliza drogas estava centrada apenas em um profissional, o que trouxe dificuldades para a vinculação do adolescente ao serviço.

Diante das dificuldades da mãe para motivar o filho a comparecer ao CAPS, Mel foi ao Conselho Tutelar¹ (BRASIL, 2010), que por sua vez encaminhou o adolescente para uma Comunidade Terapêutica. No entanto, Bruno permaneceu apenas alguns dias no local e fugiu. Em seguida, ocorreram mais algumas tentativas de encaminhá-lo para comunidades terapêuticas, mas o adolescente sempre fugia. Desse modo, a mãe de Bruno decidiu procurar a justiça para obter uma internação compulsória. Segundo ela, somente através de ordem

¹ Órgão formado por representantes da sociedade e encarregado de zelar pelos direitos da criança e do adolescente.

judicial, o adolescente não fugiria do tratamento, como se pode perceber de acordo em seu relato: “ele sempre foge, é por isso que eu procurava a Justiça, para que fosse internamento compulsório porque mesmo que a gente levasse ele, ele sempre fogia”.

Segundo o adolescente, a justiça o encaminhou, inicialmente, para um Centro Educacional, devido a dificuldades para conseguir vagas, de imediato, em comunidades terapêuticas ou hospitais. Assim, Bruno passou sete dias no Centro Educacional e, quando surgiu uma vaga, foi encaminhado para um hospital psiquiátrico, onde passou um mês. Porém, a estratégia não surtiu efeito, pois segundo Mel, no mesmo dia em que saiu do hospital, o adolescente usou *crack*. Nesse contexto, observa-se ainda a crença no isolamento social em instituições totais, como principal proposta de cuidado, reproduzindo o modelo asilar de tratamento, mesmo após as conquistas do movimento da luta antimanicomial (ASSIS; BARREIROS; CONCEIÇÃO, 2013).

Por outro lado, a busca de institucionalização por ordem judicial, além de cuidados, também revela a necessidade de controle do usuário de drogas. Assim, institucionalizar o adolescente, para a mãe, significa assegurar que a instituição fará o que ela já não consegue: controlar o adolescente para que ele mantenha-se em tratamento. Do mesmo modo, há um interesse da sociedade em controlar esse adolescente, já que usuários de drogas são considerados potencialmente perigosos e de acordo com essa visão, devem ser controlados. A internação compulsória responde mais a um problema de segurança pública do que de saúde, uma vez que vem sendo aplicada quando não são esgotadas todas as tentativas de cuidados por meio de serviços existentes na comunidade (ANDRADE, s/d).

Sobre a experiência no Centro Educacional, o adolescente afirma que havia muitas oportunidades de aprender coisas novas, os profissionais eram solícitos e ele realizava sete refeições no local. Já no hospital mental, Bruno conta experiências de maus-tratos e negligência, como se observa a partir do seu relato:

[...] eu não achei ruim (privação de liberdade), eu achei mais ruim passar no hospital mental do que passar no Dom Bosco no hospital mental eu fui amarrado, eu fui amarrado mesmo, de eu chegar a urinar em cima da cama, de eu chegar a defecar em cima da cama,

deles só me limparem no outro dia quando acabasse o tempo que o medico passou pra eu ficar amarrado”

O Centro Educacional é uma instituição destinada ao cumprimento de medida socioeducativa de privação de liberdade, imposta pela autoridade judiciária. Portanto, o ingresso do adolescente nessa instituição ocorre por meio de cometimento de ato infracional realizado mediante grave ameaça ou violência (ECA, 2010).

De acordo com o relato de Bruno e Mel, percebe-se a necessidade de institucionalizar o jovem em qualquer local, mesmo que este não seja específico para o uso de drogas, caso do Centro Educacional, e nem para o adolescente, caso do hospital psiquiátrico. A institucionalização não funciona como um recurso terapêutico, pois ao ser realizada em local onde o adolescente cumpre pena pela realização de atos infracionais ou em local que desrespeita os direitos humanos, a institucionalização pode ser considerada um castigo, uma punição ao comportamento de usar drogas (SCISLESKI; MARASCHIN, 2008).

Além disso, a institucionalização em Centro Educacional revela a criminalização do uso de drogas. A prática baseia-se em um modelo de atenção proibicionista, na qual prevalece o combate à oferta de drogas, com a criminalização de traficantes e usuários. Sobre esse assunto, Alves (2009) comenta que, apesar de o uso de drogas ainda ser considerado crime no Brasil, as políticas públicas vêm, a partir do ano 2000, apresentando características da abordagem baseada na redução de danos, a qual considera que o problema não é apenas jurídico-policial. Desse modo, há um questionamento da criminalização dos usuários na direção da despenalização do uso de drogas, garantido o direito à cidadania.

Diante das dificuldades para que Bruno realizasse tratamentos e dos frequentes conflitos entre mãe e filho, ele passou a ficar mais tempo nas ruas, chegou a perder contato com a mãe, sem saber sequer onde ela estava morando, pois Mel mudava muito de endereço. As experiências de vulnerabilidade nas ruas e a vontade de retomar o namoro com Tássia motivaram Bruno a buscar algum tipo de ajuda, pois nas ruas, ele conta que era humilhado, passava fome e presenciava cenas de violência. O adolescente voltou a buscar o Conselho Tutelar

e, mais uma vez, buscou uma instituição de acolhimento em tempo integral. Foi encaminhado a um abrigo, instituição responsável pelo restabelecimento dos vínculos entre mãe e filho, onde passou pouco tempo, mas retornou em seguida.

O abrigo é considerado uma instituição destinada a acolher crianças e adolescentes como medida de proteção quando estes se encontram em situação de vulnerabilidade social. Uma vez acolhida nessa instituição, a criança passa a ter o abrigo como lar até que sua situação jurídica seja definida (OLIVEIRA; MILNITSKY-SAPIRO, 2005). Por ser uma instituição de acolhimento integral, o abrigo, da mesma forma que outras formas de institucionalização, favorece o isolamento e o afastamento do adolescente do contexto de uso, por isso é buscado por adolescentes que utilizam drogas.

Segundo Bruno, a instituição que mais o apoiou na problemática das drogas foi o abrigo, pois mesmo não sendo um local especializado em cuidados ao usuário de drogas, possibilitou que ele ficasse longe do contexto do uso. Além disso, a equipe realizava vários encaminhamentos socioeducacionais; os profissionais o motivavam e encorajavam a interromper o uso de substâncias psicoativas, como se percebe no relato do adolescente: “o João (coordenador), todas as pessoas do abrigo, acho que foi minha família, nesses 28 dias foram as pessoas que me ajudaram mais, foram as pessoas que diziam desse jeito: ‘Bruno, eu quero ver você bem’”.

Mesmo sendo um local onde o adolescente possui mais liberdade do que um hospital ou centro educacional, pois realiza atividades diárias na comunidade, o abrigo possui as mesmas características de uma institucionalização e, da mesma forma, pratica o “tratamento moral”. Esse tipo de tratamento baseia-se no julgamento moral, uma vez que se pauta nas consequências e não nas intenções dos atos; nessa perspectiva, é considerado “bom” ou “justo” todo comportamento que não é punido. Portanto, o cumprimento de regras deve ser seguido para a manutenção de uma ordem moral (MONTE; SAMPAIO, 2012).

Nesse contexto, Scisleski e Maraschin (2008) comentam que as instituições estão mais interessadas em vigiar e controlar os adolescentes usuários de drogas, do que oferecer possibilidades de alguma mudança

significativa, capaz de conduzi-lo a outro rumo. A dificuldade de produzir mudanças significativas pode ser observada na experiência de Bruno, tendo em vista que o jovem já recorreu inúmeras vezes a esse tipo de terapêutica. Apesar de alguns ganhos durante as internações, o adolescente, ao sair desses locais, acaba retornando à situação de vulnerabilidade que o levou a buscar ajuda.

Diante do exposto, percebe-se a preferência do adolescente e de sua família pela institucionalização em detrimento de serviços substitutivos, revelando que, na prática, a rede de atenção psicossocial ainda apresenta muitas dificuldades para atender adolescentes usuários de drogas, inviabilizando que o jovem consiga obter cuidados em sua própria comunidade, próximo a sua família.

Considerações finais

Observa-se, de acordo com a família em estudo, que o isolamento ainda é visto como a principal estratégia terapêutica ao usuário de *crack*, em detrimento de serviços substitutivos de base comunitária. No entanto, há que se considerar também as dificuldades das instituições de base comunitária para estabelecer vínculos com usuários de *crack*, sobretudo quando estes são adolescentes.

Nesse contexto, além de comunidades terapêuticas e hospitais psiquiátricos, outras instituições que funcionam como acolhimento em tempo integral acabam sendo buscadas pelo fato de proporcionarem o afastamento do adolescente do contexto de uso. Algumas instituições apresentam sérios problemas de violação de direitos humanos e, além disso, pautam seu tratamento no discurso moral, ao afirmarem a necessidade de esses adolescentes receberem disciplina como principal estratégia de cuidado, não contribuindo para mudanças significativas na vida dos adolescentes.

Contudo, a crença numa terapêutica baseada numa institucionalização está relacionada à escassez de serviços e recursos comunitários substitutivos que possibilitem que o adolescente consiga apoio em sua própria comunidade. Adolescentes e famílias acabam lidando sozinhas com situações que geralmente acompanham o usuário de drogas, ocasionando, assim, a necessidade de uma solução rápida

para o caso, ou seja, uma internação. No entanto, percebe-se que a “solução” do problema somente ocorre enquanto o adolescente está institucionalizado, pois ao sair, o jovem geralmente encontra o mesmo contexto de vulnerabilidades que o motivou a buscar ajuda.

Percebe-se que ainda há muitos desafios no cuidado ao adolescente usuário de drogas, visto que não há serviços específicos para essa demanda; por outro lado, uma rede de atenção focada no cuidado integral poderia funcionar como importante auxílio para adolescentes e famílias.

Referências

- ALMEIDA FILHO, A. J. et al. Adolescente e drogas: consequências para a saúde. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 605-10 dez. 2007.
- ANDRADE, C. B. *Passes e Impasses: juventude e o discurso de combate às drogas*. Recife, set. 2012. Disponível em: http://www.unicap.br/jubra/wp-content/uploads/2012/10/Trabalho_2070003914_1.pdf
- ASSIS, J. T. de; BARREIROS, G. B.; CONCEIÇÃO, M. I. G. A internação para usuários de drogas: diálogos com a reforma psiquiátrica. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam*. São Paulo, v. 16, n. 4, dez. 2013.
- ASSIS, M. M. A.; JORGE, M. S. B. Métodos em análise em pesquisa qualitativa. In: SANTANA, J. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. (Org.). *Pesquisa, métodos e técnicas de conhecimento da realidade social*. Feira de Santana: UEFS, 2010, p. 139-159.
- AZEVEDO, D. M.; MIRANDA, F. A. M. Práticas profissionais e tratamento ofertado nos CAPS ad do município de Natal-RN: com a palavra, a família. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 56-63, jan-mar 2010.
- BRASIL. *A Política do Ministério da Saúde para a Atenção Integral ao Usuário de Álcool e outras Drogas*. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- BRASIL. *Estatuto da criança e do adolescente*. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2010.
- CAMPOS, M. T. A.; SILVA, R. C. Por que precisamos definir uma adolescência? In: LYRA, J. et al. (Org.). *Juventude, mobilização social e saúde: interlocuções com políticas públicas*. Recife: Instituto PAPAÍ/MAB/Canto Jovem, 2009. p. 13-20.
- DEZONTINEL, F. R. et al. Uso de drogas entre adolescentes estudantes de escola da rede privada em São Paulo. *Conscientia e Saúde*, v. 6, n. 2, p. 323-8, 2007.
- DOMBI-BARBOSA, C. et al. Condutas terapêuticas de atenção às famílias da população infanto-juvenil atendida nos centros de atenção psicossocial infanto-juvenis (CAPSI) do Estado de São Paulo. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 262-268, ago. 2009.
- FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *Saúde e Sociedade*, v. 14, n. 2, p. 50-59, maio-ago, 2005.

GIACOMOZZI, A. I. et al. Levantamento sobre uso de álcool e outras drogas e vulnerabilidades relacionadas de estudantes de escolas públicas participantes do programa saúde do escolar/saúde e prevenção nas escolas no município de Florianópolis. *Saude soc.*, São Paulo, v. 21, n. 3, set. 2012.

GOMES, M. S.; MELLO, R. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: enfermagem construindo o cuidado à família. *SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog*. Ribeirão Preto, v. 8, n. 1, s/p, abr. 2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/smad/article/view/49596>

HORTA, R. L. et al. *Drogas & internet*. São Leopoldo: Sinodal, 2009.

MALBERGIER, A.; CARDOSO, L. R. D.; AMARAL, R. A. do. Uso de substâncias na adolescência e problemas familiares. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, abr. 2012.

MINAYO, M. C. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2010.

MOMBELLI, M.A.; MARCON, S.S.; COSTA, J.B. Caracterização das internações psiquiátricas para desintoxicação de adolescentes dependentes químicos. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 63, n. 5, out. 2010.

MONTE, F. F. C.; SAMPAIO, L. Práticas pedagógicas e moralidade em unidade de internamento de adolescentes autores de atos infracionais. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 25, n. 2, 2012.

PAIVA, F. S. de; RONZANI, T. M. Estilos parentais e consumo de drogas entre adolescentes: revisão sistemática. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 14, n. 1, mar. 2009.

RAUPP, L.; ADORNO, R. Jovens em situação de rua e usos de crack: um estudo etnográfico em duas cidades. *Rev. Bras. Adolescência e Conflitualidade*, n. 4, p. 52-67, 2011.

RAUPP, L.; MILNITSKY-SAPIRO, C. Adolescência, drogadição e políticas públicas: recortes no contemporâneo. *Estud. psicol*. Campinas, v. 26, n. 4, dez. 2009.

RAUPP, L.; MILNITSKY-SAPIRO, C. Reflexões sobre concepções e práticas contemporâneas das políticas públicas para adolescentes: o caso da drogadição. *Rev. Saúde e Sociedade*, v. 14, n. 2, p. 60-68, maio-ago. 2005.

ROMANINI, M.; ROSO, A. Mídia e crack: promovendo saúde ou reforçando relações de dominação? *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v. 32, n. 1, p. 82-97, 2012.

SANCHEZ, Z. et al. The role of information as a preventive measure to the drug use among young people at risk. *Ciênc Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 699-708, 2010.

SANTIN, G.; KLAFKE, T. E. A família e o cuidado em saúde mental. *Barbaroi*, Santa Cruz do Sul, n. 34, jun. 2011.

SANTOS, E. C. V.; MARTINS, D. Cuidadoras de pacientes alcoolistas no município de Santos, SP, Brasil. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 62, n. 2, p. 194-199, mar-abr. 2009.

SCISLESKI, A. C. C.; MARASCHIN, C. Internação psiquiátrica e ordem judicial: saberes e poderes sobre adolescentes usuários de drogas ilícitas. *Psicol. estud.* Maringá, v. 13, n. 3, p. 457-465, set. 2008.

SIMIONI, A. S.; GEIB, L. T. C. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 61, n. 5, p. 545-551, Oct. 2008.

TERROSO, L. B.; ARGIMON, I. I. L. Drogadição e adolescência: uma revisão. *Psicologia Pt, o portal dos psicólogos*. 2013. Disponível em: < http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0709 >. Acesso em: 12 jun. 2014.

TRAD, L. A Família e suas mutações: subsídios ao campo da saúde. In: _____ (Org.). *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas*. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2010.

“Cuidar do orixá é cuidar de si”: notas sobre o cuidado na família de santo em terreiros de candomblé

CLARICE SANTOS MOTA
MARIA JOSÉ B. VILLAS-BOAS
LENY ALVES BOMFIM TRAD

Introdução

A vida nas grandes cidades, bem como suas instituições sociais, sofreu profundas transformações no mundo contemporâneo, com forte impacto nas famílias e nos contextos religiosos. No pluralismo religioso, as trocas simbólicas acionam um fluxo de relações sócio-afetivas que gera aproximação e afastamento, seja dentro de uma religião ou entre religiões (GOMES, 2009). Pode-se considerar a religião um elemento importante na negociação de conflitos, reelaborando as fronteiras estabelecidas pelas desigualdades sociais, através de engajamentos em fortes redes de reciprocidade.

Na esfera das religiões afro-brasileiras, as mães de santo exercem o papel de nó social dos membros do grupo (CAPUTO; PASSOS, 2007), sendo responsáveis pela reconexão dos fios de parentesco da família biológica e da própria família de santo. Em consonância com escritos de Baptista (2009), observa-se que a família de santo é um sistema complexo, idiossincrático e permeado por conflitos, ao mesmo tempo em que é uma rede de apoio social e arena de cuidado em saúde de adeptos e clientes.¹ Baptista (2009) descreve-a, ainda, como uma estrutura com diferentes níveis hierárquicos, preferências e afinidades, ambiguidades, desconfianças e acusações. Ela é sustentada

¹ Alguns autores (BAPTISTA, 2008; GOMES, 2009) utilizam o termo “cliente” para identificar as pessoas que não se converteram a religião, mas utilizam os serviços oferecidos por ela.

por ligações diversas, sejam elas estreitas e consolidadas, frouxas e desamarradas (GOMES, 2009).

Pretende-se, assim, expor aqui os resultados parciais da pesquisa "Família do candomblé e o seu papel na promoção da saúde", realizada pelo Grupo de Pesquisa e Cooperação Técnica Comunidade, Família e Saúde (FASA), do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA. O propósito é discutir o papel da família de santo enquanto rede religiosa e de cuidado coletivo de filhos de santo, frequentadores e clientes. A partir dos dados coletados, apresenta-se uma análise sobre o universo de troca material e simbólica da família de santo, além do seu papel enquanto rede de cuidado. O trabalho foi realizado através do método etnográfico, com observação participante e anotações em diário de campo, bem como entrevistas semiestruturadas com informantes-chave em dois terreiros em Salvador e um em Lauro de Freitas.

Cabe ressaltar que, no decorrer do trabalho de campo, as entrevistas foram revelando que os filhos e frequentadores dos terreiros fazem uma distinção entre saúde e cuidado. Quando questionados sobre práticas de saúde, os informantes associavam imediatamente às práticas que se desenvolvem no sistema (serviços) formal de saúde, de modo que as outras práticas realizadas nos rituais religiosos não eram diretamente associadas à saúde. Em contrapartida, ao discorrer sobre o cuidado ou a prática do "cuidar", a narrativa adquiria outro sentido, mais ligado ao universo religioso. Ao final da pesquisa, estava claro que o cuidado à saúde perpassa todo o cotidiano do terreiro, integrando o cuidado com o corpo físico e espiritual a todas as outras esferas da vida.

Tendo em vista o reconhecimento de que o universo religioso do candomblé reúne realidades relativamente heterogêneas, a pesquisa procurou contemplar terreiros com características diversas, em termos de porte,² lideranças (pais e mães de santo), linha de sucessão³ e

filiação em termos de nação. A partir destes critérios, os três terreiros investigados apresentam as seguintes características: um terreiro de tradição *ketu*, de pequeno porte, liderado por um *babalorixá*, cuja sucessão se dá por laços religiosos; um terreiro de tradição *angola*, de porte médio, liderado por uma *mameto*,⁴ cuja linha de sucessão se dá por laços de consaguinidade; e um terreiro de tradição *jeje*, de grande porte, liderado por um *doté*, também com linhagem religiosa. Vale ressaltar que tanto a sucessão por laços de consaguinidade como por laços religiosos demandam o ritual inicial do jogo de búzios para ter acesso à vontade dos orixás. Como já pontuava Costa-Lima (2003), a sucessão da liderança nem sempre se dá de forma tranquila. Antes de morrer, geralmente a mãe de santo deixa indicações de quem a substituirá, por vontade dos orixás, mas desentendimentos e tensões podem ocorrer.

No contexto estudado, percebe-se a importância do conceito de reciprocidade desvelado por Mauss (2008), perpassando toda a análise da estrutura religiosa enquanto esfera de interação social, rede de vínculos afetivos, econômicos e políticos, construção de identidade e de concepção de mundo. Segundo o autor, a troca de dons, dádivas, favores, serviços, malefícios e benesses dá vida e valor ao ato e ao bem permutado. Aquilo que é entregue pelo doador em favor de outro não deixa de pertencer àquele que deu. O ato de dar e receber transforma-se num ritual de ligação entre os sujeitos, que os conecta para sempre. Através do fenômeno social de dar, receber e retribuir, os sujeitos vão, aos poucos, criando elos e tecendo redes, seja de afinidades ou de desafetos, formais e informais (MAUSS, 2008). As trocas objetivas e subjetivas desenvolvem um sentimento de obrigação entre as partes, sustentando relações de reciprocidade.

O sentimento de reciprocidade incide sobre as relações dos filhos de santo com as lideranças, dos filhos de santo entre si, e destes com

² A fim de caracterizar se o terreiro era de grande, médio ou pequeno porte, utilizamos como critérios sua estrutura física, a extensão da família de santo e seu tempo de existência.

³ As lideranças do candomblé, *babalorixás* e *ialorixás*, exercem seu papel durante toda a vida. Após sua morte, ao final de um rito de passagem denominado *axexê*, que dura um ano, outro sacerdote é escolhido. Essa escolha pode se restringir a pessoas da família biológica do antecessor ou da família de santo.

⁴ Nos terreiros da nação *ketu*, usa-se as denominações *babalorixá*, ou pai de santo, e *ialorixá*, ou mãe de santo. Nas casas de origem *jeje*, esse nome é substituído por *doté*, masculino, e *doné*, feminino. Já na nação *angola*, usa-se *mameto*, feminino e *tatá*, masculino. Neste texto, optamos por utilizar os termos "liderança" ou "sacerdotes", buscando abarcar as várias denominações. O termo "zelador" também é utilizado, por ter sido frequentemente encontrado em campo.

suas entidades. Os sujeitos, iniciados ou não, se comunicam com o mundo das entidades para viver melhor. No espaço doméstico e na rua, as entidades (orixás, erês e caboclos) fazem parte do cotidiano, desenvolvendo relações pessoais com a família de santo e a vizinhança. Instalando-se como a terceira pessoa na relação entre o rodante⁵ e as pessoas, as entidades dão novos sentidos às interações (RABELO, 2008).

É a troca constante, de comidas, oferendas, presentes, que contribuem para nutrir a força das entidades (orixás, caboclos, exus e erês) e, conseqüentemente, garantir a saúde da comunidade. Essa força, o *axé*, é acumulada nos fundamentos da casa, nos assentos e nos corpos das pessoas que se unem a esta rede. O cuidado dedicado ao *axé* e a seu crescimento não pode ser repartido, separado ou quantificado. A força do *axé* "é um valor que circula e qualifica pessoas, objetos e lugares dentro do mesmo plano, sem distinção entre o valor objetivado e o sujeito valorizador" (SANSI, 2009, p. 154).

A noção de *axé* corresponde, grosso modo, à noção tão cara aos antropólogos, de *mana*. É a força sagrada, divina, que todavia não pode existir fora dos objetos concretos em que se encontra, de tal modo que a erva que cura é *axé*, e o alimento dos sacrifícios é também *axé*. (BASTIDE, 2000, p. 276).

No cotidiano, os filhos de santo compartilham um sentimento de ligação a uma família religiosa e dispõem de alternativas para lidar com as contradições da vida através das relações que tecem com a rede do candomblé. Para tanto, é possível pensar que o universo criado no terreiro, e refletido nos clientes e filhos de santo, "cria um campo de mediação que facilita o escoamento das tensões psíquicas" (MARMO DA SILVA, 2007, p. 175).

A religião é um eixo importante na constituição de redes de sociabilidade em comunidades de baixa renda (HITA; DUCCINI, 2008). O engajamento religioso está embasado na formação de associações que, como sugerem Hita e Duccini (2008), constitui um meio eficaz para diluição dos riscos de exclusão social. Em caso

de situação de vulnerabilidade financeira e social, existem vários círculos de reciprocidade e sociabilidade que atuam em favor de uma integração, vários tipos de redes que são condicionadas por esta mesma fragilidade socioeconômica. É através destas novas formações atuantes em bairros populares (rede de parentesco, vizinhança, comunidade religiosa, de moradores, ONGs, etc.) que surgem novos benefícios materiais (assistência pública, informações, contatos, acesso ao mercado de trabalho) e afetivos (suporte emocional, casamento, relação de amizade). As relações entre os atores sociais são organizadas através de obrigações mútuas e princípios de reciprocidade. O ator social de uma rede se insere em diversos campos de troca, em um movimento contínuo e dinâmico. Uma consequência dessa fluidez é a geração de "redes das redes", ou teias entrecruzadas, superando a polarização entre local/global, na medida em que transgride os limites da localidade (HITA; DUCCINI, 2008).

Do ponto de vista etnográfico, o estudo empírico das redes de sociabilidades evidencia, na história de vida de grupos de baixo poder aquisitivo, estruturas de funcionamento de uma metrópole em desenvolvimento (HITA; DUCCINI, 2008). A rede social aponta, desta forma, para a possibilidade de enfrentamento dos problemas através de relações de cuidado e solidariedade entre os sujeitos. De acordo com Costa (2003), as atividades e práticas de redes de apoio social propiciam o empoderamento e fortalecem a autoconfiança, a solidariedade e o desenvolvimento de habilidades pessoais. Andrade e Vaitsman (2002) destacam ainda que o apoio social, nos campos de fragilidade socioeconômica, pode ser um elemento que favorece o empoderamento, entendendo este último como o processo no qual os indivíduos, grupos sociais e organizações passam a ganhar mais controle sobre seus próprios destinos. Para confirmar isso, autores como Prandi (1997), Marmo da Silva (2007), Rabelo (2008) e Almeida (2009) apontam para a família de santo como uma rede geradora de integração social, cuidadora das aflições físicas e espirituais dos frequentadores e mantenedora da cultura afro-brasileira.

Como a família, o terreiro acolhe, protege, produz alimento e dá de comer a todos – a cozinha é de fato espaço central em qualquer casa de candomblé – mas o faz segundo uma hierarquia de respeito

⁵ Rodantes são os filhos de santo capazes de incorporar orixás, caboclos e erês. Diferem-se dos *ogãs* e *equesdes*, que não possuem a mediunidade necessária para a incorporação.

e subordinação, que se desdobra e segmenta em vários níveis. No cotidiano do terreiro, há sempre um vai e vem de mulheres atarefadas, roupas brancas estendidas ou a passar, trabalho duro na cozinha, preparação para festas e obrigações, tudo se desenrolando sob a vigília da mãe ou pai de santo. Não raro a pessoa em aflição é acolhida nessa dinâmica da casa, passando alguns dias no terreiro e engajando-se em um cotidiano de trabalho, conversa, fofoca, vai e vem de gente. É no contexto dessas relações na família que vão sendo assentados os laços entre o fiel e os orixás (RABELO; MOTTA; NUNES, 2002, p. 93).

O perfil e a dinâmica das famílias de santo

No decorrer dos séculos de prática escravista, muitas famílias africanas foram desagregadas em decorrência do tráfico negreiro. Não apenas laços de parentesco biológico foram desfeitos, como também grupos étnicos foram segregados, rompendo com antigas formas de organização sócio-cultural. Apesar da dificuldade de manter os costumes e a realização de rituais, os africanos trazidos para o Brasil encontraram na religiosidade formas paralelas de organização social. Dessa forma, o rompimento com antigas formas de organização sócio-cultural deu margem ao surgimento da família de santo como uma reelaboração da configuração familiar dentro do terreiro (COSTA-LIMA, 2003).

Segundo Bastide (2000), a família de santo é decorrente da reprodução da estrutura da família poligínica africana, que prescreve padrões de incesto entre irmãos de santo e uma estrutura hierárquica com cargos e funções delimitadas.

A mãe de santo, ou o pai, sempre foi a autoridade máxima do terreiro e todas as decisões, que, segundo a crença do candomblé expressam a vontade do orixá dono do terreiro, que é o mesmo da mãe ou pai de santo, são incontestáveis. A mãe de santo é a mãe da família espiritual, a família de santo, e proprietária de fato da casa de culto e embora todo o grupo se estruture em hierarquias e cargos que dependem do tempo de iniciação, relações de parentesco e obrigações iniciáticas já cumpridas, a designação de filhos para postos de prestígio e a nomeação para funções rituais que implicam compartilhar do poder da mãe dependem única e exclusivamente da vontade da mãe de santo (PRANDI, 2000, p. 4).

As famílias de santo estudadas guardavam semelhanças importantes, muito embora revelassem também suas idiossincrasias. No que diz respeito ao perfil de suas lideranças, dois dos terreiros são zelados por homens e um deles por uma mulher. Como toda estrutura familiar, as diferenças de gênero interferem nas relações e, no caso do candomblé, podem influenciar o perfil das lideranças e a dinâmica do terreiro. Segundo relato de alguns informantes, não existe diferença entre um pai e uma mãe de santo, no que tange a seu papel de zelador da casa e dos filhos, nem tampouco na disposição vertical dos papéis exercidos dentro do espaço religioso.

No entanto, alguns interlocutores pontuaram a diferença no modo de lidar com os filhos de santo. Um *ogã*⁶ apresentou a sua preferência: “uma mulher vai pensar de uma forma, um homem de outra [...]. Eu, particularmente, eu prefiro, até quando uma pessoa me pergunta, [...] eu prefiro que a pessoa procure uma mãe de santo pra zeladora”. Foi dito que o pai de santo geralmente exerce o seu papel de forma mais “dominadora” (registro em diário de campo), reproduzindo seu papel e ocupando o ponto mais alto da hierarquia do terreiro de maneira mais autoritária. Algumas vezes, a mãe de santo parece representar a extensão da mãe biológica, dotada de condescendência, compaixão e sentimento materno, cuidadora amável e carinhosa de seus filhos.

Vale observar que as relações de respeito e obediência são estabelecidas em medidas similares dentro dos três terreiros, independentemente do gênero do sacerdote. Nos terreiros estudados, os papéis de liderança, a administração da casa e as decisões rituais estão concentrados no sacerdote. Mesmo ausente, em viagens, por exemplo, ele/ela exerce certo controle sobre o comportamento dos filhos de santo. Nos casos de doença do sacerdote, toda a dinâmica do terreiro é alterada. As datas de comemoração são mudadas, o ritmo do terreiro, o cotidiano da casa: tudo é afetado e modificado em situações de adoecimento. Nessas situações, muitas vezes recorre-se ao pai pequeno ou mãe pequena, que assume o comando da casa. Trata-se de um cargo inferior somente à

⁶ Em iorubá, a palavra significa “senhor de minha casa”. *Ogã* é um sacerdote escolhido pelos orixás de grande importância nos rituais, exercido somente por homens. Eles tornam-se responsáveis pelo canto, pelo toque, pelo sacrifício de animais, pela colheita das folhas, etc.

liderança religiosa, representando também o responsável pelo cuidado da casa e uma autoridade religiosa.

Costa-Lima (2003) justifica a identificação da família de santo como uma instituição familiar, pois os laços criados no candomblé através do processo de iniciação são efetivamente familiares. Invariavelmente, todos aqueles que frequentam as celebrações e compartilham as obrigações da casa (em maior ou menor grau) tratam o sacerdote do terreiro como pai ou mãe, no sentido da admiração e respeito que, frequentemente, observa-se numa família biológica.

É aquela coisa de pai e filho mesmo. Então eu digo, então não é pai de santo mais, é meu pai! É, porque o meu já foi, já morreu, ficou esse. [...] A pessoa precisando, ele não tem, não mede esforços. Ele faz, ele faz mesmo. Aqui... não sei em outros lugares. Mas aqui, o que ele puder fazer, ele tira aqui de dentro, pra ele dá pra outra pessoa. Eu mesmo, já aconteceu de eu ver muita gente que chega aqui precisando de uma caridade, e ele tá pronto ali pra ajudar (trechos de entrevista com *ekedi* de um terreiro).

Observa-se que, especialmente os mais jovens que já fazem parte da família há algum tempo, veem no sacerdote a figura de um pai biológico, principalmente nos casos em que não há um pai biológico presente. A relação se dá de maneira diferente entre ele e os filhos de santo mais velhos, com idade próxima ou superior à do sacerdote. Não obstante, essa relação é respeitosa na mesma medida, e esses filhos lhe devem igual obediência. A admiração que os participantes da comunidade possuem é de grande importância para a organização da estrutura social do terreiro, pois cria fortes laços de dependência emocional e psicológica com a liderança e o contexto religioso.

O mesmo vínculo de intimidade se estabelece entre os demais membros da família. Como nos relata uma informante: "você passa a conhecer aquelas pessoas e com a convivência você vai se tornando irmã mesmo. Irmã de brigar, sabe? De dar conselho, de chamar atenção, de tudo". Todas as relações características nos diversos tipos de contextos familiares – como princípio da senioridade, autoridade, obediência, disciplina, proteção, assistência, gratificação, sanções, tensões e atritos – também existem no candomblé.

O núcleo familiar dos terreiros estudados é constituído pela liderança e por aquelas pessoas que estão mais presentes no dia a dia do terreiro, onde algumas também residem de forma permanente ou sazonal. São os filhos de santo, *iaôs*, *ogôs* e *equedes*⁷ que residem no terreiro e auxiliam na administração da casa, no agendamento das consultas e na realização dos rituais. Entretanto, os demais filhos de santo são igualmente requisitados, e sua presença no terreiro é fundamental, especialmente na preparação das festas e no cumprimento das obrigações.

O grau de envolvimento com a família de santo, somado ao princípio da senioridade e do "tempo no santo", é fator importante que vai influenciar na dinâmica hierárquica da casa. É uma questão de reciprocidade: quanto mais o sujeito está presente cumprindo suas obrigações e doando de si, em troca recebe maior respeito e consideração, e assim os laços sociais e emocionais tendem a aprofundar-se. À medida que essa presença se torna mais escassa, a distância desse núcleo vai aumentando. As pessoas que não compõem o núcleo familiar podem ser separadas em clientes e "parentes de santo".⁸ O primeiro grupo caracteriza-se por laços mais superficiais e menos intensos, e muitos são amigos ou parentes das pessoas da casa.

Materialmente, a casa se sustenta com a contribuição desses clientes. Filhos de santo também contribuem financeiramente, mas nem sempre de modo igual nem suficiente do ponto de vista econômico (BAPTISTA, 2006). Segundo palavras de um dos membros dessa família de santo, "quem dá dinheiro no Candomblé não é filho de santo, é cliente". Outros afirmam que tudo no candomblé tem que ser pago para a energia fluir, como uma troca, um tipo de reciprocidade. O pagamento nem sempre é feito apenas com valor monetário; pode ser feito em serviços de diversos tipos. Quando uma

⁷ Embora essas terminologias sejam as mais frequentes nos terreiros de Salvador e região metropolitana, também se observa o uso de outros termos, a depender da nação do terreiro.

⁸ Termo que surgiu na análise dos dados, para caracterizar aqueles que frequentam o terreiro, mas ainda não são feitos. Não são tão próximos, como os filhos, mas compõem a rede de relações da casa, tal como parentes na família biológica.

quantia é cobrada, nem sempre o montante é o mesmo, dependendo de muitos fatores, como a condição econômica do cliente. A relação é mais complexa do que parece ser.

Para Baptista (2009), muitas vezes a condição de cliente é vista como uma fase anterior à imersão completa na religião, galgando em direção à adesão. Esses frequentadores são de grande importância na legitimação da eficácia e poder de um terreiro. São eles que sustentam, em certo grau, materialmente a vida e as festas da casa. Baptista (2009) ressalta a mediação do dinheiro enquanto um ator presente na interação. Assim, a troca de materiais na rede de *candomblé* dá sentido a um circuito de permutações de serviços simbólicos que instituem regras de convivência e de etiqueta.

A relação de clientela é um dos aspectos constitutivos do *candomblé*, tendo um papel fundamental, tanto no campo da subsistência da estrutura de culto, pois os clientes são uma fonte importante de recursos materiais para os terreiros, como na sua reprodução, através da adesão religiosa de parte da clientela que passa à condição de filho de santo [...]. A clientela é também uma das fontes de prestígio e poder político, pois a quantidade de clientes e sua satisfação com os serviços comprados servem como divulgação da capacidade de um pai de santo (BAPTISTA, 2009, p. 252).

O segundo grupo, que podemos chamar de "parentes de santo", são pessoas que fazem parte da rede de relações da casa, mas ainda não cumpriram todos os rituais da feitura e talvez nunca venham a cumprir. Algumas dessas pessoas, dependendo da proximidade com a família de santo, estão frequentemente participando das festas da casa e nutrem o vínculo com o terreiro através de banhos, limpezas e consultas periódicas. Nos terreiros da nação *ketu*, recebem o título de *abiã*.⁹ Um frequentador do terreiro explica os diferentes graus de aproximação:

Uma coisa é a pessoa transitar, ir e voltar... ser filho de santo, beleza. Agora, o status de fazer parte da sociedade mesmo, ali, pegar no pesado, tem que ser quem goste, quem tenha aptidão, são vários

⁹ Termo em iorubá significa "aquele que está por nascer". *Abiã* é uma palavra utilizada para identificar uma pessoa que ainda não passou pelo processo de iniciação na religião, mas já foi inserida por outros rituais.

pré-requisitos que a gente não percebe (trecho de entrevista com amigo e frequentador de terreiro).

É preciso pontuar que tanto os clientes quanto "parentes de santo" podem, por diversos motivos, vir a se tornar filhos da casa. Mas passam por um longo processo de aprendizagem e socialização, dentro do qual há algumas interdições, tal como descreve um dos interlocutores da pesquisa:

Não posso ver raspar, não passei pelo processo ainda. Mesmo a pessoa sendo raspada, só passa por aquele processo [de ver raspar], pessoas que tem obrigação de sete anos (trecho de entrevista com *abiã* de terreiro *ketu* estudado).

Assim se configura a dinâmica do terreiro, composta pelos de dentro, pelos de fora e por aqueles que se encontram no meio do caminho, com maior ou menos proximidade com a casa. Essa proximidade pode ser marcada pelos rituais do *obi*¹⁰, do *bori*¹¹ ou da lavagem das contas (COSTA-LIMA, 2003).

A depender das habilidades e da vontade do sacerdote, cada um desempenha uma função no espaço religioso, desde as atividades na cozinha até a limpeza da casa, o cuidado com os animais, as plantas e com os objetos rituais. Entretanto, as tarefas dentro da casa de *candomblé*, salvo algumas restrições, podem ser negociadas. Um pai de santo informante explicou que, em muitos rituais, as funções são divididas também por afinidades: "quem cozinha bem fica responsável por fazer a comida; quem sabe lidar com a limpeza se dedica mais a isto, e as atividades são compartilhadas e muitas vezes renegociadas".

É possível observar essa configuração hierárquica e o papel que cada um ocupa nessa hierarquia no cotidiano do terreiro pela forma como se cumprimentam, pelo uso dos colares e contas no pescoço, pela posição no *xirê*¹² e até mesmo pelo lugar onde se sentam dentro

¹⁰ Espécie de coco branco oferecido em muitas oferendas que se parte em quatro e mitologicamente guardam os segredos do *candomblé*.

¹¹ Oferenda cedida ao orixá da cabeça da pessoa.

¹² O *xirê* é a roda em que os filhos de santo dançam para reverenciar e receber os orixás nas festas públicas e privadas dos terreiros.

do espaço religioso. Cada um desses papéis no terreiro vai implicar saberes específicos, também submetidos à ordem hierárquica.

De acordo com Simões (2006), a princípio, estes são aspectos determinantes para distinguir as relações desiguais: a senioridade, ou seja, a idade de santo; o conhecimento ritual sobre os fundamentos da religião, transmitido oralmente; os cumprimentos às diferentes posições; o comportamento de submissão e de autoridade das pessoas em seu cargo; o uso de instrumentos evocatórios pela autoridade para o controle dos orixás dos filhos de santo da casa; as cadeiras do barracão disponíveis somente para as autoridades e lideranças; adereços e vestimentas utilizados como diacríticos de pertencimento a determinado orixá, e como diferenciação entre os membros da hierarquia.

Dessa forma, a família de santo se estrutura com normas e a hierarquias. A manutenção da hierarquia é de responsabilidade de todos os membros do terreiro, do mais velho ao mais novo integrante. Cabe a cada um respeitar a posição do outro e submeter-se ao papel que lhe foi destinado, assim como reforçar o poder encarnado na liderança. A legitimidade da autoridade se dá pelo acúmulo de saberes, que muitas vezes é regido pelo princípio de senioridade – isto é, pelo tempo de santo, que se inicia na feitura.¹³ Os “mais velhos no santo” devem ser tratados com deferência, já que a princípio são mais experientes e portadores de maior conhecimento.

Porque verdade é que sabedoria vem da prática, tem que praticar pra você saber. [...] mas a prática é importante dentro do candomblé e dentro de qualquer coisa, né? Praticar pra aprender. A pessoa que não pratica não sabe. Pode saber aquela coisa ali, o que é o candomblé ali, mas o que é acerto não sabe, porque não pratica aqueles certos tipos de coisa (trecho de entrevista com *abiã*).

Foi observado, em campo, que essas pessoas não têm necessariamente mais idade, nem sempre ocupam altos cargos hierárquicos. Isso demonstra que, contrapondo ao pensamento de Costa-Lima (2003), a ideia de uma hierarquia inflexível dentro da comunidade do

candomblé pode ser relativizada. É comum os zeladores dos terreiros deliberarem tarefas para cada filho de santo, desde que ele já possua o conhecimento necessário ou esteja pronto para aprender.

Muitas vezes, o acesso aos “fundamentos” da casa é determinado pelo grau de confiança que a liderança deposita no filho de santo, que por sua vez pode sofrer a interferência de fatores subjetivos, como afinidade e envolvimento afetivo. Segundo Baptista (2009), muitos frequentadores alcançam um nível de intimidade maior com os adeptos e com o sacerdote, sendo tratados como filhos convertidos, enquanto um filho de santo pode não ter logrado tal posição de pertencimento ao local e a rede ali construída.

O acesso aos saberes e segredos da vida religiosa pode, progressivamente, conferir ao filho de santo mais poder dentro da hierarquia, o que também garante a dinâmica do cotidiano no terreiro. No momento em que um filho de santo alcança sabedoria equiparada à liderança, este pode constituir sua própria família de santo, se isso estiver no seu caminho espiritual, deixando o terreiro onde foi iniciado sob a mesma autoridade da sua mãe ou pai de santo.

É pra isso que pai de santo tem filho de santo, mãe de santo passa a sabedoria pra filho de santo. A espiritualidade dele e a sabedoria que ele tem, renovar mais ainda certos tipos energias de certos tipos de pessoas. Porque, da mesma forma que ele passou pra mim, eu vou passar pra outra pessoa, e a pessoa vai passar (trecho de entrevista com *abiã*).

Assim, tece-se uma rede entre terreiros.¹⁴ É uma rede marcada pela troca de favores, pela presença nas festas e também pelos rituais religiosos. As lideranças religiosas dos terreiros estudados por vezes são convidadas para contribuir na conversão de filhos de santo de outras casas. Assim, estabelece-se também uma relação de reciprocidade para fora do terreiro, na relação com outras casas, em que as lideranças e filhos de santo participam de rituais, ou simplesmente fazem visitas de “peregrinação” às casas amigas ou de parentes. Um filho de santo de

¹³ A feitura é o ritual iniciático central da religião do candomblé, que marca o ingresso numa nova vida dentro do contexto religioso.

¹⁴ Costa-Lima considera, ainda, que a família de santo é uma família extensa, na medida em que os antigos terreiros, por meios institucionalizados ou por secessão deram origem a muitos outros candomblés que se reconhecem como parte da mesma linhagem de santo.

uma casa pode, por exemplo, guardar relações muito próximas com um sacerdote de outra casa, por ele ter “posto a mão sobre a cabeça dele” (trecho extraído de diário de campo) no momento da feitura. Em todos os terreiros investigados, existe um trânsito de visitas dos filhos de santo de outras casas às festas de orixás e obrigações. O prestígio nos rituais de casas de candomblé “amigas” também acontece. Um *babalorixá* informante conquistou uma posição de poder em outro templo religioso de grande importância na sua trajetória espiritual. Outro pai de santo entrevistado exerce o mesmo papel de liderança religiosa em um terreiro fora da capital baiana.

O papel social da família de santo: cuidado e suporte coletivo

Assim como a literatura recente aponta, o trabalho de campo tem evidenciado que o papel social do terreiro transcende os muros do templo religioso, para se tornar organizador das relações que mantêm viva a tradição, lugar de referência para os habitantes da cidade de Salvador, espaço de consulta e tratamento, opção de lazer e área de aglomeração de crianças, adolescentes, família e vizinhos (RABELO, 2008).

Filhos de santo, filhos biológicos, frequentadores e lideranças mantêm níveis diferenciados de relação. Aspectos ligados à confiança e intimidade permeiam as trocas, seja entre filhos de santo e lideranças, seja entre frequentadores, clientes e liderança. As relações e redes sociais estabelecidas em uma comunidade de candomblé, ou entre terreiros, são concomitantes ao apoio e benesses permutadas (BAPTISTA, 2009). Há também relações conflituosas, de enfrentamento e quebras de equilíbrio e desarmonia. Por vezes, há menção aos assuntos de foro íntimo dos irmãos de santo (orientação sexual, e outras práticas) que terminam por gerar brigas e intrigas. Tal como na família biológica, a família de santo também é um espaço de tensões e rupturas.

A família de santo, assim como a família biológica, influencia nas escolhas de tratamento do sujeito em aflição e é de extrema importância para a formação do itinerário terapêutico do indivíduo. A experiência de pertencer à família de santo inclui a aprendizagem sobre as formas tradicionais dessa comunidade de como se cuidar, cuidar “do santo”, cuidar “da cabeça”, cuidar dos outros. Os dados

etnográficos coletados sugerem que a concepção de cuidado presente no terreiro se aproxima claramente da ideia de “zelar”: zelar pela saúde e pela vida de forma mais ampla, pelo bem-viver de modo geral (AYRES, 2004). De fato, a associação entre as noções de zelar e cuidar se expressa continuamente nos terreiros, desde a própria denominação do líder espiritual, conhecido como “zelador”.

A expressão “cuidar do corpo” é comumente ouvida dentro dos terreiros de candomblé e pode ser traduzida como uma série de ações para fortalecer o *axé* e prevenir ou combater diversos males que atingem o bem-estar físico e emocional do sujeito. Na perspectiva de cuidado dos terreiros, “[a]dquirir, manter e recuperar *axé* são [...] procedimentos de saúde [...] estratégias profiláticas e terapêuticas que asseguram um estado de sanidade amplo e irrestrito” (TEIXEIRA, apud SANTOS, 1999, p. 59).

Há um cuidado permanente em relação à saúde, seja ela espiritual ou física. Segundo um *ogã* da casa, à medida em que a pessoa se familiariza com o candomblé, é possível desenvolver uma sensibilidade para distinguir a doença espiritual da física. Não, necessariamente, a pessoa precisa ser iniciada para ter essa sensibilidade, basta que ela já esteja envolvida naquele contexto religioso para sentir e identificar. Para eles, a doença física pode ser cuidada apenas na medicina formal, mas a medicina formal entrelaçada com o candomblé pode ajudar, potencializando os tratamentos. Daí por que as práticas e saberes do povo de santo são constantemente procurados para potencializar as chances de solucionar suas aflições.

O que mais aparece lá pra ser cuidado como algo específico do candomblé, é caso o tratamento médico científico não tiver dando efeito, que não tiver surtindo o efeito desejado. Aí sim vai se verificar se é alguma coisa, o que tá impedindo que aquele tratamento dê efeito. Se é um *ebó*, se é alguma coisa que alguém fez, se é o santo pedindo, o que é que tá acontecendo (trechos da entrevista com pai de santo que se iniciou no terreiro “Angola” estudado).

Para os informantes, estar no candomblé significa menor vulnerabilidade espiritual, mas também, física. Através do jogo de búzios abre-se o caminho para restabelecer o elo perdido com a dimensão espiritual e fortalecer o *axé* para evitar novos problemas.

Independentemente das causas atribuídas, as medidas terapêuticas e profiláticas começam pelo corpo. Limpezas para afastar o mal, banhos de limpeza do corpo e recuperação do *axé*, são algumas das estratégias utilizadas no terreiro, que passam a compor o repertório de ações rituais da vida do sujeito.

Na medida em que ele compartilha de seus problemas e estabelece um vínculo com a liderança religiosa e com seu orixá, o cliente inicia um caminho cheio de idas e vindas ao terreiro. Inicialmente, na condição de frequentador esporádico em momentos de aflição, o sujeito passa a se aproximar lentamente dos costumes da casa, das interdições do espaço sagrado, dos mitos e festividades. Se for, portanto, da vontade dos orixás, ele pode tornar-se uma *abiã* e depois uma *iaô*, já iniciado no candomblé, passando a integrar a família de santo e contar com a rede de suporte social do terreiro.

Devemos, portanto, ter em conta o importante papel desempenhado pela religião no cuidado com o indivíduo em aflição. Decerto, a rede religiosa do candomblé é uma alternativa de cuidados com a saúde frente à dificuldade de acessibilidade aos serviços formais de saúde. No entanto, os adeptos do candomblé não questionam a eficácia dos produtos farmacêuticos ou das técnicas e métodos da medicina alopática. Eles têm claramente para si quais as aflições que podem e devem ser curadas pelas práticas formais da ciência reconhecida por esta medicina. Não há qualquer incompatibilidade em fazer um tratamento médico aliado a uma limpeza de corpo ou banho de ervas. O corpo físico e o corpo espiritual são vistos como integrados e interdependentes, que devem ser fortalecidos, com estratégias apropriadas de cuidado.

O cuidado de si e dos outros tanto pode ser acionado pelos membros da família de santo, podendo se configurar inclusive na motivação para iniciação religiosa, quanto por entidades espirituais que regem o terreiro, como uma espécie de "chamado do orixá". Nesses casos, a "feitura", processo de inserção na família de santo, marca o início do cuidado com o corpo, além da dimensão espiritual. Como diz o povo de santo, trata-se de "abrir os caminhos" para o equilíbrio do corpo. Em alguns casos, nas histórias de afiliação ao candomblé, a doença acontece como um sinal de aviso da vontade do orixá. A iniciação

configura-se, portanto, como uma necessidade física e espiritual do indivíduo e sua entidade, uma demanda do corpo e da alma pelos cuidados oferecidos naquela rede.

O cuidado à saúde não só contempla o cuidado de si, mas, principalmente, o cuidado do outro. O compromisso com o próximo se faz presente, sendo uma das premissas básicas do Candomblé. Dessa forma, as pessoas se relacionam umas com as outras de forma diferenciada, através da dedicação e do cuidado. Com isso, os laços entre a família de santo se fortificam, não deixando nada a desejar em relação aos familiares consanguíneos.

Foi identificado que o cuidado é uma prática exercida pelas lideranças, pelos filhos de santo mais antigos na casa, mas também pelos recém-iniciados, configurando um círculo de proteção coletiva em que uns "cuidam" dos outros de diversas formas. O cuidado é de responsabilidade de todos e deve estar sob a vigilância de qualquer sujeito posicionado na hierarquia da casa. A aprendizagem sobre o cuidado dentro da família de santo ocorre majoritariamente como conhecimento oral e através da vivência e observação, dentro e fora dos rituais.

No entanto, o acesso a esses conhecimentos sobre as práticas terapêuticas nem sempre é livre. Por se tratar de uma estrutura hierárquica, a liderança da casa detém poder também no cuidado aos filhos de santo e frequentadores da casa. A depender do terreiro, o pai ou mãe de santo pode atribuir maior ou menor autonomia a seus filhos e clientes. Há pais de santo que ensinam a seus filhos como cuidar de si e realizar pequenos rituais, mesmo que na esfera doméstica. Outros preferem que qualquer ritual seja feito no próprio terreiro, sob a supervisão do *babalorixá* ou de alguém com um cargo importante na casa. Comparando dois terreiros frequentados, uma informante afirma: "A verdade eu tenho que dizer: aprendi nada lá, nada! Tudo que eu sei, eu aprendi aqui. Lá não dão oportunidade da gente aprender".

O cuidado também se amplia para redes externas ao terreiro, isto é, para o cotidiano dos filhos de santo na vida secular: seja através da transmissão dos saberes e práticas religiosas, como o uso de chás, banhos e infusões, seja no organizar o andamento da vida escolar dos

filhos de santo, para promover a saúde dos integrantes da família, ou nas relações de trabalho e ou relações entre vizinhos.

Sendo assim, o candomblé estrutura-se como uma arena de cuidados diversos, na qual as crenças e as práticas são compartilhadas entre os sujeitos em prol da manutenção do *axé* na vida dos adeptos e da própria casa. Na vida religiosa de matriz africana, a reciprocidade e troca entre os filhos de santo, frequentadores, parentes, amigos, vizinhança e lideranças tornam-se fenômenos indispensáveis na configuração desta teia.

Considerações finais

Dentro do âmbito religioso do Candomblé, é de extrema importância considerar a influência da rede de parentesco de santo para a construção de itinerários terapêuticos. Assim, considerando a família de santo como uma família extensa, podemos acordar sobre sua grande capacidade de cuidado e o poder de influência sobre as escolhas de tratamento do sujeito doente envolvido nessa rede de parentesco. No terreiro, uns cuidam dos outros e todos cuidam de si, do *ori*¹⁵, do corpo, do seu orixá e do próprio terreiro; formando uma rede de cuidado que se estende por toda a vida.

A promoção da saúde no templo religioso é fundamental, pois permite a manutenção da tradição religiosa, uma vez que a saúde é vista pelos candomblecistas e simpatizantes da religião como elemento de estabilidade entre as forças vitais, ou o equilíbrio da natureza. Os modelos de atenção e cuidado do processo terapêutico dos terreiros contemplam a escuta do sujeito. A prática de ouvir o outro “poderia inspirar políticas públicas de saúde e que está de acordo com o que é preconizado pela Organização Mundial da Saúde” (MARMO DA SILVA, 2007). A atenção à saúde na comunidade de terreiro leva em conta o acolhimento e suporte, o contato corporal, o respeito aos idosos e a sua sabedoria, a celebração da vida, do nascimento e da morte, o respeito às orientações sexuais, a harmonia psicossocial, a inclusão da diversidade, etc.

¹⁵ *Ori*, no candomblé, significa “cabeça física” e “cabeça espiritual”

O papel social do terreiro transcende os muros de sua representação enquanto cenário da vida religiosa, para se tornar organizador das relações que mantêm viva a tradição, lugar de referência para os habitantes da cidade de Salvador, espaço de consulta e tratamento, opção de lazer e área de aglomeração de crianças, adolescentes, família e vizinhos.

Referências

- ALMEIDA, M. da S. *Pobreza, religião e cidadania: a tradição do candomblé e a luta pela cidadania na Baixada Fluminense*. UERJ, 2009. Disponível em: <bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/aladaa/silva1.rtf>. Acesso em: 01 nov. 2010.
- ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, n. 4, v. 7, p. 925-934, 2002.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface*. Botucatu, n. 14, v. 8, p. 73-92, 2004.
- BAPTISTA, J. R. de C. Amigos amigos, negócio à parte... Mas nem tanto assim: uma abordagem preliminar sobre as relações entre clientela e saúde no candomblé. In: MANDARINO, C. de S.; GOMBERG, E. (Org.). *Leituras Afro-Brasileiras: territórios, religiosidades e saúdes*. São Cristóvão: UFS; UDFBA, 2009.
- _____. *Os deuses vendem quando dão: um estudo sobre os sentidos do dinheiro nas relações de troca no candomblé - Dissertação (Mestrado) – PPGAS / Museu Nacional / UFRJ*. Rio de Janeiro, 2006.
- BASTIDE, R. *O Candomblé da Bahia: rito nagô*. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.
- _____. *Religiões Africanas no Brasil*. São Paulo: Pioneira, 2000.
- BOURDIEU, P. *Sociologia*. São Paulo: Ática, 1983.
- _____. Linguagem e poder simbólico. In: _____. *A economia das trocas linguísticas. O que falar quer dizer*. São Paulo: EDUSP, 1996. Parte II.
- CAPUTO, S. G.; PASSOS, M. Cultura e conhecimento em terreiros de candomblé: Lendo e conversando com Mãe Beata de Yemonjá. *Currículo sem Fronteiras*, v. 7, n. 2, p. 93-111, jul-dez 2007.
- COSTA, A. L. *As estratégias e táticas de rede e apoio social presentes no cotidiano da população como formas de enfrentamento dos problemas de saúde-doença*. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 7. *Livro de Resumos I* p. 136, 2003.
- COSTA-LIMA, V. da. O conceito de “nação” nos candomblés da Bahia. *Afro-Asia*, n. 12, p. 65-90, 2003.
- _____. *A Família de Santo nos candomblés Jeje-Nagôs da Bahia: um estudo de relações intragrúpicos*. 2 ed. Salvador: Corrupio, 2003.

GOLDMAN, M. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 46, n. 2, 2003.

GOMES, E. de C. Doce de Cosme e Damião: dar, receber ou não? In: _____. (Org.). *Dinâmicas Contemporâneas do Fenômeno Religioso*. Aparecida, SP: Ideias e Letras, 2009.

HITA, M. G.; DUCCINI, L. Exclusão social, desafiliação e inclusão social no estudo de redes sociais e famílias pobres soteropolitanas. In: ZICCARDI, A. *Procesos de urbanización de la pobreza y nuevas formas de exclusión social*. Los retos de las políticas sociales de las ciudades latinoamericanas del siglo XXI. Bogotá: Siglo Del Hombre, 2008. p. 181-212.

MARMO DA SILVA, J. Religiões e Saúde: a experiência da Rede Nacional de Religiões Afro-Brasileiras e Saúde. *Saúde Soc.* São Paulo, n. 2, v. 16, p. 171-177, 2007.

MAUSS, M. *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70, 2008.

PRANDI, R. Seminário Novas Faces da Cidadania II. Grupo de Trabalho Religiões e Espaço Público no Brasil, mesa Escolhas Religiosas e Cidadania. *Cadernos de Pesquisa*, n. 6, 1997.

_____. De africano a afro-brasileiro: etnia, identidade e religião. *Revista USP*, São Paulo, n. 46, p. 52-65, jun.-ago. 2000.

RABELO, M. C.; MOTTA, S. R.; NUNES, J. R. Comparando experiências de aflição e tratamento no candomblé, pentecostalismo e espiritismo. *Religião e Sociedade*, Rio de Janeiro, n. 1, vol. 22, p. 93-122, 2002.

_____. Entre a casa e a roça: trajetórias de socialização no candomblé. *Religião e Sociedade*, Rio de Janeiro, n. 1, v. 28, p. 176-205, 2008.

SANSI, R. "Fazer o santo": dom, iniciação e historicidade nas religiões afro-brasileiras. *Análise Social*, v. XLIV, n. 1, 2009, p. 139-160.

SANTOS, A. de O. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 2, n. 9, p. 55-62, 1999.

SIMÕES, P. E. M. Ilê Axé: Considerações sobre o poder e a hierarquia em um terreiro de candomblé de São Francisco do Conde-BA. *Cardenos de Sep Adm.*, n.3, p. 149-163, 2006.

Concepções e práticas do cuidado em um terreiro de candomblé

MARIETA REIS
LENY ALVES BOMFIM TRAD
CLARICE SANTOS MOTA

Introdução

No campo da antropologia, estudos culturais têm identificado uma série de terapias de base religiosa, seus benefícios e a complexidade dos processos de saúde e doença subjacentes às religiões (RABELO, 2007). Na pesquisa realizada, abordou-se especificamente o candomblé em suas dimensões terapêuticas. Circunscritas aos espaços dos terreiros, estas contam com ampla clientela que recorre aos pais e mães de santo em busca de tratamentos e respostas a padecimentos. A experiência da doença e sua relação com o ingresso na religião não é elemento ignorado, sendo apontada por autores como Lima (2003), Marmo da Silva (2007) e Mota et al. (2012).

Em relação a terapêuticas de promoção e prevenção, é preciso assinalar a atuação dos terreiros a partir das práticas rituais e relações intersubjetivas que proporcionam aconselhamento, acolhimento, encaminhamentos, trocas afetivas, produção de hábitos saudáveis e apoio, em conjunto com a renovação e reafirmação de tradições (MARMO DA SILVA, 2007).

Este trabalho aborda parte dos resultados da pesquisa¹ realizada entre março de 2011 e janeiro de 2012, que buscou compreender como

¹ Trata-se da pesquisa que originou a dissertação de mestrado, intitulada "Do moço do anel às coisas do azeite: um estudo das práticas terapêuticas no Candomblé, disponível em <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/6737/1/Diss%20mestrado.%20Marieta%20Reis%202012.pdf>

e quando se dão as articulações de cuidados, entre os filhos e filhas de santo no candomblé. Para tanto, foi realizada pesquisa etnográfica no terreiro Ilê Axé Odè Yeyé Ibomin, localizado em Portão, bairro do município de Lauro de Freitas, na Bahia. A base de produção de dados utilizada para a pesquisa foi realizada por meio da etnografia. Do método, além do recurso do diário de campo, o estudo valeu-se das conversas informais, de observações participantes e diretas e do uso de algumas entrevistas semiestruturadas.

Para tratar é preciso saber do que se trata: saúde e doença no candomblé

Saúde e doença, como concebidas, são antes de tudo uma forma de interpretar um conjunto de fenômenos a partir de uma perspectiva. São elas que orientam as ações consecutivas para tratar, cuidar e recuperar. As concepções acerca da saúde e da doença no candomblé incidem diretamente sobre as práticas adotadas pelas pessoas da casa. Deste modo, a percepção decorrente dos estados físicos e emocionais que geram mal-estar nem sempre são interpretadas como enfermidades e, portanto, as estratégias para superá-los não são identificadas a práticas terapêuticas, mas a práticas religiosas.

Segundo Teixeira (2009), as ações terapêuticas compreendem ações relacionadas à doentes ou órgãos doentes, motivadas a fim de estabelecer uma “correspondência entre causa e efeito” (p. 123). De modo geral, essas relações se traduzem em remédios, rituais religiosos ou na síntese de ambos. Isso significa necessariamente que saúde e doença, tratamento e cura não podem ser tomados como fenômenos distintos, mas sempre em relação.

É na vivência e convivência da religião e de sua cosmologia, que os filhos e filhas de santo produzem os significados e as concepções de saúde e doença que vão orientá-los na decisão dos processos terapêuticos (RABELO, 1993). Para a religião, a saúde é sinônimo de harmonia. A doença constitui um desequilíbrio das muitas polaridades que conformam o mundo e o sujeito. A busca pelo equilíbrio das forças interiores e exteriores é o que promove a saúde e a vida. Para mantê-lo, os filhos e filhas de santo devem praticar condutas adequadas,

harmonizar forças e fortalecer o *axé* através de rituais, rezas, oferendas e outras práticas que os guiem a esta finalidade (RABELO et al., 1998).

No candomblé, as doenças nunca são tratadas simplesmente como desordens físicas, suas causas sempre comportam dimensões espirituais (RABELO et al., 1998). Ainda assim, elas costumam ser divididas em duas categorias: “as doenças corporais” e “as doenças espirituais”. No entanto, essa divisão é sutil, não compreende uma lista e muito menos define o lugar onde se manifesta. Por exemplo, uma dor de garganta pode estar relacionada a um motivo espiritual ou pode simplesmente ter sido causada por ficar no sereno durante a noite.

Cabe destacar que essa divisão, ainda que tenha sido utilizada em estudos que tratam do tema da religião e saúde, é empregada dentro do terreiro, inclusive pelas entidades. Sua função geralmente é utilizada para diagnosticar a causa do desequilíbrio, e não para localizar a enfermidade.

Concepções e práticas terapêuticas: um olhar a partir de seus agentes de cura

Como as explicações de origem e causa das doenças não são estáticas, e seu tratamento tende a ser individual e pessoal, as formas terapêuticas adotadas não obedecem a um padrão. Contudo, as especialidades de cada agente de cura orientam as terapias a serem adotadas. Essa distinção tende a obedecer à divisão “doenças espirituais” e “doenças materiais”. Entre os filhos e filhas de santo, um medicamento passado pelo médico é sempre acompanhado pelo tratamento do espírito (PÓVOAS, 1999).

A utilização do termo “práticas terapêuticas” não configura uma categoria nativa, e sim analítica. Boa parte daquilo que os filhos de santo compreendem enquanto prática terapêutica em nada se assemelha ao que se costuma chamar de “tratamentos de saúde”. Neste sentido, buscou-se aqui traçar algumas ações e medidas utilizadas pela família de santo que objetivam o restabelecimento do bem-estar físico e emocional, independentemente se estes são tratados como práticas de saúde entre eles ou entre os profissionais, o que exige necessariamente esforço de relativização nos dois sentidos.

Admitem-se como agentes de cura² todos aqueles que de alguma forma conduzem, orientam e curam os sujeitos que buscam cuidados, incluindo a *ialorixá* e os denominados “agentes mágicos”, como os orixás, os *erês* e os caboclos, que a partir da incorporação exercem este papel de promover, curar, tratar ou indicar práticas voltadas para o restabelecimento da saúde. As ações terapêuticas destes agentes não são necessariamente intermediadas; também ocorrem durante o transe dos filhos de santo. Neste caso, os agentes mágicos são os próprios protagonistas do tratamento das doenças.

A mãe de santo

De modo geral, todos os tratamentos realizados no terreiro passam pela mãe de santo. Se em alguns casos não é ela quem conduz o tratamento, é ela quem o viabiliza. O diagnóstico da causa dos males é realizado por ela através do jogo de búzios – como gosta de dizer, ela é uma orientadora. Independentemente da utilização do jogo ou não, Niara exerce uma função de interpretação dos fatos que conduzem as atitudes a serem tomadas.

Entre as práticas rituais que contêm propriedades terapêuticas conduzidas por ela, estão as “limpezas”, os *ebós*, o *obi*, o *bori* e as feituas. Aos saberes adquiridos pela *ialorixá* em sua trajetória religiosa, somam-se os poderes sagrados que lhe são conferidos pelos orixás. Niara costuma dizer que é uma ferramenta, ou seja, que atua como intermediária entre aqueles que buscam ajuda e os orixás.

Na verdade eu sou, eu costumo dizer aos meninos, que eu sou um grão de areia perante o oceano, eu sou ninguém, eu sou só uma caixa, eu digo aos meninos que eu sou um aparelho. (Niara, *ialorixá*).

As “limpezas” normalmente são realizadas através de banhos. As folhas que devem ser utilizadas para tal fim são prescritas pela *ialorixá*. O modo de preparo e a composição do banho dependem não só da pessoa a que se destina, mas também do tipo de limpeza

² Serve-se a uma caracterização com finalidade analítica que não objetiva reduzir seus papéis e atribuições à mera função curativa. Tal designação busca exclusivamente dar relevo ao papel desempenhado em relação à saúde.

que deve ser realizado. O período de tempo, a hora que deve ser tomado e a maneira que ele deve ser utilizado também variam com seus propósitos. O *amassi*, o *omieró* e o *abô* são três tipos de banhos utilizados com frequência na casa, empregados para diferentes fins. Fora do terreiro, os filhos costumam utilizá-los com finalidades calmantes e terapêuticas. Pode-se afirmar que esta é a terapêutica mais comum no candomblé.

O manejo das folhas também se aplica para emplastos, beberagens e chás. Suas prescrições podem ser realizadas durante o jogo ou em momentos informais, impulsionados pela necessidade. É comum o emprego de folhas específicas ao orixá de cada filho ou filha de santo quando o mal-estar está ligado a sua filiação. Aqueles que são de Oxum, por exemplo, usam suas folhas como forma de amenizar cólicas e desconfortos intestinais a que estão propensos.

Os *ebós* são trabalhos espirituais indicados pelo jogo e conduzidos pela *ialorixá* que variam de acordo com sua finalidade. São realizados normalmente para a resolução de problemas pessoais, incluindo as questões de saúde. Como os banhos, também agem na limpeza do corpo espiritual. Numa espécie de oferenda, os alimentos, grãos e outros objetos, como tecidos e as velas, são passados pelo corpo. A transferência da energia para os elementos que o compõem é uma das dinâmicas presentes nesse ritual.

No cotidiano dos filhos de santo, alguns elementos que compõem esta prática são acionados para afastar alguns males e neutralizar as energias, devolvendo o equilíbrio e o bem-estar ao corpo espiritual.

Mas geralmente não tem dipirona aqui dentro, a gente resolve assim com um Alá, com uma vela que cruza aí acende no Caboclo, com três goles na quartinha, com um banho... é assim que a gente resolve as dores de cabeça”. (Mandara, *iaô*).

Outras formas de oferendas com funções diferentes dos *ebós* são os presentes. Assim como as comidas dos orixás, os presentes aparecem como medidas profiláticas. Eles restauram e reforçam o *axé*, garantindo a continuidade desta energia vital que deve ser constantemente renovada, inibindo a aproximação de males e doenças, tanto do corpo biológico quanto do espiritual. Os presentes, comidas

e oferendas podem ser feitos individual ou coletivamente, sempre sob a orientação da *ialorixá*, detentora do conhecimento acerca dos elementos necessários, da dinâmica dos processos e viabilizadora da comunicação entre orixás e pessoas.

Por fim, entre as práticas rituais que servem a finalidades terapêuticas e profiláticas conduzidas pela mãe de santo, estão o *obi*, o *bori*³ e a feitura. Todos os três estão direcionados à cabeça, parte central para pensar o corpo em comunicação com o sagrado. Tais processos podem ser classificados como iniciáticos, ainda que a participação efetiva não esteja implicada com a realização do *obi* e do *bori*. No entanto, como pondera Teixeira (2009), o *bori*, e suas formas mais simplificadas, como o *obi* no *ibomin*, estabelecem laços de parentesco religioso.

A restauração, o tratamento e o fortalecimento do *ori* são o objetivo principal. Normalmente, o ritual é realizado com objetivos terapêuticos, profiláticos ou de ingresso na religião. Eles estão associados ao restabelecimento do equilíbrio abalado pela desestabilização do corpo espiritual ou por uma demanda do orixá. A ideia de renovação da saúde e da energia vital também está compreendida em ambos os rituais.

Do período de depressão, depois que eu fui pra roça, nunca mais eu tomei um rivotril, nunca mais eu tomei nada desses remédios, nenhum, calmante nenhum, nada. E até hoje eu tenho equilíbrio, às vezes a gente se estressa e tudo mas é coisa normal do ser humano, e aquela coisa de querer se matar, nunca mais... Foi depois de dar o *obi* pra ter mais o equilíbrio e tudo, entendeu? Depois... Eu melhorei bastante. Marieta: Principalmente depois do *obi*? Iajibonã: O *obi* ali foi fundamental. foi o equilíbrio que eu tava precisando. M: E aí tu parou sozinha os remédios, ou tu... I: Minha mãe já fala, e a gente também não sente mais a necessidade e aí deixa de ir tomando... Depois do *obi* eu não tive mais aquelas crises e, já chegou o momento de eu ficar bem estressada ou alguma coisa assim, ocupa a mente com outras coisas, não te deixa mais assim com aquela mente vazia que te dê dificuldade pra dormir, minhas noite é de sono, tranqüila, ótima, maravilhosa. M: E o *obi*, tá relacionado a

cabeça, não tá? I: É, equilíbrio, paz, tranqüilidade, e eu conseg ui mesmo essa tranqüilidade, equilíbrio. (Adanna, *iajibonã*).

A indicação de um ou de outro depende das causas, do problema a resolver ou do fim a que se destina. As formas como o desequilíbrio no *ori* se manifesta costumam ser associadas a dores de cabeça, insônia, depressão, problemas na vida pessoal e social, comportamento agressivo, fraquezas, e outras doenças frequentemente ligadas às causas espirituais, de enfraquecimento do *axé*, permitindo a contaminação por elementos naturais ou por espíritos e *eguns*.

A leitura do *bori* enquanto medida curativa e terapêutica não é recente. Estudos que antecederam Bastide (2001), como os de Manuel Querino (1938), já adotavam essa perspectiva. Atualmente, muitos autores têm remetido a esse ritual e a suas funções preventivas e curativas, como Ferretti (1988), Rabelo (2008) e Teixeira (2009), acenando para as transformações das situações de padecimento e doença.

A *feitura* em sua dimensão terapêutica, no entanto, é realizada quando o estado de saúde é resultado de uma ação dos orixás, que indica a necessidade de filiação ou iniciação dos sujeitos. As doenças relatadas como “chamado de orixá” estão bem mais presentes entre os rodantes, ou seja, entre aqueles que recebem o santo.

Após a *feitura* de Zuri, os desmaios, mal-estares e outros problemas de ordem pessoal cessaram. Além desses diagnósticos, é comum que doenças de ordem psicológica estejam relacionadas à *feitura*. Os quadros convulsivos também estão entre as questões de santo. Foi o caso do filho mais velho de Niara, como ela mesma me contou. Chamada pela escola, antes de chegar lá, já sabia que não se tratava de epilepsia, e confirmou isso ao pegar em sua mão. Fez a enfermeira que o acompanhava fazer o mesmo, a fim de confirmar a ela qual era o motivo da situação de Bomani. Hoje ele é feito e as crises nunca mais tornaram a acontecer.

No caso de Kayala, sua feitura esteve diretamente relacionada aos problemas decorrentes à regência de sua cabeça. Segundo a *ialorixá*, a qualidade da Iemanjá que estava à frente lhe causaria transtornos que custariam a sua vida. Deste modo, na *feitura*, a *ialorixá* adotou providências para que outra Iemanjá tomasse a frente.

³ *Bori*, em ioruba, significa “dar de comer à cabeça”.

O Caboclo Raio de Sol

Dos espíritos encantados⁴ que encontramos nas sessões de caboclos da casa, destaca-se Raio de Sol. Raio de Sol é um curandeiro, e por isso atrai muitas pessoas de fora do terreiro que buscam terapias, principalmente para as doenças do corpo biológico, ainda que suas terapias envolvam passes e defumações.

As consultas e tratamentos são realizados nas sessões que acontecem com frequência mensal, a “Reunião de Raio de Sol”. O primeiro contato se dá através do abraço, que sempre acontece ao som de uma música, enquanto ele percorre toda a roda de visitantes formada em sua volta, no barracão, convidando um por um para abraçá-lo. Seguem-se defumações, purificações e sacudimentos com folhas e outras ritualísticas de limpeza e remoção de coisas negativas. A cuia em que os caboclos e os boiadeiros tomam suas bebidas circula entre os presentes na casa. Ao bebê-la, “faz-se a cura” na linguagem do caboclo. As consultas são realizadas no fim das reuniões.

Enquanto esperava na fila para ouvir o que Raio de Sol queria me falar, conversei com a mãe de Adanna, que estava na minha frente. [...] Quando chegou a minha vez, uma senhora que estava lá atrás da roça, sinalizou pra mim dizendo que era coisa rápida. Veio na minha direção e me disse que se tratava de uma pergunta sobre o que ia acontecer no dia seguinte, quando realizaria um procedimento no hospital, uma cirurgia. Ela tinha o baixo ventre inchado. Enquanto isso, Adanna e eu prestávamos atenção. Ela nos disse que Raio de Sol havia lhe dito que tudo passaria bem. Ela olhou para Adanna, que auxiliava as pessoas a compreenderem o que “Raio” lhes falava, e concluiu: “Eu morri e nasci de novo”. (Trecho Diário de Campo, 20/03/11).

Os problemas de saúde são a sua principal função. Na saúde física, “Raio” costuma aplicar terapias fitoterápicas, indicando banhos, chás, garrafadas, sumos, pomadas caseiras e emplastos. Os medicamentos são preparados pelas pessoas que compram ou colhem as ervas pessoalmente.

⁴ Segundo definição de Ferretti (2008, p. 1): “pessoas que viveram na terra e desaparecem misteriosamente, aparentemente vencendo a morte, e que, acredita-se, passaram a viver em outro plano”.

Por recomendações do Caboclo, a galinha preta, que era tratada após a matança, teve toda a sua gordura retirada para ser aquecida e resfriada e ser passada no peito do filho de Dofona de Oxossi. Ele estava encatarrado e em uma rápida visita na tarde do dia anterior o caboclo havia indicado para a tosse do bebê esse tratamento, como comentara comigo a mãe biológica de Iájibonã. (Trecho Diário de Campo, 3/7/11).

O manejo de ervas e outros remédios caseiros utilizados e ensinados pelo caboclo são adotados com frequência no cotidiano do terreiro para tratar tosses, cólicas, dores de cabeça, de garganta e outros males que provocam incômodos físicos. As receitas repassadas são guardadas na memória e utilizadas quando necessário.

A tosse de Tor persistia e Niara mandou macerar algumas folhas de sabugueiro, misturar com mel e dar esse sumo para ele. Criou-se uma certa expectativa se ele tomaria ou não, já que algumas pessoas que tomaram se queixaram do gosto. Tor tem fama de comilão. Seu desespero ao ver a comida já virou piada no terreiro. Adanna preparou o remédio e foi Niara quem deu à ele. Tor tomou com gosto, sem reclamar. Todos riram. (Trecho Diário de Campo, 5/7/2011).

Nos cuidados direcionados à saúde espiritual, o caboclo também costuma indicar “limpezas” e *ebós* que são realizados pela *ialorixá*. Existem também outras formas mais sutis que são acionadas, como as oferendas que lhes são ofertadas.

Dhuriya chegou logo depois do meio dia do hospital. Ela está grávida e foi fazer uma ultrassonografia que revelaria o sexo do bebê. Ao retornar Niara perguntou se sua barriga estava limpa. Fiquei sem entender até Dhuriya responder que existe um líquido do lado direito, mas que é coisa pouca. Não sei exatamente do que se trata. Niara, então, fez menção a algum *ebó* a ser arriado para Raio de Sol para que ele resolvesse o resto. Pelo que percebi, ele havia alertado Dhuriya da situação e algumas providências já haviam sido tomadas para que a cura pudesse ser feita e o bebê nascesse sem complicações. (Trecho do Diário de Campo, 17/1/12).

Além dos recursos sobrenaturais que podem operar na regressão da doença simultaneamente aos recursos da medicina científica, as

terapias tradicionais oferecidas pelos caboclos são acionadas. Adanna, quando extraiu um dente, adotou os conhecimentos de “Raio”:

O médico passou o remédio pra passar a dor e não passou. Eu fiquei sete dias sentindo dor. E depois que ele [Raio de Sol] passou [uma receita], que a gente muitas vezes não dá valor, tirei aquele entrecasco do cajueiro, raspei direitinho, peguei uma capinha de fora, fiz o chazinho, bochechei, fui fazendo diariamente... oxe... menos de três dias eu já tava ótima. Fechou com facilidade o local. Fechou, cicatrizou e foi tranquilo.

Os erês

Os *erês* são espíritos infantis que aparecem como intermediários entre os rodantes e os orixás. Possuem uma função relevante para a religião, principalmente no que concerne à comunicação. Simplificadamente falando, operam como uma espécie de mensageiros. Normalmente, aparecem no fim do transe entre os filhos que recebem santo. Entretanto, a incorporação do *erê* pode ocorrer mesmo sem a pessoa ter recebido o orixá.

Eu brinco muito com eles, né, *agô* aqui... [estávamos conversando do lado dos assentamentos de *ibeji* do terreiro] que a gente funciona como uma empresa. E aí eu digo que os orixás são os responsáveis por cada um e os *erês* são os *office boys* da empresa, né. Eles é que vem dar os recados, quando tem alguma coisa de ruim ou de estranho eles que vem pra poder solucionar o problema. As vezes nem precisa tomar o banho nem nada, basta eles vim. Aí já entra uma questão que talvez eu não domine muito, que é essa questão espiritual mesmo, que é: como é que esse outro espírito age no corpo da gente? Talvez só de... só a transição de um pra outro já dê uma aliviada... (Mandara, *iaô*).

Além de mensageiros, os *erês* não raras às vezes, vem para “fazer a cura” como eles mesmos dizem. Estas chegadas podem ser intencionais ou involuntárias, ou seja, às vezes o *erê* é chamado para ajudar o rodante que não está passando bem ou ele mesmo vem para “cuidar da matéria”. As causas que levam a isso podem ser referidas ao males físicos, como dores no corpo, dores de cabeça e mal-estar.

E aí tipo, no período mesmo de Mandara, no início da gestação, Mandara não tava conseguindo comer nada, aí caçador vinha comia,

se alimentava – e o Caçador ajudou muito a Mandara. Ele vinha, a alimentava, e quando tava acontecendo alguma coisa ele falava, entendeu. Vejo o *erê* como mensageiro, cuidador da matéria. É por isso que eu tenho uma paixão imensa por *erê*. As pessoas acham que é só criança, mas não. Porque eu já vi o quanto eles vêm fazendo pelas matérias. Tipo Melindrosa, mesmo, de Dhuriya ta ruim e ela ir e cuidar de Dhuriya e deixar Dhuriya bem. Quando ela vai embora, eu digo a ela “ô... deixe minha filha bem...” ela me diz: ô mãe, eu vim pra isso.’ E quando a pessoa acorda, toma o *omi* (água) e t ótima. (Adanna, *iajibonã*).

Algumas vezes que Mandara estava triste ou com dores, Caçador, seu *erê*, sempre se fazia presente. A lógica terapêutica nestes casos é atribuída ao transe em si e, portanto, só ocorre com os rodantes.

A possessão como forma de manutenção do equilíbrio entre os rodantes foi tratada no trabalho de Goldman (1984). A noção de “pessoa complexa”, constituída de diversos “componentes materiais e imateriais” (p. 173) fornece elementos para a compreensão do transe como meio de restabelecimento do equilíbrio, que orienta as concepções de saúde no candomblé.

Os filhos de santo

Por fim, estão as ações que compreendem a autoatenção empreendidas pelos filhos de santo, para sanar as mais diversas formas de padecimento. Muitos são os recursos que estes utilizam para restabelecer sua saúde, desde dores de cabeça, enjoos, dores de garganta, falta de ar, dores musculares, ansiedades, dores nas costas e os demais acometimentos que podem ocorrer cotidianamente.

A avaliação sobre seu estado de saúde sempre passa pela avaliação de seus atos, para então decidir a forma de combater o padecimento em questão, visto que este pode estar relacionado ao comportamento, ou a alguma falha ética em relação à religião. Aquelas associadas às *ximbas*⁵ são as mais comuns nestes casos.

Eu fiquei ruim minha filha, com falta de ar, tossindo, tossindo, tossindo... Isso porque eu fiz uma grosseria à minha mãe, minha

⁵ Surra e/ou castigo do santo.

mãe biológica, aí ele [Raio de Sol] picou-lhe o cassete em mim. Eu fiquei mal, fiquei mal lá na roça. Oxe... Malik deu tanta risada de mim... Eu só melhorei quando ascendi uma vela lá na aldeia, que eles me levaram... Malik segurou aqui, Chandu segurou aqui e eu toda envergadinha... Quando eu cheguei, que eu ascendi uma vela, antes do pão eu já comecei a desenvergar... e quando eu já fui deitar lá na casa de mãe eu já tava dando risada. (Adanna, *iajibonã*).

Entre as medidas que são tomadas destacam-se, com frequência, o ato de acender uma vela, ou de passar a vela no corpo e acendê-la, saudar e/ou falar com o santo, o uso das contas, bater *paó*,⁶ as “limpezas” e os banhos. Esses recursos são adotados a partir de experiências anteriores, ou então por conselho dos outros irmãos. A noção de cuidado, que percorre o cotidiano dos filhos e filhas de santo da casa, faz com que a atenção sobre os estados físicos e emocionais seja sempre alvo de atenção uns dos outros.

Pode-se admitir que boa parte dessas práticas religiosas esteja ligada à noção de cuidado em saúde. Cuidar do orixá também é cuidar de si. Além disso, a reciprocidade é elemento presente na fala dos informantes no vínculo estabelecido entre o bem-estar e a atenção dedicada aos orixás.

O intuito de destacar os “filhos de santo” como agentes de cura é realçar seu grupo de referência. Não se trata de dizer que os filhos de santo são agentes de cura especializados, e que esta é uma peculiaridade dos adeptos desta religião, mas sim, que todos os sujeitos sociais atuam ativamente em seus processos terapêuticos, mediados pelos grupos aos quais estão inseridos, incluindo a família (MENÉNDEZ, 2009).

Os saberes e experiências grupais ou individuais, compartilhados na família de santo, incidem sobre as concepções e representações de saúde, doença e cura, fundamentais na prescrição dos tratamentos. Os laços afetivos e de solidariedade que se estabelecem, e são claramente identificados no interior da família de santo, também atuam na mobilização de cuidados neste nível.

⁶ Sequência de palmas ritmadas que são realizadas para saudar os orixás e entidades.

Considerações finais

Nas formas terapêuticas identificadas neste estudo, ainda que os rituais sejam conduzidas por intermédio ou pela mãe de santo, o filho ou filha de santo alvo de cuidado sempre ocupa lugar central, seja no diagnóstico, seja para fornecer elementos explicativos. Quando percebida, a situação de enfermidade sempre será precedida de uma interpretação do comportamento e das relações sociais. É a visão antropocêntrica que ronda a cosmologia da religião e que confere, aos que dela compartilham, a categoria de “pessoa”, de seres que resultam de um complexo de relações pessoais, imbuídos de significação (MAUSS, 2003), que vai incidir diretamente sobre esse modo de operar e interpretar a vida.

O cuidado é um elemento importante da saúde dentro do cotidiano do terreiro e ele se dá de diversas maneiras. A expressão “cuidar de si” é praticada na autoatenção através de práticas terapêuticas religiosas que visam fortalecer o corpo espiritual. Além disso, pelo fato de a religião conformar uma rede de apoio social, como aponta Marmo da Silva (2007), existe um cuidado mútuo, uma atenção permanente com o estado do outro. Através da organização em torno de um modelo familiar, os papéis de pais e mães são recriados e suas atribuições de atenção sobre os demais se multiplicam. O que Mattos (2005) sistematizou como o primeiro sentido da integralidade, entendido como “a boa medicina”, que não se reduz ao aparelho biológico, cabe para o tipo de cuidado que se estabelece através das relações entre a família de santo. Ele reúne o encontro, o diálogo e a atenção na pessoa.

Referências

- BASTIDE, R. *O candomblé da Bahia*. São Paulo: Cia das Letras, 2001.
- FERRETTI, M. M. R. Religião afro-brasileira como resposta às aflições. *Cadernos de Pesquisa*. São Luís, v. 4 n.1, p. 87-97, jan./jun. 1988.
- GOLDMAN, M. *A possessão e a construção ritual da pessoa no candomblé*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Museu Nacional, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1984.
- LIMA, V. da C. *A família de santo dos candomblés jeje-nagôs da Bahia: um estudo de relações intra-grupais*. 2. ed. Salvador: Corrupio, 2003.

MARMO DA SILVA, J. Religiões e Saúde: a experiência da Rede Nacional de Religiões Afro-Brasileiras e Saúde. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v. 16, n. 2, p. 171-177, 2007.

MATTOS, R. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005.

MAUSS, M. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MENÉNDEZ, E. *Sujeitos, saberes e estruturas*. São Paulo: Hucitec, 2009.

MOTA, C. S.; TRAD, L. A. B.; VILLAS BOAS, M. J. V. B. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. *Interface*, Botucatu, v. 16, n. 42, set. 2012.

PÓVOAS, R. De dentro do quarto. *Especiaria* (UESC), v. 3-4, p. 109-144, 1999.

QUERINO, M. *Costumes africanos no Brasil*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1938.

RABELO, M. C. Entre a casa e a roça: trajetórias de socialização no candomblé. *Religião e Sociedade*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 176-205, 2008.

_____. Religião e a transformação da experiência: notas sobre o estudo das práticas terapêuticas nos espaços religiosos. *Ilha: Revista de Antropologia*, Florianópolis, v.7, p. 125-145, 2007. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/1574>>. Acesso em: 27 maio 2010.

_____. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 316-325, jul-set, 1993.

RABELO, M. et al. *Comparando experiências de aflição e tratamento no candomblé, pentecostalismo e espiritismo*. Trabalho apresentado no XXII Encontro Anual da ANPOCS, Caxambu, 1998.

TEIXEIRA, M. L. L. B. Prática terapêutica e profilática. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. *Leituras afro-brasileiras: territórios, religiosidades e saúdes*. São Cristovão: EdUFS/EdUFBA, 2009.

Abikus de candomblé e sentidos de suicídio

CLARICE MOREIRA PORTUGAL
ANA CRISTINA DE SOUZA MANDARINO
ESTELIO GOMBERG

O candomblé, uma das religiões de matriz africana no Brasil, congrega sob este nome várias denominações religiosas de distintos grupos étnicos oriundos da África (BASTIDE, 2005; VERGER, 1981; SANTOS, 1997), possuindo uma categoria particular de indivíduos denominados de “*abikus*”. Segundo uma tradução livre da cosmovisão do universo cultural *jeje-nagô*, seriam “aqueles que nasceram para morrer”, mais especificamente entre os *iorubás*. Este será foco do presente estudo.

Embora a literatura antropológica, assim como oralidade desta religião, elemento estruturante do grupo, sejam limitadas e cautelosas quando se discutem a questão do suicídio ou as possibilidades de sua ocorrência, é entendido que alguns indivíduos tiveram que se iniciar exatamente para afastar de si esta possibilidade.

Neste artigo,¹ discutiremos a problemática do suicídio e de como esta se apresentou nas narrativas de adeptos, com destaque para o caso dos *abikus*. Devemos ressaltar, entretanto, que o fato de os indivíduos serem diagnosticados como tal não os coloca na posição de eventuais “suicidas”. Existem diversas e distintas formas desta condição sobrenatural se manifestar, inclusive, um número significativo dessas

¹ Trabalho originalmente apresentado no Painel “Religião e Saúde: um diálogo a partir das práticas terapêuticas culturais”, no IX Congresso Ibérico de Estudos Africanos, em Coimbra, Portugal, setembro de 2014.

crianças, mesmo no Brasil, conseguem driblar o infortúnio de seu nascimento e chegar a vida adulta após *ebós*.²

Quando se trata da vida humana e do seu valor, apreende-se que este não está dado ou se coloca de forma peremptória. A razão de se estar vivo, bem como os motivos para permanecer nesta condição, são alvos frequentes de reflexões por parte da grande maioria das pessoas e não reside nisso (necessariamente) qualquer indício patológico (ESTELLITA-LINS et al., 2012). O suicídio, entendido como um desfecho e não como uma patologia em si, pode e deve ser entendido como algo de cunho multicausal e complexo (OMS, 2002; 2012). Assim, contempla inúmeras variáveis que envolvem desde fatores sociais, psicológicos e orgânicos, até aqueles afetivos, cognitivos, filosóficos, existenciais e, portanto, merecedor de atenções de diversos setores da sociedade mais ampla. Por exemplo, em 2006, o Ministério da Saúde do Brasil instituiu ação relacionada à diminuição de óbitos e tentativas de suicídios – envolvendo também a família – intitulada “Estratégia Nacional de Prevenção do Suicídio” (BRASIL, 2006).

Diante desse quadro, entende-se que o suicídio consumado é apenas um pequeno pedaço de uma experiência multiforme e desfigurada. No campo da suicidologia, fala-se em “comportamento suicida”, que envolveria não só o ato consumado, mas também as tentativas e ideações, os quais estão potencialmente ligados ao desfecho letal de acordo com inúmeros estudos epidemiológicos.

Em artigo derivado do SUPRE-MISS – estudo multicêntrico de base populacional voltado para avaliar o comportamento suicida e as estratégias de tratamento adotadas por aqueles que realizam tentativas – verificou-se que, em cada 100 pessoas, 17 pensaram em tentar suicídio, cinco formularam um plano, três relatam ter feito tentativas de suicídio ao longo da vida, mas somente um chegou a ser atendido em um pronto-socorro (BOTEGA et al., 2009). É possível,

assim, apreender o suicídio como um continuum e não como um fato ou episódio isolado.

Esse autor e outros (BOTEGA et al., 2006) apresentam a estimativa de que o número de tentativas de suicídio tende a superar o de suicídios consumados em pelo menos dez vezes. Além disso, entre 15 e 25% das pessoas que tentam o suicídio voltarão a fazê-lo no ano seguinte, e 10% das pessoas daqueles que empreendem tentativas chegam a óbito por suicídio nos dez anos subsequentes (BOTEGA et al., 2004). Para Gunnell & Frankel (1994), a tentativa seria o principal fator de risco para o suicídio.

Dados tão expressivos fazem pensar até onde, afinal, vai o caráter racional da opção por dar cabo de sua existência. Evidentemente, existe o suicídio derivado de uma escolha racional. É forçoso, entretanto, reconhecer que, na grande maioria dos casos, o suicídio coloca-se menos como uma decisão racional do que como uma tentativa desesperada de escapar a um sofrimento intolerável. Em um estudo canônico, Clark & Fawcett (1992) afirmam que em 93-95% dos casos de suicídio pode ser feito um diagnóstico psicopatológico, liderados pelos transtornos de humor, sobretudo a depressão grave (40 a 50% dos casos), seguindo-se a eles a dependência de álcool (aproximadamente 20%) e a esquizofrenia (cerca de 10%). Outros autores afirmam que o risco é 3,5 vezes maior entre pessoas em sofrimento mental (WUNDERLICH; BRONISCH; WITTCHEN, 1998; SILVA et al., 2006).

Aliem-se isso a outros dados que demonstram que o suicídio é um problema de saúde pública em escala mundial. Nos últimos 45 anos, o número de suicídios aumentou em 60% em todo o mundo (OMS, 2006). Em 1998, o suicídio correspondia a 1,8% dos óbitos e estima-se que esse valor chegará a 2,4% em 2020 (BERTOLOTE; FLEISCHMANN, 2009).

No Brasil, a taxa de mortalidade por suicídio de 2005 é considerada relativamente baixa (5,6 mortes por 100.000 habitantes) se comparada a de outros países, ocupando a 67ª posição em uma classificação mundial. No entanto, em números absolutos, o Brasil está entre os dez países com mais suicídios. Durante o ano de 2004, o Sistema de Informações de Mortalidade (SIM) captou

² Prescrições indicadas pelo agente religioso com o objetivo de restituir a saúde e o equilíbrio, livrando assim o indivíduo da ação de malefícios, que podem ser de origem material ou espiritual.

8.017 óbitos cuja causa básica foi suicídio, o que representa 0,8% do total de óbitos no país (BRASIL, 2006).

No que diz respeito à associação entre suicídio e religião, o envolvimento religioso de um modo geral relaciona-se a menores taxas de suicídios, o que se poderia justificar pela disponibilidade de um conjunto de valores e crenças capazes de dar significado à vida e ao sofrimento, à prescrição de hábitos (p. ex., proibição de uso de drogas) saudáveis e, principalmente, o apoio social do grupo aos indivíduos em estado de desequilíbrio (BOTEGA et al., 2006). É certo, no entanto, que há diversas religiões que se desenvolvem em contextos que lhes são peculiares, de modo que podem também se mostrar como fator vulnerabilizante.

Na tentativa de iluminar os dados obtidos, seguir-se-á aqui a perspectiva de Bteshe (2013), qual seja, a de que a rede de apoio social³ é fator central na consideração da experiência do suicídio, estabelecendo uma relação de mútua influência. Nesse sentido, apreende-se que a referida experiência encontra-se bastante presente nos conteúdos trazidos pelos participantes da pesquisa: a ideação suicida em sua negação e sua compreensão a partir de noções de cunho religioso. Os entrevistados – adeptos do candomblé de cinco terreiros situados no Estado do Rio de Janeiro, Brasil – remetem a momentos anteriores à chegada nesta religião, nos quais desejaram morrer, mas dizem que não chegaram a fazer ou mesmo que jamais fariam algo ativamente para obter seu intento:

Uma vez ele me rejeitou, eu estava no ponto, na rodoviária, olhei pra o viaduto, minha vontade era de subir e me jogar. Só que a gente não chega a tanto. Eu não tenho essa coragem. (E1).

Outros entrevistados negam veementemente qualquer possibilidade de pensar em morrer ao dizer que tal ideia jamais lhe passou pela cabeça. Em ambas as perspectivas, o argumento funda-se na coragem. No que diz respeito a isso, vale remontar à ambivalência percebida em relação à coragem verificada nos resultados de estudo de Estellita-Lins et al. (2009). Ora ela é valorizada por aqueles que negam ter

cogitado a possibilidade da morte para alívio da dor e teriam, portanto, coragem para viver; ora surge na fala daqueles que dizem ter pensado em morrer (mas não necessariamente em suicídio), mas não teriam coragem para realizar uma ação nesse sentido. Estaria em jogo aqui a coragem para morrer ou viver.

Eu nunca pensei em morrer, o que eu acho legal, porque eu vejo tanta gente querendo se suicidar. Eu nunca pensei nisso, sempre achei que tinha que viver isso e tinha que ter coragem. (E4).

Eles pontuam que algo que justificaria ou poderia contribuir para causar o suicídio diz respeito à falta de perspectivas e à decorrente impossibilidade de encontrar explicações ou soluções diante de uma situação de sofrimento limite. Dessa forma, o suicídio viria a se mostrar justamente como a fronteira final dessa dor, colocando-se como o único portal de saída dela.

Senti que eu não aguentava mais e, muitas vezes eu imaginei isso, que já estava no limite. (E3).

A influência da religião ou de questões místicas ligadas ao suicídio, como se pôde observar, não aparece em todas as falas emergentes sobre o tema. Essa conexão é estabelecida em dois momentos:

E a última coisa que eu me lembro foi de olhar pra janela e de pensar: “Nossa, mas eu não tenho coragem!”. E nesse momento vinha uma coisa martelando na minha cabeça: “Se você beber um pouco mais vai ter coragem. É só você beber um pouco mais que você vai, ter coragem!”. Eu lembro que eu fiquei meio bastante assustada com esse pensamento e larguei o copo! Daí a última coisa que eu me lembro foi que minha amiga acordou e ela me puxou e me jogou pra trás. Ela falou que acordou com a minha voz dando tchau pra ela. E quando ela levantou eu estava na janela, sentadinha com as perninhas pra fora! (E3).

Na fala de E3 sobre sua tentativa, apreendemos que esta ocorrência poderia estar atrelada à influência ou incorporação de algum “espírito ruim”; da mesma forma na fala de E6 sobre o risco de suicídio de sua filha adolescente:

A. tem que recolher hoje. Hoje. Hoje porque ela está muito doente e ela vai morrer. [...] Ela é *abiku*. Ela tá com muitos problemas de cabeça e vai morrer. (E6).

³ Sobre conceito de apoio social, consultar Valla (1999).

Nesse caso especificamente, a entrevistada diz que a ideação suicida da filha – atestada por um bilhete deixado pela menina – seria o fato de ela fazer parte de uma categoria social denominada *abiku*. O fato de ser considerada ou “diagnosticada” como *abiku* pela liderança religiosa torna-se um imperativo de iniciação, com o objetivo de evitar o óbito da adolescente. Essa categoria, pouco abordada na literatura antropológica, contudo, bastante presente no cotidiano dos terreiros de candomblé, é evocada por uma das entrevistadas como uma situação limite na qual é informada de que sua filha é *abiku* e que, caso não seja iniciada, viria a falecer rapidamente.

Segundo Ellis (2013 [1894], p. 1), o termo “*abiku*” pode ser traduzido como “aquele que possui a morte”. Na medida em que se busca a compreensão etimológica de do termo, entendemos que “*abi*” refere-se à posse e a partícula “*iku*” diz respeito à morte em si. Sendo assim, essa palavra seria usada para designar o espírito de crianças que morrem antes de alcançar a puberdade, como também uma classe de “espíritos ruins” que causariam a morte da criança. Dito de outro modo, tanto a criança que morre antes dos 12 anos quanto o(s) espírito(s) que teria(m) causado sua morte podem ser igualmente nomeados pelo termo em questão.

Na compreensão desse autor, o espírito *abiku* possuiria o corpo da criança a fim de utilizá-lo para seus objetivos, tomando para si a maior parte de sua alimentação, o que faz com que ele venha a definir até sua morte. Haveria ainda a necessidade deste que se encontra encarnado na criança de suprir as demandas de outros “*abikus* famintos”, que não se abrigaram em algum humano, o que poria fim à vida da criança pela impossibilidade de alimentá-los. Uma criança irritadiça, nesse sentido, estaria sendo alvo de maus tratos por parte dos *abiku* a exigir comida daquele que estaria no corpo da criança. Na medida em que o *abiku* sentiria tudo o que é feito com a criança, esta é também identificada com o *abiku* em si (*ibidem*).

Em outra variação, atribuída a Verger, diz-se que estes seriam

[...] espíritos que periodicamente se encarnam e nascem na forma de crianças humanas, mas que em virtude de um pacto selado entre

seus congêneres, morrem logo, seja ao nascer ou, posteriormente, para voltar a floresta (LEPINE, 1998, p. 128).

Para apaziguar a ação desses seres sobrenaturais, deveriam ser realizados diversos procedimentos e *ebós*, a fim de afastar esse espírito da criança e mantê-la com vida e saúde. Existem, contudo, outras interpretações. Como relata Verger (1983):

Se uma mulher, em país iorubá, dá à luz uma série de crianças natimortas ou mortas em baixa idade, a tradição reza que não se trata da vinda ao mundo de várias crianças diferentes, mas de diversas aparições do mesmo ser maléfico chamado *abikú* (nascem-morrer) que se julga vir ao mundo por um breve momento para voltar ao país dos mortos, *òrun* (o céu), várias vezes. Ele passa assim seu tempo a ir e voltar do céu para o mundo sem jamais permanecer aqui por muito tempo, para grande desespero de seus pais, desejosos de ter numerosos filhos vivos, para assegurar a continuidade da família sobre a terra. [...] Os *abikú* ou *eméré* formam sociedades no céu (*egbéòrun*), presididas por *lyajansa* (a mãe-se-bate-e-corre) para os meninos e *olókó* (chefe da reunião) para as meninas, mas é *Aláwaiyé* (Rei de *Awayé*) que as levou ao mundo pela primeira vez na sua cidade de *Awayé*. Lá se encontra a floresta sagrada dos *abikú* (V11/44), aonde os pais de *abikú* vão fazer oferendas para que eles fiquem no mundo. (VERGER, 1983, p. 138).

Por essa via de compreensão, estes não teriam exatamente uma conotação negativa, como aquela salientada por Ellis (2013 [1894]), mas configurariam uma miríade particular de espíritos comprometidos com o retorno ao *Orun/céu* o mais cedo possível, de acordo com aquilo que foi pactuado previamente. Isso é explicado em uma lenda na qual cada um dos *abiku*, ao vir ao mundo pela primeira vez na companhia de *Aláwaiyé*, acorda com ele o momento de seu retorno: um se dispõe a voltar ao ver sua mãe, outro compromete-se a esperar até que os pais decidam que ele deve contrair matrimônio, outro quando a mãe tivesse outro filho e outro permaneceria no *Aiyé/terra* apenas até começar a andar. Outros ainda prometem a chefe de sua sociedade que voltarão com sete dias de nascidos, ao conseguirem se arrastar pelo chão, ter dentes ou ficar de pé (VERGER, 1983, p. 139).

Considera-se assim, que a idade do óbito dos *abikus* pode variar bastante e, mais do que isso, seu retorno seria passível de adiamento

(por completo ou temporário) de acordo com a oferta dos *ebós*, ou seja, de oferendas adequadas que façam com que estes se esqueçam do pacto que fizeram antes de nascer. Além disso, a prescrição por parte dos *babalaôs*⁴ de *ebós*, que demonstrem o conhecimento dos objetos e vestes que eles combinaram de usar entre si seria capaz de desfazer o acordo previamente estabelecido e, assim, permitir a permanência do espírito na vida terrena, como se observa na seguinte narrativa:

Os *abikú* combinam entre si, no momento de sua chegada a *Awayé*, preparar, cada um, quatro vestimentas (de cor vermelha), assim como um lenço de cabeça e um boné no valor de 1.400 *cauris* (búzios) para cada um. Os *abikú* declaram que se alguém descobrir suas quizilas, quando eles chegarem ao mundo, e o nome das vestes que eles combinaram fazer, eles ficarão no mundo. (*ibidem*, p. 140).

As oferendas em questão, oferecidas sem qualquer tipo de manifestação verbal, mostrar-se-iam, justamente por isso, como a comprovação tácita do conhecimento dos segredos dos *abikus*, introduzindo aqueles que as ofertam no seu pacto, permitindo-lhes interferir na permanência do espírito. Reconhece-se, contudo, que muitas vezes tais oferendas são ineficazes, na medida em que o chefe dos *abikus* poderia, em alguns casos, anular o efeito da oferenda.

Mostra-se aqui cabível situar que a noção de *abiku* relaciona-se aos segredos da existência (VERGER, 1983, p. 140), cujo conhecimento pode permitir nela intervir, o que ressalta seu caráter predestinatório, mas também contornável ou modificável. No entanto, quando algo é predestinado pode ser ou não percebido por outrem a tempo de ser evitado ou contornado. Quando se identifica alguém como “*abiku*”, ou como um “possuidor dessa síndrome” (TOMSIE, 2011, p. 1), isso significa que essas energias negativas estariam, sistematicamente, perseguindo seu portador, o qual se encontra sob a grave e pesada influência de pelo menos um dos quatro elementos citados. De todo modo, persistiria a tarefa central que consiste na descoberta de seus *ewô*/segredos e quebra das “*quizilas*”/interditos dos *abikus*, permitindo-lhes permanecer no mundo a partir do seguinte esquema:

⁴ Sacerdotes do oráculo de *Ifá* seriam aqueles responsáveis pela adivinhação (BASTIDE, 1971).

a importância do oráculo na revelação daquilo que pertence ao divino, que dá subsídios à prescrição de oferendas para a resolução de problemas da vida terrena e a já citada modificação da existência a partir do conhecimento de seus segredos. (BENISTE, 2008, p. 165).

Do ponto de vista espiritual, considera-se que pessoas com essa energia estariam envolvidas com um mundo paralelo que as atrai constantemente até tornar sua existência insustentável, fazendo com que elas queiram deixar este mundo o quanto antes. No entanto, a pessoa *abiku* não é vista como problemática, mas entende-se que é importante tratá-la por meio de repactuações e estabelecimento de novas conexões espirituais a partir da consulta oracular, a fim de que ela consiga ter uma boa e próspera vida repleta de energias positivas e afastadas das negativas.

McCabe (2002), ao trabalhar a significativa presença e as diversas expressões dos *abikus* em boa parte da literatura nigeriana, ressalta outro aspecto desses espíritos, que estaria relacionado a certa visão criminalizadora deles. Isso porque eles viriam utilizar a criança para fins de roubo e expropriação, cuja sustentação se daria no seguinte ciclo: o *abiku* ao nascer mostra-se como uma criança bela e saudável, mostrando-se como sinal de bom agouro ou sorte, ou doente e perturbada, o que a tornaria potencial beneficiária de sacrifícios. Nas duas formas, o *abiku* lograria rapidamente riqueza, comida e abrigo em um curto intervalo de tempo previamente acordado com os membros de sua sociedade, depois do qual ele retornaria ao *Orun* com a porção espiritual relativa às riquezas acumuladas em terra (p. 46). Esse entendimento aproxima-se daquele exposto por Ellis (2013 [1894]), distanciando-se do de Verger, que apresenta os *abikus* menos como criaturas perversas e exploradoras do que como seres travessos e cílios de seus compromissos com seus pares.

A familiaridade das comunidades de terreiro com a percepção de *abikus* entre seus membros, porém, não impede que este seja um assunto a ser evitado. A evitação sobre o falar pode, ao mesmo tempo, mostrar-se como uma medida profilática, e também ser herança dessa estigmatização somada àquela originária da violência simbólica a que foram submetidos os africanos trazidos para o Brasil. Naquele momento, falar sobre sua cultura, dar-lhe nome e, assim,

localizá-la no mundo e no coletivo, era uma atitude a ser combatida e mesmo punida. Com fins de ilustração, se recorrerá à obra de Gonçalves (2006), na qual a protagonista se vê em conflito com a impossibilidade de falar sobre a ideia de *abiku*, na medida em que esta remontava à sua vida e herança cultural africanas:

A sinhá parou de aparecer na varanda e a Esméria disse que ela estava pejada, de resguardo. Contou que ela já tinha ficado assim várias vezes, mas não segurava a criança. [...] Comentei que deviam dizer a ela que essas crianças podiam ser *abikus*, mas fui repreendida pela Esméria e avisada de que nunca deveria tocar nesse assunto. (GONÇALVES, 2006, p. 80).

No trecho a seguir, podemos identificar a ratificação da condição de *abiku* em um bilhete de despedida, encontrado por nossa entrevistada entre as coisas de sua filha adolescente, enquanto a mesma encontrava-se recolhida para a iniciação:

E ela [sobrinha] arrumando as coisas da A., encontrou um bilhete de despedida, né, dizendo que ia embora porque ninguém gostava dela, que ela não gostava mais desse mundo, que ela não queria mais ficar aqui, que, que ninguém a amava, que tava na hora dela ir embora. E ela foi dando adeus a todo mundo. Pra cada pessoa, ela dava uma palavra de adeus, do tipo “eu gosto muito de você, mas eu preciso ir embora”; “fulano, eu gosto muito de você, mas eu tenho que ir embora”; “beltrano, eu gosto muito de você, mas eu tenho que ir embora”. Aí pra todo mundo foi um negócio, né? Aí eu peguei a carta, entreguei pro “pai de santo” [liderança religiosa], né, porque essa carta é dele, né? Entreguei pra ele, e falei: - É, tá aqui, né? (E6).

Diversas questões podem emergir desse pequeno relato. Uma delas teria a ver com o fato de que o suicídio pode ser considerado como uma das possíveis formas por meio das quais o *abiku* pode empreender sua “viagem de volta”. No depoimento acima, a mãe ressignifica um bilhete como um atestado de uma condição existencial da adolescente, sobre a qual já se teve uma intervenção considerada bem-sucedida. Diante da eficácia da iniciação para evitar seu óbito, não houve maiores preocupações e o que seria em outras circunstâncias,

motivo de preocupação, alcança nesse enquadramento específico uma valoração positiva, ao comprovar a existência de uma condição problemática ou perigosa que foi sanada pela intervenção também do sobrenatural. O reconhecimento de tal eficácia é tamanho, que a mãe entrega ao “*babalorixá*”/sacerdote o bilhete, como uma prova de sua eficácia e agradecimento ao se sentir aliviada por não perder sua filha precocemente.

De acordo com Eisenworth et al. (2007), aproximadamente 29% dos suicidas deixam algum tipo de aviso. Esses pesquisadores colocam que as temáticas mais frequentes seriam instruções a familiares e amigos, estados emocionais, o contexto familiar, profissional e de vida que conduziram à ação e questões ligadas ao processo saúde-doença. Sob esse viés, o bilhete pode ser caracterizado por sua função comunicativa, na medida em que passa uma mensagem que é reinterpretada por familiares, amigos e pela comunidade em torno; tanto ele quanto a tentativa e o suicídio consumado podem ser entendidos como gestos de comunicação (BTESHE, 2013).

Observa-se com isso que, se é um desafio de cuidado ou tratamento a insígnia do *abiku*, esta também abre portas para uma não patologização, mas como um reconhecimento de uma condição especial, dado que a partir do momento em que foi sanada ritualisticamente, esse *status* não mais é considerado perigoso ou letal. Ao contrário, como afirma Tomsie (2011), aquele que detém a energia. *Abiku* quase sempre é considerado como detentor também de inteligência e/ou talentos excepcionais que, com o tratamento adequado, pode se desenvolver melhor que as pessoas em geral. Daí pode-se apreender uma função protetora da vida em comunidade, da construção dos laços de solidariedade, apoio social e construção permanente da cura por meio de oferendas, de *ebós*/lavagens e rituais como *Boris*.⁵

Parece importante pensar que a questão do suicídio, ainda que presente na mitologia do Candomblé e no cotidiano intra e extra-religioso de seus adeptos, ainda aparece como uma experiência

⁵ Sobre o ritual *bori* e suas implicações religiosas e terapêuticas, consultar: Mandarino et al. (2012) e Teixeira (2009).

silenciada e silenciadora, diante da qual, talvez, somente as grandes autoridades ou os próprios orixás consigam se expressar e conduzir ações de intervenção. Tal como os kardecistas, os candomblecistas abrem espaço aos deprimidos e ansiosos (BASTIDE, 1967); no entanto, existe ainda dificuldade em inquirir ou abrir espaço para que os “filhos de santo” possam dar nome a seus dramas existenciais.

Considerações finais

A condição de *abiku* no candomblé pode ser expressa de diversas formas através do imaginário religioso. É preciso esclarecer que nem todas as formas dizem respeito ou se relacionam à condição de suicidas. Esta seria apenas mais uma das manifestações possíveis. No entanto, poucos são aqueles que se sentem à vontade para falar acerca do assunto, visto que retirar a própria vida consiste em tema delicado e perigoso (para esse imaginário).

Fazer parte desta condição especial em uma religião que essencialmente celebra vida põe os indivíduos portadores desta categoria em uma condição liminar. Ora como respeitados, ora como temidos, estes se veem relegados. Ser portador de signo tão distinto confere aos indivíduos certo distanciamento, visto que o conhecimento dessa condição por outrem pode fazer com que remetam ao dito *abiku* seus dissabores e dificuldades. É sabido que em terreiros omite-se esta condição até o iniciado completar suas obrigações para que este não se deixe influenciar por esta condição e por todo o imaginário que o cerca. O papel socializador e de acolhimento oferecido pelos terreiros pode ser considerado como fator preponderante na diminuição no número de ideações ou tentativas concretas de suicídio.

Dessa maneira, o terreiro possui papel vital na condução dos processos saúde-doença, na medida em que ele surge como um espaço capaz de propiciar aos indivíduos local seguro para que sua condição se apresente em toda sua complexidade. A possibilidade de ser em verdade quem é, podendo deixar transparecer seu lado mais obscuro sem o medo da crítica ou da exclusão, permite ao indivíduo construir mecanismos que o levem ao restabelecimento da saúde, afastando-o paulatinamente através dos *ebós* e do acolhimento da ideia do suicídio.

Referências

- BASTIDE, R. *Sociologia das doenças mentais*. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1967.
- _____. *O candomblé da Bahia: rito nagô*. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.
- BENISTE, J. *Òrun-Àiyé: o encontro de dois mundos: o sistema de relacionamento nagô-yorubá entre o céu e a terra*. 6 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2008.
- BERTOLETE, J. M.; FLEISCHMANN, A. A global perspective on the magnitude of suicide mortality. In: WASSERMAN, D.; WASSERMAN, C. (Org.). *Oxford textbook of suicidology and suicide prevention: a global perspective*. Oxford: Oxford University Press, 2009, p. 91-98.
- BERTOLETE, J. M. et al. Psychiatric diagnoses and suicide: revisiting the evidence. *Crisis*, v. 25, n. 4, p. 147-155, 2004.
- BOTEGA, N. J.; MAURO, M. L. F.; CAIS, C. F. S. Estudo multicêntrico de intervenção no comportamento suicida. In: WERLANG, B. G.; BOTEGA, N. J. (Org.). *Comportamento suicida*. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 123-140.
- BOTEGA, N. J. et al. Prevalências de ideação, plano e tentativa de suicídio: um inquérito de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v. 25, n. 12, p. 2632-2638, 2009.
- _____. Prevenção do comportamento suicida. *Psico.*, v. 37, n. 3, p. 213-220, 2006.
- BRASIL. Mortalidade por suicídio. In: *BRASIL. Saúde Brasil 2006 – uma análise da desigualdade em saúde*. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/saudebrasil2006_cap12.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2013.
- Brasil. Portaria nº.1.876, de 14 de agosto de 2006. Define diretrizes nacionais de prevenção ao suicídio. *Diário Oficial da União*, 15 ago. 2006.
- BTESHE, M. *Experiência, narrativa e práticas infocomunicacionais: sobre o cuidado no comportamento suicida*. 2013. 200 p. Tese (Doutorado em Ciência) – Programa de Pós-Graduação em Informação, Comunicação e Saúde, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013.
- CLARK, D. C.; FAWCETT, J. An empirically based model of suicide risk assessment for patients with affective disorder. In: JACOBS, D. (Org.). *Suicide and clinical practice*. Washington: American Psychiatric Press, 1992, p. 55-73.
- ELLIS, A. B. [1894]. Chapter VI: Egungun, oro, abiku, and various superstitions. In: ELLIS, A. B. *Yoruba-speaking peoples of the Slave Coast of West Africa*. Disponível em: <<http://www.sacred-texts.com/afr/yor/index.htm>>. Acesso em: 29 out. 2013.
- ESTELLITA-LINS, C. et al. *Relatório da pesquisa Abordando a epidemiologia do risco de suicídio na API-3 através de um serviço de emergência psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Faperj, 2009.
- _____. *Trocando seis por meia dúzia: suicídio como emergência do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Mauad/Faperj, 2012.

GOMBERG, E. *Encontros terapêuticos no terreiro de candomblé Ilê Axé Opô Oxogum Ladê, Sergipe/Brasil*. 2008. 284 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

GUNNEL, D.; FRANKEL, S. Prevention of suicide: aspirations and evidence. *BMJ*, v. 308, n. 6938, p. 1227-1233, 1994.

MANDARINO, A. C. de S. et al. Percursos e significados terapêuticos na religião afro-brasileira Candomblé. *Forum Sociológico*, v. 22, n. 1, p. 43-51, 2012.

McCABE, D. Histories of errancy: oral Yoruba Àbikú Texts and Soyinka's "Abiku". *Research in African literatures*, v. 33, n. 1, p. 45-74, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Prevenção do suicídio: um recurso para conselheiros*. Genebra: OMS, 2006.

_____. *Public health action for the prevention of suicide*. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75166/1/9789241503570_eng.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2013.

_____. *Suicide prevention*. Disponível em <<http://www.who.int/topics/suicide/en/>>. Acesso em: 16 dez. 2013.

_____. *Multisite intervention studies on suicide behavior SUPRE-MISS: protocol of SUPRE-MISS*. Genebra: OMS, 2002.

TOMSIE, M. *The abiku phenomenon: spiritual origin and treatment of self-destructiveness*. In: SYMPOSIUM OF QUANTUM-INFORMATIONAL MEDICINE - QIM 2011: Acupuncture-Based & Consciousness-Based Holistic Approaches & Techniques, Belgrade, 23-25 Set. 2011.

SANTOS, J. E. dos. *Os nagô e a morte*. Petrópolis: Vozes, 1997.

SILVA, V. F. da et al. Fatores associados à ideação suicida na comunidade: um estudo de caso-controle. *Cad. Saúde Pública*, v. 22, n. 9, p. 1835-1843, 2006.

SILVA, M. M. da. *Suicídio: trama da comunicação*. 1992b, 133 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1992b.

TEIXEIRA, M. L. L. Bori, prática terapêutica e profilática. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. (Org.). *Leituras Afro-Brasileiras: territórios, religiosidades e saúdes*. Salvador: EdUFBA, 2009.

VALLA, V. V. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. COSTA, M. V. (Org.). *Educação Popular Hoje*. São Paulo: Loyola, 1998.

VERGER, P. *Orixás*. Salvador: Corrupio, 1981.

_____. A sociedade Egbéorun dos Àbikú, as crianças nascem para morrer várias vezes. *Afro-Asia*, n. 13, p. 138-160, 1983.

WUNDERLICH, U.; BRONISCH, T.; WITTCHEN, H. U. Comorbidity patterns in adolescents and young adults with suicide attempts. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, v. 95, p. 248-287, 1998.