 interface

comunicação, saúde, educação

2018; 22(66) ISSN 1807-5762

UNESP

Interface - Comunicação, Saúde, Educação é uma publicação interdisciplinar, trimestral, editada pela Unesp (Laboratório de Educação e Comunicação em Saúde, Departamento de Saúde Pública, Faculdade de Medicina de Botucatu), dirigida para a Educação e a Comunicação nas práticas de saúde, a formação de profissionais de saúde (universitária e continuada) e a Saúde Coletiva em sua articulação com a Filosofia, as Artes e as Ciências Sociais e Humanas. Dá-se ênfase à pesquisa qualitativa.

Interface - Comunicação, Saúde, Educação is an interdisciplinary, quarterly publication of Unesp - São Paulo State University (Laboratory of Education and Communication in Health, Department of Public Health, Botucatu Medical School), focused on Education and Communication in the healthcare practices, Health Professional Education (Higher Education and Inservice Education) and the interface of Public Health with Philosophy, Arts and Human and Social Sciences. Qualitative research is emphasized.

Interface - Comunicação, Saúde, Educação es una publicación interdisciplinar, trimestral, de Unesp – Universidad Estadual Paulista (Laboratorio de Educación y Comunicación en Salud, Departamento de Salud Pública de la Facultad de Ciencias Medicas), destinada a la Educación y la Comunicación en las practicas de salud, la formación de los profesionales de salud (universitaria y continuada) y a la Salud Colectiva en su articulación con la la Filosofia, las Artes y las Ciencias Humanas y Sociales. Enfatiza la investigación cualitativa.

EDITOR-CHEFE/CHIEF EDITOR/EDITOR JEFE
Antonio Python Cyrino, Unesp

EDITORES/EDITORS/EDITORES
Denise Martin Coviello, Unifesp e UNISANTOS
Lilia Blima Schraiber, USP

EDITORA SENIOR/SENIOR EDITOR/EDITORA SENIOR
Miriam Celí Pimentel Porto Foresti, Unesp

EDITOR JUNIOR/JUNIOR EDITOR/EDITOR JUNIOR
Tiago Rocha Pinto, UFRN

EDITORES ASSISTENTES/ASSISTANT EDITORS/EDITORES ASSISTENTES
Ana Flavia Pires Lucas D'Oliveira, USP
Claudio Bertolli Filho, Unesp
Roseli Esquerdo Lopes, Ufscar
Vera Lúcia Garcia, Interface - Comunicação, Saúde, Educação

EDITORES ASSOCIADOS/ASSOCIATE EDITORS/EDITORES ASSOCIADOS
Ana Domínguez Mon, UBA, Argentina
Aylene Emilia Moraes Bousquat, USP
Barbara Eleonora Bezerra Cabral, Univasf
Charles Dalcanale Tesser, UFSC
Chiara Pussetti, Universidade de Lisboa, Portugal
Cristina Larrea Killingger, Universitat Autònoma de Barcelona, Espanha
Daniele Sacardo, Unicamp
Eliana Goldfarb Cyrino, Unesp
Elizabeth Maria Freire de Araújo Lima, USP
Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, USP
Fátima Corrêa Oliver, USP
Fernando Altair Pochay, UERJ
Francine Lube Guizardi, Fiocruz
Janine Miranda Cardoso, FioCruz
Joana Raquel Santos de Almeida, University of London, Inglaterra
Lígia Amparo da Silva Santos, UFBA
Lilian Koifman, UFF
Luciano Bezerra Gomes, UFPB
Marcelo Viana da Costa, UERN
Maria Dionísia do Amaral Dias, Unesp
Mónica Petracci, UBA, Argentina
Patrícia Karina Natalia Schwartz, UBA, Argentina
Rosamaria Giatti Carneiro, UnB
Rosana Teresa Onocko Campos - Unicamp
Sérgio Resende Carvalho, Unicamp
Simone Mainieri Paulon, UFRGS
Tiago Correia, CIES, Lisboa, Portugal
Victoria Maria Brant Ribeiro, UFRJ

EDITOR DE DEBATES/DEBATES EDITOR/EDITOR DE DEBATES
Felipe de Oliveira Lopes Cavalcanti, Fiocruz
EDITORA DE RESENHAS/ REVIEWS EDITOR /EDITORA DE RESEÑAS
Francini Lube Guizardi, Fiocruz

EDITOR DE ENTREVISTAS/INTERVIEWS EDITOR/EDITOR DE ENTREVISTAS
Pedro Paulo Gomes Pereira, Unifesp

EDITORA DE CRIAÇÃO/CREATION EDITOR/EDITORA DE CREAÇÃO
Elizabeth Maria Freire de Araújo Lima, USP

Equipe de Criação/Creation staff/Equipo de Creación
Eduardo Augusto Alves Almeida, USP
Eliane Dias de Castro, USP
Gisele Dozono Asanuma, USP
Juliana Araújo Silva, Unesp
Renata Monteiro Buelau, USP

EDITORA EXECUTIVA/EXECUTIVE EDITOR/EDITORA EJECUTIVA
Mônica Leopardi Bosco de Azevedo, Interface - Comunicação, Saúde, Educação

PROJETO GRÁFICO/GRAPHIC DESIGN/PROYECTO GRÁFICO
Projeto gráfico-textual/Graphic textual project/Proyecto gráfico-textual
Adriana Ribeiro
Felipe Alves Peres
Editoração Eletrônica/Journal design and layout/Editoración electrónica
Adriana Ribeiro

PRODUÇÃO EDITORIAL/EDITORIAL PRODUCTION/ PRODUCCIÓN EDITORIAL
Assistente editorial/Editorial assistant/Asistente editorial
Juliana Freitas Oliveira
Renato Ribeiro
Normalização/Normalization/Normalización
Enilze de Souza Nogueira Volpato
Luciana Pizzani
Rosemary Cristina da Silva
Revisão de textos/Text revision/Revisión de textos
Angela Castello Branco (Português/Portuguese/Potuguês)
Liane Christine L. P. Pilon (Português/Portuguese/Potuguês)
Carolina S. M. Ventura (Inglês/English/Inglés)
Maria Jesus Carbajal Rodriguez (Espanhol/Spanish/Español)
Web design
Ester Campos Mello de Andrade
Manutenção do website/Website support/Manutención del sitio
Felipe Alves Peres

**CONSELHO EDITORIAL CIENTÍFICO/SCIENTIFIC
EDITORIAL BOARD/CONSEJO EDITORIAL CIENTÍFICO**

Adriana Kelly Santos, UFV
Afonso Miguel Cavaco, Universidade de Lisboa, Portugal
Alain Ehrenberg, Université Paris Descartes, France
Alcindo Ferla, UFRGS
Alejandra López Gómez, Universidad de la Republica
Uruguai, Uruguai
Aluísio Gomes da Silva Junior, UFF
André Martins Vilar de Carvalho, UFRJ
Andrea Caprara, UECE
Angelica Maria Bicudo, Unicamp
Anne Christine Damasio, UFRN
António Nóvoa, Universidade de Lisboa, Portugal
Carlos Eduardo Aguilera Campos, UFRJ
Carmen Fontes de Souza Teixeira, UFBA
Carolina Martinez-Salgado, Universidad Autónoma
Metropolitana, México
César Ernesto Abadia-Barrero, Universidad Nacional de
Colombia, Colômbia
Charles Briggs, UCSD, USA
Dagmar Elisabeth Estermann Meyer, UFRGS
Daniel Catalan Matamoros, Universidad Carlos III de Madrid,
Espanha
Diego Gracia, Universidad Complutense de Madrid, Espanha
Ednalva Maciel Neves, UFPB
Eduardo L. Menéndez, CIESAS, México
Eloísa Grossman, UERJ
Fernando Peñaranda Correa, UFPR
Flavia Helena Miranda de Araújo Freire, UnP
Francisco Javier Uribe Rivera, Fiocruz
Gastão Wagner de Sousa Campos, Unicamp
George Dantas de Azevedo, UFRN
Graça Carapineiro, ISCTE, Portugal
Guilherme Souza Cavalcanti, UFPR
Gustavo Nunes de Oliveira, UnB
Helena Maria Scherlowski Leal David, UERJ
Hugo Mercer, Universidad de Buenos Aires, Argentina
Ildeberto Muniz de Almeida, Unesp
Inesita Soares de Araújo, Fiocruz
Isabel Fernandes, Universidade de Lisboa, Portugal
Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto, UFCE
Jairnilson da Silva Paim, UFBA
Jesús Arroyave, Universidad del Norte, Colômbia
John Le Carreño, Universidad Adventista, Chile
José Ivo dos Santos Pedrosa, UFPI
José Luis Terrón Blanco, Universitat Autònoma de Barcelona,
Espanha
José Miguel Rasia, UFPR
José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres, USP
José Roque Junges, Unisinos
Karla Patrícia Cardoso Amorim, UFRN
Laura Macruz Feuerwerker, USP
Leandro Barbosa de Pinho, UFRGS
Leila Sollberger Jeolás, UEL
Leonor Graciela Natansohn, UFBA

Lia Geraldo da Silva Batista, UFPE
Luciana Kind do Nascimento, PUCMG
Luis Behares, Universidad de la Republica Uruguai, Uruguai
Luiz Carlos de Oliveira Cecílio, Unifesp
Lydia Feito Grande, Universidad Complutense de Madrid,
Espanha
Magda Dimenstein, UFRN
Marcelo Dalla Vecchia, UF São João Del Rei
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, UFBA
Márcia Thereza Couto Falcão, USP
Marco Akerman, USP
Marcos Antonio Pellegrini, Universidade Federal de Roraima
Margareth Aparecida Santini de Almeida, Unesp
Margarida Maria da Silva Vieira, Universidade Católica
Portuguesa, Portugal
Maria Antônia Ramos Azevedo, Unesp
Maria Cecília de Souza Minayo, ENSP/Fiocruz
Maria del Consuelo Chapela Mendoza, Universidad
Autónoma Metropolitana, México
Maria Elizabeth Barros de Barros, UFES
Maria Inês Baptistella Nemes, USP
Maria Isabel da Cunha, Unisinos
Maria Ligia Rangel Santos, UFBA
Maricela Perera Pérez, Universidad de la Habana, Cuba
Marilene de Castilho Sá, ENSP, Fiocruz
Maximiliano Loiola Ponte de Souza, Fiocruz
Miguel Montagner, UnB
Mônica Lourdes Franch Gutiérrez, UFPB
Naomar de Almeida Filho, UFBA
Neusi Aparecida Navas Berbel, UEL
Nildo Alves Batista, Unifesp
Paulo Henrique Martins, UFPE
Paulo Roberto Gibaldi Vaz, UFRJ
Raquel Rigotto, UFCE
Reni Aparecida Barsaglini, UFMT
Ricardo Burg Ceccim, UFRGS
Ricardo Rodrigues Teixeira, USP
Ricardo Sparapan Pena, UFF
Richard Guy Parker, Columbia University, USA
Robert M. Anderson, University of Michigan, USA
Roberta Bivar Carneiro Campos, UFPE
Roberto Castro Pérez, Universidad Nacional Autónoma de
México, México
Roberto Passos Nogueira, IPEA
Roger Ruiz-Moral, Universidad Francisco de Vitoria, Espanha
Rogério Miranda Gomes, UFPR
Roseni Pinheiro, UERJ
Russel Parry Scott, UFPE
Sandra Noemí Cucurullo de Caponi, UFSC
Sergio Tavares de Almeida Rego, Fiocruz
Soraya Fleischer, UnB
Stela Nazareth Meneghel, UFRGS
Sylvia Helena Souza da Silva Batista, Unifesp
Túlio Batista Franco, UFF



APOIO/SPONSOR/APOYO

Faculdade de Medicina de Botucatu/Unesp
Fundação para o Desenvolvimento Médico e Hospitalar -
Famesp
Pró-Reitoria de Pesquisa/Unesp
Fundação para o Vestibular da Unesp - Vunesp
Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CAPES
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
(FAPESP)

INDEXADA EM/INDEXED/ABSTRACT IN/INDEXADA EN

- . Web of Science (Emerging Sources Citation Index, ESCI)
<<http://clarivate.com/products/web-of-science>>
- . Bibliografia Brasileira de Educação
<<http://www.inep.gov.br>>
- . CLASE - Citas Latinoamericanas en Ciencias Sociales
y Humanidades
<<http://www.dgbiblio.unam.mx>>
- . CCN - Catálogo Coletivo Nacional/IBICT
<<http://ccn.ibict.br>>
- . DOAJ - Directory of Open Access Journal
<<http://www.doaj.org>>
- . EBSCO Publishing's Electronic Databases
<<http://www.ebscohost.com>>
- . EMCare - <<http://www.info.embase.com/emcare>>
- . Google Academic - <<http://scholar.google.com.br>>
- . Índice de Revistas de Educación Superior e Investigación
Educativa (Iresie)
<http://www.iisue.unam.mx/iresie/revistas_analizadas.php>
- . LATINDEX - Sistema Regional de Información en Línea para
Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y
Portugal - <<http://www.latindex.unam.mx>>
- . LILACS - Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências
da Saúde - <<http://www.bireme.org>>
- . Linguistics and Language Behavior Abstracts - LLBA
<<http://www.csa.com.br>>
- . Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe,
España y Portugal - <<http://redalyc.uaemex.mx/>>
- . SciELO Brasil/SciELO Social Sciences
<<http://www.scielo.br/icse>>
<<http://socialsciences.scielo.org/icse>>
- . SciELO Citation Index (Thomson Reuters)
<<http://thomsonreuters.com/scielo-citationindex/>>
- . SciELO Saúde Pública
<www.scielosp.org.br>
- . Social Planning/Policy & Development Abstracts
<<http://www.cabi.org>>
- . Scopus - <<http://info.scopus.com>>
- . SocINDEX - <[http://www.ebscohost.com/
biomedical-libraries/socindex](http://www.ebscohost.com/biomedical-libraries/socindex)>
- . CSA Sociological Abstracts - <<http://www.csa.com>>
- . CSA Social Services Abstracts - <<http://www.csa.com>>

TEXTO COMPLETO EM

- . <<http://www.scielo.br/icse>>
- . <<http://www.interface.org.br>>

SECRETARIA/OFFICE/SECRETARÍA
Interface - Comunicação, Saúde, Educação
Distrito de Rubião Junior, s/nº - Campus da Unesp
Caixa Postal 592
Botucatu - SP - Brasil 18.618-000
Fone/fax: (5514) 3880.1927
intface@fmb.unesp.br www.interface.org.br

Elaborada a partir de: Raquel Lustosa da Costa Alves, 2017

Educação.

Aprendizagem ativa.
Voz e emoção.
Corporeidade.
Violência.
Resiliência.
Zika vírus.

Sexualidade. Gênero.
Maternidade.
Atenção básica.

Comunicação.

Integração ensino-serviço.

Cuidados paliativos

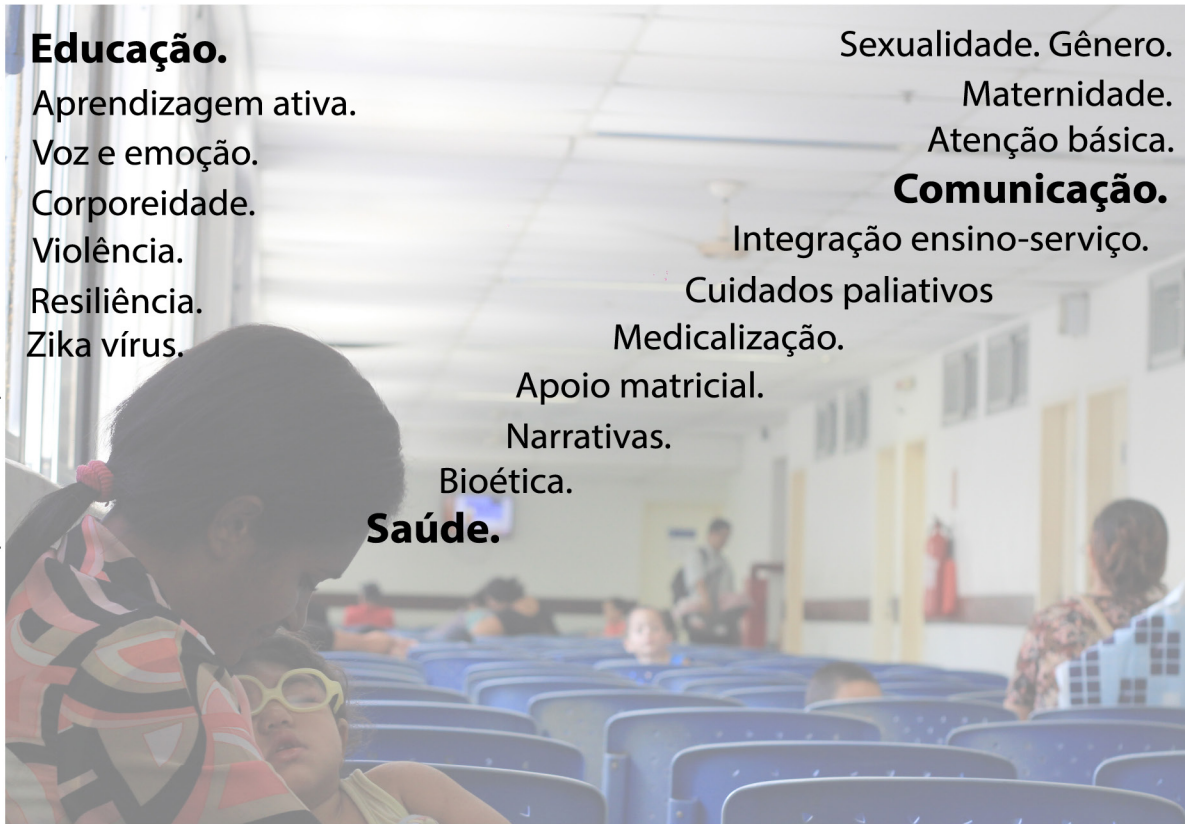
Medicalização.

Apoio matricial.

Narrativas.

Bioética.

Saúde.



editorial

- 667 **Competência tecnológica crítica em Saúde**
Naomar Almeida-Filho

dossiê

Zika vírus: uma epidemia em/e seu mundo social

- 673 **Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika**

Russell Parry Scott; Luciana Campelo de Lira; Silvana Sobreira de Matos; Fernanda Meira Souza; Ana Claudia Rodrigues Silva; Marion Teodósio de Quadros

- 685 **Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil**
K. Eliza Williamson

- 697 **Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato**
Martha Cristina Nunes Moreira; Corina Helena Figueira Mendes; Marcos Nascimento

- 709 **“Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil**
Rosamária Carneiro; Soraya Resende Fleischer

artigos

- 721 **O conceito de medicalização em Michel Foucault na década de 1970**
Rafaela Teixeira Zorzaneli; Murilo Galvão Amancio Cruz

- 733 **Princípios e valores implicados na prática da sedação paliativa e a eutanásia**
Melisse Eich; Marta Inez Machado Verdi; Mirelle Finkler; Pedro Paulo Scremin Martins

- 745 **O tratamento da dependência na perspectiva das pessoas que fazem uso de crack**
Renata Barreto Fernandes de Almeida; Naide Teodósio Valois Santos; Ana Maria de Brito; Keila Silene de Brito e Silva; Solange Aparecida Nappo

- 757 **“Minha filha devolveu minha vida”: uma cartografia da Rede Cegonha**
Maria Raquel Rodrigues Carvalho; Maria Salete Bessa Jorge; Túlio Batista Franco

- 769 **Hormônios sexuais, moralidades de gênero e contracepção de emergência no Brasil**
Elaine Reis Brandão

- 777 **Vivências de usuárias lésbicas sobre o processo de atenção perinatal na região metropolitana do Chile em 2016**
Camila Fuenzalida Videla; Andrea Velásquez Muñoz

- 789 **Experiências de mulheres em situação de violência em busca de atenção no setor saúde e na rede intersetorial**
Joannie dos Santos Fachinelli Soares; Marta Julia Marques Lopes

- 801 **Apoio matricial em Saúde Mental na atenção básica: efeitos na compreensão e manejo por parte de agentes comunitários de saúde**
Carlos Eduardo Menezes Amaral; Mônica de Oliveira Nunes de Torrenté; Maurice de Torrenté; Carolina Pinheiro Moreira

- 813 **Apoio Institucional na ótica de gestores, apoiadores e trabalhadores: uma aproximação da realidade a partir de diferentes lugares**
Sávia Souza Machado; Luiz Carlos Hubner Moreira; Maria Ângela Alves do Nascimento; Elisete Casotti

- 827 **Mandala de avaliação: oferta de um instrumento para realização de processos avaliativos no Apoio Institucional**
Rebeca Silva de Barros; Maria José Bistafa Pereira; Claudia Benedita dos Santos

- 841 **Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica**
Suênia Silva de Mesquita Xavier; Raimunda Medeiros Germano; Isabelle Pereira da Silva; Sílvia Kalya Paiva Lucena; Jéssica Martinelli Martins; Isabelle Katherinne Fernandes Costa

- 853 **Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente**
Viviane Fernandes Conceição dos Santos; Zulmira Newlands Borges; Sônia Oliveira Lima; Francisco Prado Reis

- 865 **Entrelaçamento voz e emoção na percepção docente sob a ótica da fenomenologia de Merleau-Ponty**
Christina César Praça Brasil; Raimunda Magalhães da Silva; Aline Veras Moraes Brilhante; Anna Karynne Melo Maxmíria Holanda Batista

- 877 **Encontros de aprendizagem e projetos pedagógicos singulares nas residências em Saúde**
Daniela Dallegre; Ricardo Burg Ceccim

- 889 **A evasão em um curso de especialização em Gestão em Saúde na modalidade a distância**
Luciana Soares Rodrigues; Tarcísio Laerte Gontijo; Ricardo Bezerra Cavalcante; Patrícia Peres de Oliveira; Sebastião Júnior Henrique Duarte

revisão

- 903 **Saberes e práticas de cuidado em saúde da população do campo: revisão integrativa da literatura**
Bianca Rückert; Daisy Moreira Cunha; Celina Maria Modena

- 915 **O efeito do contexto sobre a incidência de homicídios: existem evidências suficientes?**
Carlos Augusto Moreira de Sousa; Cosme Marcelo Furtado Passos da Silva; Edinilsa Ramos de Souza

espaço aberto

- 929 **Narrativas de vida como estratégia de ensino-aprendizagem na formação em saúde**
Jaquelina Maria Imbrizi; Fernando Sfair Kinker; Adriana Barin de Azevedo; Andrea Perosa Saigh Jurdi
- 939 **Gestão estratégica promovendo a integração ensino e serviço: implantação de Residência Multiprofissional em Onco-Hematologia**
Leila Maria de Abreu Jaggi; Simone Travi Canabarro; Eliane Goldberg Rabin; Rita Catalina Aquino Caregnato
- 951 **Minha viagem pelo Curso de Especialização em Gestão de Políticas de Saúde Informadas por Evidências (ESPIE): como as metodologias ativas estimularam uma aprendizagem significativa na gestão de políticas de saúde**
Alma Nina Cohn Maiadanic; Aline Barreto de Almeida Nordi

entrevistas

- 961 **Religião, corpo e saúde: uma entrevista com Thomas Csordas**
Rodrigo Toniol; Regina Matsue; Pedro Paulo Gomes Pereira

resenhas

- 967 **Zika: do sertão nordestino à ameaça global, de Debora Diniz**
Natália Helou Fazzioni

notas breves

- 971 **(Inter)Conectando o mundo acadêmico e o mundo das práticas de saúde: a trajetória de Regina Marsiglia (1943-2017)**
Cássio Silveira; Nivaldo Carneiro Junior; Patrícia Martins Montanari; Paulo Artur Malvasi

criação

- 975 **Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço**
Raquel Lustosa da Costa Alves

- 981 **errata**

editorial

- 667 **Critical technological competence in Health**
Naomar Almeida-Filho

dossier

Zika virus: an epidemic in/and its social world

- 673 **Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus**
Russell Parry Scott; Luciana Campelo de Lira; Silvana Sobreira de Matos; Fernanda Meira Souza; Ana Claudia Rodrigues Silva; Marion Teodósio de Quadros
- 685 **Care in the time of Zika: notes on the 'afterlife' of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil**
K. Eliza Williamson
- 697 **Zika, women's prominent role and care: rehearsing contact zones**
Martha Cristina Nunes Moreira; Corina Helena Figueira Mendes; Marcos Nascimento
- 709 **"I never expected this, it was a big shock": conception, pregnancy and birth in times of zika through the eyes of women in Recife, PE, Brazil**
Rosamaria Carneiro; Soraya Resende Fleischer

articles

- 721 **The concept of medicalization in Michel Foucault in the 1970s**
Rafaela Teixeira Zorzanelli; Murilo Galvão Amancio Cruz
- 733 **The principles and values implied in the practice of palliative sedation and the euthanasia**
Melisse Eich; Marta Inez Machado Verdi; Mirelle Finkler; Pedro Paulo Scremin Martins
- 745 **Treatment for dependency from the perspective of people who use crack**
Renata Barreto Fernandes de Almeida; Naide Teodósio Valois Santos; Ana Maria de Brito; Keila Silene de Brito e Silva; Solange Aparecida Nappo
- 757 **"My child gave me my life back": cartography of the "Rede Cegonha"**
Maria Raquel Rodrigues Carvalho; Maria Salette Bessa Jorge; Túlio Batista Franco
- 769 **Sex hormones, gender moralities and emergency contraception in Brazil**
Elaine Reis Brandão
- 777 **Experiences of lesbian users about the process of perinatal care in the metropolitan region of Chile in 2016**
Camila Fuenzalida Videla; Andrea Velásquez Muñoz

- 789 **Experiences of women in situation of violence seeking care in the health sector and in the intersectoral network**
Joannie dos Santos Fachinelli Soares; Marta Julia Marques Lopes
- 801 **Matrix support in Mental Health in primary care: the effects on the understanding and case management of community health workers**
Carlos Eduardo Menezes Amaral; Mônica de Oliveira Nunes de Torrenté; Maurice de Torrenté; Carolina Pinheiro Moreira
- 813 **Institutional Support according to the perspective of managers, supporters and workers: coming closer to reality from different places**
Sávia Souza Machado; Luiz Carlos Hubner Moreira; Maria Ângela Alves do Nascimento; Elisete Casotti
- 827 **Assessment Mandala: supply of an instrument to conduct evaluative processes in institutional support**
Rebeca Silva de Barros; Maria José Bistafa Pereira; Claudia Benedita dos Santos
- 841 **In the current of life: the discovery of chronic kidney disease**
Suênia Silva de Mesquita Xavier; Raimunda Medeiros Germano; Isabelle Pereira da Silva; Sílvia Kalyma Paiva Lucena; Jéssica Martinelli Martins; Isabelle Katherinne Fernandes Costa
- 853 **Perceptions, meanings and adaptations to hemodialysis as a liminal space: the patient perspective**
Viviane Fernandes Conceição dos Santos; Zulmira Newlands Borges; Sônia Oliveira Lima; Francisco Prado Reis
- 865 **Interweaving voice and emotion as perceived by teachers from the point of view of Merleau-Ponty's phenomenology**
Christina César Praça Brasil; Raimunda Magalhães da Silva; Aline Veras Morais Brilhante; Anna Karynne Melo Maxmíria Holanda Batista
- 877 **Learning meetings and singular pedagogical projects in Health residency programs**
Daniela Dallegre; Ricardo Burg Ceccim
- 889 **The evasion in a Management Health specialization course in the distance modality**
Luciana Soares Rodrigues; Tarcísio Laerte Gontijo; Ricardo Bezerra Cavalcante; Patrícia Peres de Oliveira; Sebastião Júnior Henrique Duarte

review

- 903 **Healthcare knowledge and practices of the rural population: an integrative literature review**
Bianca Rückert; Daisy Moreira Cunha; Celina Maria Modena
- 915 **The effect of the context on the incidence of homicides: is there enough evidence?**
Carlos Augusto Moreira de Sousa; Cosme Marcelo Furtado Passos da Silva; Edinilsa Ramos de Souza

open space

- 929 **Life narratives as a teaching-learning strategy in health education**
Jaquelina Maria Imbrizi; Fernando Sfair Kinker; Adriana Barin de Azevedo; Andrea Perosa Saigh Jurdi
- 939 **Strategic management promoting teaching and service integration: multidisciplinary residency deployment in Onco-Hematology**
Leila Maria de Abreu Jaggi; Simone Travi Canabarro; Eliane Goldberg Rabin; Rita Catalina Aquino Caregnato
- 951 **My Specialization Course on Health Policy Management Informed by Evidence (ESPIE) travel: how active methodologies stimulate significant learning in health policy management**
Alma Nina Cohn Maiadanic; Aline Barreto de Almeida Nordi

interviews

- 961 **Religion, body and health: an interview with Thomas Csordas**
Rodrigo Toniol; Regina Matsue; Pedro Paulo Gomes Pereira

critical reviews

- 967 **Zika: do sertão nordestino à ameaça global, de Debora Diniz**
Natália Helou Fazzioni

brief notes

- 971 **(Inter)Connecting the academic world and the world of health practices: a trajectory of Regina Marsiglia (1943-2017)**
Cássio Silveira; Nivaldo Carneiro Junior; Patrícia Martins Montanari; Paulo Artur Malvasi

creation

- 975 **A day with Josi: a photoethnography of care and fatigue**
Raquel Lustosa da Costa Alves

- 981 **erratum**

editorial

- 667 **Competencia tecnológica crítica en Salud**
Naomar Almeida-Filho

dosier

Zika virus: una epidemia en/y su mundo social

- 673 **Itinerarios terapéuticos, cuidados y atención en la construcción de ideas sobre maternidad e infancia en el contexto del Zika**
Russell Parry Scott; Luciana Campelo de Lira; Silvana Sobreira de Matos; Fernanda Meira Souza; Ana Claudia Rodrigues Silva; Marion Teodósio de Quadros
- 685 **El cuidado en tiempos del Zika: notas de la post-epidemia en Salvador (Bahia), Brasil**
K. Eliza Williamson
- 697 **Zika, protagonismo femenino y cuidado: ensayo de zonas de contacto**
Martha Cristina Nunes Moreira; Corina Helena Figueira Mendes; Marcos Nascimento
- 709 **“Yo no lo esperaba. Fue un susto”: concebir, gestar y parir en tiempos de Zika en la visión de las mujeres de Recife, estado de Pernambuco, Brasil**
Rosamaria Carneiro; Soraya Resende Fleischer

artículos

- 721 **El concepto de medicalización en Michel Foucault en la década de 1970**
Rafaela Teixeira Zorzanelli; Murilo Galvão Amancio Cruz
- 733 **Principios y valores implicados en la práctica de la sedación paliativa y la eutanasia**
Melisse Eich; Marta Inez Machado Verdi; Mirelle Finkler; Pedro Paulo Scremin Martins
- 745 **El tratamiento de la dependencia desde la perspectiva de las personas que usan crack**
Renata Barreto Fernandes de Almeida; Naíde Teodósio Valois Santos; Ana Maria de Brito; Keila Silene de Brito e Silva; Solange Aparecida Nappo
- 757 **“Mi hija me devolvió la vida”: una cartografía de la Rede Cegonha**
Maria Raquel Rodrigues Carvalho; Maria Salete Bessa Jorge; Túlio Batista Franco
- 769 **Hormonas sexuales, moralidades de género y contracepción de emergencia en Brasil**
Elaine Reis Brandão
- 777 **Vivencias de usuarias lesbianas sobre el proceso de atención perinatal en la región metropolitana, Chile, en 2016**
Camila Fuenzalida Videla; Andrea Velásquez Muñoz

- 789 **Experiencias de mujeres en situación de violencia en búsqueda de atención en el sector salud y en la red intersectorial**
Joannie dos Santos Fachinelli Soares; Marta Julia Marques Lopes
- 801 **Apoyo matricial en Salud Mental en la atención básica: efectos en la comprensión y el manejo por parte de agentes comunitarios de salud**
Carlos Eduardo Menezes Amaral; Mônica de Oliveira Nunes de Torrenté; Maurice de Torrenté; Carolina Pinheiro Moreira
- 813 **Apoyo Institucional bajo la óptica de los gestores, apoyadores y trabajadores: una aproximación de la realidad a partir de diferentes lugares**
Sávia Souza Machado; Luiz Carlos Hubner Moreira; Maria Ângela Alves do Nascimento; Elisete Casotti
- 827 **Mandala de Evaluación: oferta de un instrumento para realización de procesos evaluadores en el Apoyo Institucional**
Rebeca Silva de Barros; Maria José Bistafa Pereira; Claudia Benedita dos Santos
- 841 **En la corriente de la vida: el descubrimiento de la enfermedad renal crónica**
Suênia Silva de Mesquita Xavier; Raimunda Medeiros Germano; Isabelle Pereira da Silva; Silvia Kalyra Paiva Lucena; Jéssica Martinelli Martins; Isabelle Katherinne Fernandes Costa
- 853 **Percepciones, significados y adaptaciones a la hemodiálisis como un espacio de condición preliminar: la perspectiva del paciente**
Viviane Fernandes Conceição dos Santos; Zulmira Newlands Borges; Sônia Oliveira Lima; Francisco Prado Reis
- 865 **Entrelazado de voz y emoción en la percepción docente bajo la óptica de la fenomenología de Merleau-Ponty**
Christina César Praça Brasil; Raimunda Magalhães da Silva; Aline Veras Moraes Brillhante; Anna Karynne Melo Maxmíria Holanda Batista
- 877 **Encuentros de aprendizaje y proyectos pedagógicos singulares en las residencias de Salud**
Daniela Dallegrave; Ricardo Burg Ceccim
- 889 **La evasión en un curso de especialización en Gestión de Salud en la modalidad a distancia**
Luciana Soares Rodrigues; Tarcísio Laerte Gontijo; Ricardo Bezerra Cavalcante; Patrícia Peres de Oliveira; Sebastião Júnior Henrique Duarte

revisión

- 903 **Saberes y prácticas de cuidado en salud de la población del campo: revisión integradora de la literatura**
Bianca Rückert; Daisy Moreira Cunha; Celina Maria Modena
- 915 **El efecto del contexto sobre la incidencia de homicidios: ¿existen evidencias suficientes?**
Carlos Augusto Moreira de Sousa; Cosme Marcelo Furtado Passos da Silva; Edinilsa Ramos de Souza

espacio abierto

- 929 **Narrativas de vida como estrategia de enseñanza-aprendizaje en la formación en Salud**
Jaqueline Maria Imbrizi; Fernando Sfair Kinker; Adriana Barin de Azevedo; Andrea Perosa Saigh Jurdi
- 939 **Gestión estratégica para promover la integración enseñanza y servicio: implantación de Residencia Multi-profesional en Onco-Hematología**
Leila Maria de Abreu Jaggi; Simone Travi Canabarro; Eliane Goldberg Rabin; Rita Catalina Aquino Caregnato
- 951 **Mi viaje por el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (ESPIE): como las metodologías activas añadiran para una aprendizaje significativa en la gestión de políticas de salud**
Alma Nina Cohn Maiadanic; Aline Barreto de Almeida Nordi

entrevistas

- 961 **La religión, el cuerpo y la salud: una entrevista con Thomas Csordas**
Rodrigo Toniol; Regina Matsue; Pedro Paulo Gomes Pereira

reseñas

- 967 **Zika: do sertão nordestino à ameaça global,**
de Debora Diniz
Natália Helou Fazzioni

notas breves

- 971 **(Inter)Conectando el mundo académico y el mundo de las prácticas de salud: la trayectoria de Regina Marsiglia (1943-2017)**
Cássio Silveira; Nivaldo Carneiro Junior; Patrícia Martins Montanari; Paulo Artur Malvasi

creación

- 975 **Un día con Josi: una fotoetnografía del cuidado y del cansancio**
Raquel Lustosa da Costa Alves

- 981 **errata**

Competência tecnológica crítica em Saúde

A prática dos operadores de sistemas, políticas, programas e serviços de Saúde, num futuro que esperamos próximo, vai requerer postura intertransdisciplinar, interprofissional, multireferenciada, sensível culturalmente, politicamente responsável, fomentadora de qualidade com equidade. Para alcançar tal imagem-objetivo, que perfil sócio-político e vocacional definirá esse profissional? Para que sua prática seja efetiva, resolutiva e criativa, que princípios, valores e atitudes precisaremos desenvolver e cultivar? Que saberes, competências e habilidades serão minimamente necessários?

Para responder a essas questões, podemos começar por uma abordagem mais ampla (ainda que superficial) da formação profissional em geral.

Nas universidades medievais, a formação dos sujeitos se dava a partir de estudos gerais (*studia generalia*) compostos por dois conjuntos de artes, chamadas liberais: o *trivium* (lógica, gramática, retórica) e o *quadrivium* (aritmética, geometria, astronomia, música). Nas faculdades e escolas da era moderna, com a emergência do modo de produção capitalista e do individualismo liberal, as artes ditas mecânicas foram introduzidas como saberes práticos, estratégias de gestão e técnicas produtivas ajustadas para uma educação superior vocacional e especializada.

No mundo de hoje, globalizado, complexo e diverso, interconectado, cada vez mais acelerado, carente de solidariedade e sensibilidade, devemos considerar a pertinência e talvez necessidade de retomarmos, no ensino superior, o conceito de educação geral. Para isso, podemos imaginar um *pentavium*, composto por cinco elementos gerais: (i) competência linguística (domínio do vernáculo e pelo menos uma língua franca, definida pela área de atuação profissional); (ii) capacitação em pesquisa (habilidades de raciocínio analítico e interpretabilidade para produzir conhecimentos); (iii) sensibilidade cultural (empatia e capacidade de escuta sensível, com ética e respeito à diversidade humana); (iv) competência pedagógica (habilidades didáticas necessárias para compartilhar conhecimentos); (v) competência tecnológica crítica (compreensão profunda dos meios de prática e suas implicações).

No campo da Saúde, a fim de tornar a ideia do *pentavium* mais do que uma alegoria, a formação profissional de hoje e do futuro deve buscar uma singular perspectiva acadêmica. Com consciência clara e crítica da implicação social dos processos de produção de cuidado, novos profissionais precisam compreender as lógicas e os mecanismos das técnicas e instrumentos de suas práticas, a fim de dominar formas de aplicação das tecnologias desenvolvidas para as intervenções nos corpos sociais, individuais e coletivos; tudo isso agregado à competência de uso de saberes, práticas e técnicas de cuidado em saúde, possibilitando avaliação tecnológica nos seus aspectos operativos, principalmente de custo-benefício e efetividade. Trata-se, enfim, da competência fundamental para aplicar tecnologias para promoção da Saúde no máximo da sua eficácia, tornando-a eficiência (custo-benefício), efetividade concreta (com qualidade-equidade) e transformação sustentável. Este é o conceito que proponho designar como Competência Tecnológica Crítica.

Atualmente ocorre em todo o mundo uma rápida transição, tão veloz que parece impossível mensurar os efeitos da massividade da tecnologia na vida contemporânea. Tecnologias de uso cada vez mais corriqueiro, compreendendo equipamentos e processos com alto grau de complexidade, não mais são regidas pela lógica linear de valor/custo baseado em matéria-tempo-energia e sim pela otimização de potencial baseado em conhecimento incorporado. A

constituição de valor das mercadorias cada vez menos se define por uma base física dos produtos (matéria prima, meios de trabalho, insumos materiais etc.), principalmente o tempo usado para sua produção, numa definição cumulativa de carga horária de trabalho útil¹.

Os limites do trabalho humano continuam sendo os limites do corpo, porém os limites da automação superam limiares físicos de velocidade, precisão e desgaste². Hoje, processos automatizados podem tomar ainda algum tempo físico, tendencialmente decrescente em sua taxa de retorno, mas não mais tempo superior ao requerido pelo trabalho humano. Além disso, devemos considerar o aumento geométrico da precisão resultante da automação e miniaturização de instrumentos de medida e sensores de controle da padronização de etapas e componentes dos processos industriais. Nesse contexto, é possível ter um robô produzindo no limite do seu programa e, sem nenhum problema de perda de qualidade, padrão e dilação de tempo, multiplicar por vinte, duzentas ou duas mil as unidades produzidas pelo processo automatizado.

Elemento fundamental desse processo de produção é o conhecimento embutido no *hardware* dessas tecnologias e também nos mecanismos de servo-controle na programação dessas máquinas. O produto intelectual configurado em cadeias de algoritmos, designadas convencionalmente como programação, torna-se elemento essencial a uma forma de constituição de valor que não usa as mesmas regras de entendimento válidas na época de emergência do capitalismo industrial. Natureza, forma, utilidade e preço desses produtos também não podem ser medidos pelos mesmos padrões e parâmetros do modo clássico de produção³.

Consideremos uma pequena máquina digital como qualquer telefone celular da geração atual. Na constituição de seu valor, e daí seu preço, o custo do material empregado é mínimo. O tempo de trabalho humano utilizado para fabricá-la é muito pouco, até porque qualquer processo miniaturizado opera praticamente fora do alcance da capacidade humana; por isso é impossível de ser feito manualmente e, portanto, é também automatizado. O que se paga por um aparelho desse tipo cobre muito mais a inteligência nele incorporada porque o processador digital que controla o equipamento custou muito pouco do ponto de vista da sua materialidade. Essa inteligência e seus efeitos podem ser reproduzidos sem insumos físicos, de modo que, para cada aparelho, o mais-valor teoricamente é replicado sem custos e desgastes. Enfim, essa forma de agregação do valor à mercadoria é totalmente distinta do paradigma industrial convencional: primeiro, porque, sendo miniaturizado, foi fabricado num processo de quase total automação; segundo, porque sistema operacional e respectivos aplicativos não têm materialidade alguma⁴.

Neste mundo contemporâneo, onde a memória tem forma, código e dimensão, a competência para dominar protocolos, padrões e técnicas de intervenção pode potencialmente ser realizada automatizando processos para memorização de informação, bastando para isso apenas saber como acionar mecanismos tecnológicos de acesso à informação. Alguns desses dispositivos são tão baratos (o avanço das tecnologias digitais também teve como efeito redução de custos, associada ao aumento da obsolescência) que não faz mais nenhum sentido gastar preciosos neuroespaços de armazenagem para memorizar informações e de processamento mental para organizar dados. Neste momento, estamos experimentando uma forte transição da qual não sabemos os efeitos, porque avança com grande velocidade, intensidade e alcance, trazendo inclusive um componente social inesperado: a desigualdade de acesso dos sujeitos aos usos e benefícios de produtos dessa transição¹.

As consequências dessas macro e micro-tendências na Saúde são inúmeras, desde patologias emergentes até novas formas de lidar com velhas patologias. A avassaladora explosão das redes sociais, criando avatares e mundos virtuais, tem consequências não somente sobre processos patológicos, mas também sobre modos de lidar com a constituição da saúde dos sujeitos e, de modo ainda mais evidente, sobre os modos de formação dos operadores intelectuais, tecnológicos e gerenciais dessas práticas.

O principal desdobramento dessa questão, para o que nos interessa, é que modos convencionais de transmissão de conhecimento eficiente e resolutivo, mediante processos educacionais baseados em conteúdos e protocolos para desenvolvimento de competências e habilidades, estão inapelavelmente superados. Não faz mais sentido, por exemplo, memorizar quais são os ligamentos anteriores e posteriores das principais articulações e suas inserções ou que nomes têm os buracos dos ossos, os fatídicos forâmens. Esse tipo de conhecimento hoje é virtualmente inútil; mas o sistema de formação profissional em Saúde, na maioria dos casos, continua exercitando uma pedagogia de armazenamento de conteúdos. Em vez de desenvolver novas formas de compreensão de modelos e resolução de problemas, ainda se promovem memorização e aprendizado de pautas fixas de intervenção, numa perspectiva clínica consolidada em diretrizes metodológicas no início do século XIX⁵, quando o modo de produção industrial ainda se estabelecia. Este momento exige uma outra pedagogia, distinta daquela que formou toda uma geração anterior, a nossa geração.

Fundamentos da lógica de programação (por exemplo, conceitos de codificação, algoritmo e correlatos) devem fazer parte da competência de novos sujeitos que se apresentam à educação superior⁶. É claro que ninguém precisa ser grande programador para entender tais conceitos e aplicar essa compreensão à crítica dos processos tecnológicos em geral. No particular da Saúde, trata-se das lógicas de produção de dados e informação, da prestação de serviços, de procedimentos de intervenção, do uso de equipamentos, bem como dos próprios processos de formação profissional. Até o momento, a formação tecnológica não é priorizada no campo da Saúde, porém alguns dos seus subcampos, como Neurociências, Bioinformática e Nanotecnologia, têm vantagem sobre os demais segmentos do ensino superior porque sua própria constituição se deu nessa rica interface.

Precisamos repensar o tema da tecnologia em bases além da vanguarda experimental, que muitas vezes se limita à mera eficácia em situação ideal de aplicação tecnológica. Na formação de profissionais de Saúde, é cada vez mais crucial a questão da eficiência das intervenções, que de algum modo se contrapõe à ideia de competência como capacidade de resolução de problemas concretos. Tem-se às vezes eficiência para produzir efeitos sobre a saúde, com algum grau de eficácia, mas com efetividade reduzida. Modos de cuidado intensivo em força/tempo de trabalho, técnicas artesanais de intervenção, procedimentos singulares de difícil operacionalização, medicamentos de altíssimo custo, todos podem ser de elevada eficácia, porém inviabilizados no sentido de maior alcance social. Podemos considerar que, em muitos âmbitos da vida, existe competência inútil, competência que sabe como fazer, mas não é capaz de efetivamente resolver problemas. Agora, mais que antes, dispomos de tecnologias com potencial para resolução de muitos problemas de saúde, que se mantêm por razões econômicas, sociais e políticas. Enfim, para as ciências da Saúde, esta é uma questão crucial, analisada com precisão e rigor desde os primeiros estudos de Ricardo Bruno Gonçalves⁷.

Na Saúde e na Educação, a força dos processos sociais é amplamente reconhecida, porém a sinergia do coletivo, muito propalada, é de fato pouco

realizada. Modelos de ensino-aprendizagem continuam extremamente individualizados, o que ocorre também na produção do cuidado. Penso que a formação de profissionais da Saúde deve incluir competência tecnológica, mais potente e de maior crítica, não somente por razões utilitárias, mas para viabilizar maior alcance das práticas de cuidado e, para isso, o trabalho em equipe é fundamental. A questão da produção coletiva de cuidados é de extrema relevância nesse processo de formação, porque senão teremos o mais perverso uso do conceito de equipe, aquele fundado na dominação. Ou seja, alguém detentor de um saber que propicia um modo de fazer que se torna poder na relação com os outros. Ao negligenciar a diversidade de focos e vivências advindos da inter-profissionalidade, o empobrecimento das práticas é inevitável. Enfim, também agregaria esse tema às competências necessárias ao profissional da Saúde: saber fazer coisas juntos.

Por mais que se formule sobre promoção da Saúde Coletiva como necessidade e como modelo ideal, a prática dos serviços de Saúde continua priorizando o contato singular profissional-paciente. Nesse padrão, todo um aparato organizacional, complexo e sofisticado, caro, sustentado com recursos públicos, realiza-se na garantia de um direito constitucional manifesto na individualização de um dado ato ou processo. Nesta conjuntura politicamente regressiva e juridicamente repressiva, o individualismo, como matriz ideológica do capitalismo liberal que prega respeito extremo dos direitos individuais, implica alienação da responsabilidade social, confundida com liberdade, mediante uma repressão ideológica tão profunda que se revela apenas quando laços sociais, rompidos por iniquidades, intolerâncias e violências, manifestam-se como dominação pessoal⁸.

Observo grande interface entre a questão central deste editorial e a problemática mais crucial nos contextos da Educação e da Saúde no Brasil contemporâneo. Neste momento, no campo da Educação em Saúde, o maior desafio será a recriação dos modelos de formação a fim de tornar o conceito de Competência Tecnológica Crítica, e outros similares, elemento de transformação da injusta, desigual e precária realidade de saúde que atinge e aflige a maior parte da sociedade brasileira.

Naomar de Almeida-Filho^(a)

^(a) Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia. Rua Basílio da Gama, s/nº, Campus Universitário Canela. Salvador, BA, Brasil. 40110-040. naomaralmeida@gmail.com

Referências

1. Piketty T. O capital no século XXI. Rio de Janeiro: Editora Intrínseca; 2014.
2. Noble D. Forces of production: a social history of industrial automation. New York: Knopf; 1984.
3. Fuchs C, Mosco V. Marx in the age of digital capitalism. Leiden: Brill; 2016.
4. Azhar S. The fourth industrial revolution and labour: a marxian theory of digital production. *Review Socio-Econ Perspect*. 2017; 2(1):103-14.
5. Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.
6. Zapata-Ros M. Pensamiento computacional. Una tercera competencia clave. In: Zapata-Ros M, editor. El pensamiento computacional como una nueva alfabetización en las culturas digitales. Murcia: Universidad de Murcia; 2018. p. 4-87.
7. Ayres JRCM, Santos L, organizadores. Saúde, sociedade e história: uma revisita às contribuições de Ricardo Bruno Mendes-Gonçalves. São Paulo: Hucitec; 2017.
8. Žižek S. Capital fictício e o retorno da dominação pessoal. Blog da Boitempo. 3 Jul 2017 [citado 22 Abr 2018]. Disponível em: <https://blogdaboitempo.com.br/2017/07/03/zizek-capital-ficticio-e-o-retorno-da-dominacao-pessoal/>.

Submetido em 02/05/18. Aprovado em 02/05/18.

Critical technological competence in Health

In a near future, hopefully, the practice of operators of Health systems, policies, programs, and services, will require an inter-transdisciplinary, interprofessional, multi-referenced, culturally sensitive, and politically responsible posture that fosters quality with equity. To achieve such an image-objective, which socio-political and vocational profile will define this professional? For their practice to be effective, creative, and able to solve problems, which principles, values, and attitudes will we need to develop and cultivate? Which knowledge, skills, and competences will be minimally necessary?

To answer these questions, we can start with a broader (although superficial) approach to professional education in general.

In medieval universities, the education of subjects occurred through general studies (*studia generalia*) comprising two sets of arts that were called liberal arts: *trivium* (logic, grammar, rhetoric) and *quadrivium* (arithmetic, geometry, astronomy, music). In colleges and schools of the modern era, with the emergence of the capitalist mode of production and liberal individualism, the so-called mechanical arts were introduced as practical knowledge, management strategies, and productive techniques, adjusted for a vocational and specialized higher education.

In today's world, globalized, complex and diverse, interconnected, increasingly accelerated, in need of solidarity and sensitivity, we should reflect on the pertinence and, perhaps, necessity of returning, in higher education, to the concept of general education. To achieve this, we can imagine a *pentavium* composed of five general elements: (i) linguistic competence (mastering of the mother tongue and of at least one lingua franca, defined by the area of professional activity); (ii) research qualification (analytical reasoning and interpretability skills to produce knowledge); (iii) cultural sensitivity (empathy and capacity for sensitive hearing, with ethics and respect for human diversity); (iv) pedagogical competence (didactic skills necessary to share knowledge); (v) critical technological competence (deep understanding of the means of practice and their implications).

In the field of Health, to make the *pentavium* idea become more than an allegory, both today's and future professional education must search for a singular academic perspective. With a clear and critical awareness of the social implication of care production processes, new professionals need to understand the logics and mechanisms of the techniques and instruments of their practices, so that they can master application forms of technologies developed for interventions in social, individual, and collective bodies. In addition, they must have the competence of use of healthcare knowledge, practices, and techniques, enabling technological evaluation in its operative aspects, mainly cost-benefit and effectiveness. Ultimately, this is the fundamental competence of applying Health promotion technologies with their maximum level of efficacy, transforming efficacy into efficiency (cost-benefit), concrete effectiveness (with quality-equity), and sustainable transformation. This is the concept I propose to call Critical Technological Competence.

A rapid transition is currently occurring across the world, so fast that it seems impossible to measure the effects of the massiveness of technology on contemporary life. Everyday technologies encompassing highly complex equipment and processes are no longer ruled by the linear logic of value/cost based on matter-time-energy, but by the optimization of potential based on incorporated knowledge. The constitution of the value of commodities is less and

less defined by the products' physical basis (raw material, means of labor, material inputs, etc.), particularly the time used for their production, in a cumulative definition of number of hours of useful work¹.

The limits of human labor continue to be the body's limits, but the limits of automation overcome the physical thresholds of speed, precision and wear². Today, automated processes may still take some physical time, with a return rate that tends to decrease, but it is no longer higher than the time required by human labor. In addition, we must take into account the geometric increase in precision resulting from the automation and miniaturization of measurement instruments and control sensors of the standardization of industrial processes' stages and components. In this context, we can have a robot producing in the limit of its program and, without any problem related to loss of quality, standard, and time delay, it is possible to multiply the units produced by the automated process by twenty, two hundred or two thousand.

A fundamental element of this production process is the knowledge embedded in the hardware of these technologies and also in the servo-control mechanisms in the programming of these machines. The intellectual product configured in chains of algorithms, conventionally called programming, becomes an essential element to a form of value constitution that does not use the same rules of understanding that were valid at the time industrial capitalism emerged. The nature, form, utility, and price of these products cannot be measured by the same standards and parameters of the classic mode of production, either³.

Let us consider a small digital machine like any cellular phone of the current generation. In the constitution of its value and, consequently, of its price, the cost of the employed material is minimum. The time spent by human labor to manufacture it is very little, and we have to bear in mind that any miniaturized process operates practically out of the reach of human capacity; due to this, it is impossible to be made manually and, therefore, it is automated. What we pay for a device of this type covers, in fact, the intelligence incorporated in it. The digital signal processor that controls the equipment cost very little from the point of view of its materiality. This intelligence and its effects can be reproduced without physical inputs, so that, to each device, the surplus-value is theoretically replicated without costs and wear. In short, this form of adding value to the commodity is totally distinct from the conventional industrial paradigm: first, because, as it is miniaturized, it was manufactured in a process of almost complete automation; second, because the operational system and its applications do not have any materiality⁴.

In this contemporary world, where memory has form, code, and dimension, the competence of mastering protocols, standards, and intervention techniques can be potentially fulfilled by automating information memorization processes. The only thing that is necessary is to know how to operate technological mechanisms of access to information. Some of these devices are so cheap (the advance of digital technologies also caused a reduction in costs, associated with an increase in obsolescence) that it no longer makes sense to waste precious storage neurospace to memorize information, nor mental processing neurospace to organize data. At this moment, we are undergoing a strong transition whose effects we do not know because it advances with great speed, intensity, and scope, even bringing an unexpected social component: subjects' inequality of access to the uses and benefits of products derived from this transition¹.

The consequences of these macro- and micro-trends in Health are countless, from emergent pathologies to new ways of dealing with old pathologies. The overwhelming explosion of the social networks, creating avatars and virtual

worlds, has consequences not only over pathological processes, but also over ways of dealing with subjects' health constitution and, in an even more evident way, over the forms of educating intellectual, technological, and managerial operators of these practices.

The main consequence of this issue regarding what interests us is that conventional transmission modes of efficient and problem-solving knowledge, through educational processes based on content and protocols for the development of skills and competences, have become irremediably obsolete. It no longer makes sense, for example, to memorize the names of the anterior and posterior ligaments of the major joints and their insertions or the names of bones' openings - the notorious foramina. Today, this type of knowledge is virtually useless; but the professional education system in the field of Health, in the majority of cases, continues to perform a pedagogy characterized by storage of contents. Instead of developing new forms of understanding models and solving problems, memorization and the learning of fixed intervention contents are still promoted, in a clinical perspective that was consolidated in methodological guidelines at the beginning of the 19th century⁵, when the industrial mode of production was still being established. This moment requires another pedagogy, distinct from the one that formed the entire previous generation - our generation.

Principles of programming logic (for example, concepts of coding, algorithm, and correlates) must be part of the competence of new subjects who reach higher education⁶. Obviously, nobody needs to be a great programmer to understand such concepts and apply this understanding to the criticism of technological processes in general. Particularly in the field of Health, this is about the logics of data and information production, service provision, intervention procedures, use of equipment, as well as the very logic of professional education processes. Up to the moment, technological education has not been prioritized in the field of Health; however, some of its sub-fields, such as Neurosciences, Bioinformatics, and Nanotechnology, have advantages over the other higher education segments because their very constitution occurred within this rich interface.

We need to rethink the theme of technology on bases beyond experimental vanguard, which, many times, is limited to mere efficacy in an ideal situation of technological application. In the education of Health professionals, the issue of efficiency in interventions is becoming increasingly crucial and, somehow, it opposes the idea of competence as the capacity to solve concrete problems. Sometimes, there is efficiency to produce effects on health, with some degree of efficacy, but with reduced effectiveness. Time-consuming and labor-intensive modes of care, handcrafted intervention techniques, singular procedures of difficult operationalization, high-cost medicines, all of them can be highly efficacious but not viable in terms of a wider social outreach. We can consider that, in many spheres of life, there are useless competences, competences that know how to do things but are not capable of solving problems effectively. Now, more than before, we have technologies with the potential for solving many health problems that are maintained for economic, social, and political reasons. Ultimately, this is a crucial issue to the Health sciences, analyzed with precision and rigor since the first studies carried out by Ricardo Bruno Gonçalves⁷.

In Health and in Education, the strength of social processes is widely recognized, but the synergy of the collective, very disseminated, is, in fact, seldom fulfilled. Teaching and learning models continue to be extremely individualized, which also occurs in the production of care. I believe that the education of Health professionals must include technological competence, more powerful and more critical, not only for utilitarian reasons, but to enable care

practices to have a wider outreach. To achieve this, teamwork is fundamental. The issue of collective production of care is extremely relevant in the education process because, otherwise, we will have the most perverse use of the concept of team: the one grounded on domination. That is, someone who masters a type of knowledge that enables a way of doing that becomes power in the relationship with others. When the diversity of focuses and experiences deriving from interprofessionality is neglected, the impoverishment of the practices is inevitable. Finally, I would also add this theme to the competences necessary to the Health professional: knowing how to do things together.

Although Collective Health promotion has been increasingly viewed as a need and an ideal model, the Health services' practice continues to prioritize the singular professional-patient contact. In this pattern, an entire organizational apparatus, complex and sophisticated, expensive, sustained with public resources, is fulfilled in the guarantee of a constitutional right manifested in the individualization of a given act or process. In the current politically regressive and juridically repressive conjuncture, individualism, as the ideological matrix of liberal capitalism that preaches extreme respect for individual rights, implies alienation of social responsibility, confounded with liberty, through an ideological repression that is so deep that is revealed only when social bonds, broken by inequities, intolerance and violence, manifest themselves as personal domination⁸.

I see a large interface between the central issue of this text and the most crucial set of problems in the contexts of Education and Health in contemporary Brazil. At this moment, in the field of Health Education, the greatest challenge will be the recreation of education models to make the concept of Critical Technological Competence, as well as other similar concepts, become an element of transformation of the unfair, unequal, and precarious health reality that affects and afflicts the largest part of the Brazilian society.

Naomar Almeida-Filho^(a)

^(a) Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia. Rua Basílio da Gama, s/nº, Campus Universitário Canela. Salvador, BA, Brasil. 40110-040. naomaralmeida@gmail.com

References

1. Piketty T. O capital no século XXI. Rio de Janeiro: Editora Intrínseca; 2014.
2. Noble D. Forces of production: a social history of industrial automation. New York: Knopf; 1984.
3. Fuchs C, Mosco V. Marx in the age of digital capitalism. Leiden: Brill; 2016.
4. Azhar S. The fourth industrial revolution and labour: a marxian theory of digital production. *Review Socio-Econ Perspect*. 2017; 2(1):103-14.
5. Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.
6. Zapata-Ros M. Pensamiento computacional. Una tercera competencia clave. In: Zapata-Ros, M. editor. El pensamiento computacional como una nueva alfabetización en las culturas digitales. Murcia: Universidad de Murcia; 2018. p. 4-87.
7. Ayres JRCM, Santos L, organizadores. Saúde, sociedade e história: uma revisita às contribuições de Ricardo Bruno Mendes-Gonçalves. São Paulo: Hucitec; 2017.
8. Žižek S. Capital fictício e o retorno da dominação pessoal. Blog da Boitempo. 3 Jul 2017 [citado 22 Abr 2018]. Disponível em: <https://blogdaboitempo.com.br/2017/07/03/zizek-capital-ficticio-e-o-retorno-da-dominacao-pessoal/>.

Submitted on 02/05/18. Approved on 02/05/18.

Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika

Russell Parry Scott^(a)
 Luciana Campelo de Lira^(b)
 Silvana Sobreira de Matos^(c)
 Fernanda Meira Souza^(d)
 Ana Claudia Rodrigues Silva^(e)
 Marion Teodósio de Quadros^(f)

Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):673-84.

Based on an ethnographic field research, we followed the therapeutic paths of caregivers of children with the Zika congenital syndrome in order to understand the way different contexts (discovery, household, health units, social work, associations) contribute to creating notions about maternity and childhood. The concept of “vital conjunctures” in generational rites of passage singularizes experiences that lead to stabilization and/or inverted paths in the passage between stages. The practical and symbolic construction of maternity and childhood oscillates among a multiplicity of meanings marked by the obligatoriness of women to strive in the task of caring and experiencing suffering and care sacralization, in a daily reality that ties their lives to searches for causal explanations and diverse therapeutic answers without marked generational changes. Those who take these therapeutic paths build a multifaceted image of themselves in a direct or indirect relationship to maternity, childhood and their social and biological affiliation.

Keywords: Therapeutic paths. Care. Maternal-child images. Zika. Vital conjuncture.

Com pesquisa de campo etnográfico, seguimos itinerários terapêuticos de cuidadoras de filhos com Síndrome Congênita do Zika para compreender como diferentes contextos (descoberta, casa, unidades de saúde, assistência social, associações) contribuem para formar noções sobre maternidade e infância. O conceito de “conjunturas vitais” em ritos de passagem geracionais singulariza experiências que levam a estabilizações e/ou caminhos invertidos na passagem entre etapas. A construção prática e simbólica de maternidade e infância oscila entre uma multiplicidade de significados marcados pela obrigatoriedade de mulheres se empenharem na tarefa de cuidar, vivendo sofrimento e sacralização do cuidado, numa realidade cotidiana que amarra suas vidas a buscas de explicações causais e respostas terapêuticas diversas sem mudanças geracionais marcadas. Quem trilha esses itinerários terapêuticos constrói uma imagem multifacetada de si mesma em relação, direta ou indiretamente, à maternidade, à infância e à filiação biológica e social.

Palavras-chave: Itinerários terapêuticos. Cuidados. Imagens materno-infantis. Zika. Conjuntura vital.

(a, b, d, e, f) Departamento de Antropologia e Museologia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Av. Acadêmico Hélio Ramos CFCH, Cidade Universitária. Recife, PE, Brasil. 50670-901. rparryscott@gmail.com; ludelira@gmail.com; fernanda.meira@gmail.com; acrodrigues@gmail.com; marionteodosio@yahoo.com

(c) Programa de Pós-Graduação em Antropologia, UFPE. Recife, PE, Brasil. silvanasmatos@gmail.com

A Síndrome Congênita do Zika (SCZ) é um dispositivo que soergue “cuidados aos outros” a um lema de vida. E cuidar dos outros é uma ação imbuída de noções de sacrifício e uma ambígua (des)valorização própria. É uma escolha com poucas alternativas, que afeta a vida de pessoas com o infortúnio de se encontrarem na condição de decidirem como se relacionarem com as demandas e necessidades muito exigentes de bebês que nasceram com microcefalia e seus sintomas associados. Pela novidade da patologia, cuidadoras e bebês embarcam em trajetórias desconhecidas sobre o potencial do desenvolvimento da infância e na busca de melhor qualidade de vida^(g). Exemplos das limitações vividas por pessoas com deficiência e com doenças raras apontam um futuro incerto repleto de barreiras que, para todos os efeitos, se apresentam intransponíveis. Neste caminho, um dos recursos simbólicos mais efetivos é arvorar-se na positividade da dedicação materna e na valorização da infância e das relacionais implicadas nelas.

Este artigo argumenta que a construção prática e simbólica da maternidade e da infância oscila entre uma multiplicidade de significados marcados pela obrigatoriedade de mulheres e homens se empenharem na participação como cuidadoras/cuidadores numa realidade cotidiana que amarra as suas vidas a buscas incessantes de explicações causais e de respostas terapêuticas das mais diversas. Invariavelmente, quem trilha os itinerários terapêuticos que esta busca sugere está construindo imagens multifacetadas de si mesma em relação, direta ou indiretamente, à maternidade, à infância e à filiação biológica e social.

Este trabalho acompanha itinerários terapêuticos de dezenas de cuidadores na diversidade de espaços que se apresentam desde: 1) a gravidez e as instituições que informaram sobre a presença da patologia no bebê; 2) o bairro com as redes de relacionados; 3) as instituições que oferecem terapias; 4) os serviços de assistência social e previdência, e 5) as associações que protagonizam a luta por uma atenção à melhora dos serviços de saúde e da própria vida dos cuidadores e dos bebês. Ao invés de detalharmos as relações sociais e a organização de locais específicos que serviram para uma experiência etnográfica durante a pesquisa “Etnografando Cuidados...”^(h), realçamos como diferentes contextos vividos no itinerário terapêutico favorecem construções contrastantes das noções de maternidade e de infância, feita de acordo com ideias-valores realçadas em cada contexto¹.

Necessariamente, a construção emocional e simbólica sobre as práticas vividas no cuidado aponta diversos caminhos para a vivência destas condições, realçando vulnerabilidades e resiliências de quem cuida e de quem é cuidado numa incursão nos processos de entender maternidade e infância. Ora se emprega significados plenamente medicalizados, ora se empenha em se afastar da medicalização do significado da vida, questionando sobre as implicações da assunção do peso das responsabilidades materiais e simbólicas de cuidados na “conjuntura vital”² em que a SCZ inseriu a sua experiência cotidiana.

Itinerários terapêuticos, maternidade e infância

A literatura sobre maternidade e infância, em grande parte, deriva direta ou indiretamente do reconhecimento de Elizabeth Badinter³ de que existe um marcador histórico que realçou intensivamente a ordem privada, no mundo moderno, ao papel de separar nitidamente trabalho feminino às esferas menos valorizadas de reprodução e trabalho masculino às esferas produtivas mais remuneradas e comparativamente mais valorizadas simbolicamente. Durante os séculos subsequentes, multiplicaram-se instâncias sociais e culturais nas

^(g) O termo “qualidade de vida” possibilita semantizações, expectativas e referências diversas de acordo com as perspectivas de quem a enxerga como “meta positiva”. Entendemos que a compreensão dela varia com o contexto de referência em discursos sobre tais metas.

^(h) “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”. (MCTIC/FNDCT - CNPq / MEC-CAPES/MS-Decit No 14/20. Processo 440411/2016-5, Aprovação nº 2.001.642. FACEPE - APQ-0553-7.03/16, Fundo Newton Fund Institutional Links Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika virus affected Children in Pernambuco, Brazil, Comitê de ética em Pesquisa em Saúde da Universidade Federal de Pernambuco.

quais a supervalorização da maternidade e práticas de cuidados e reprodução foi mitificada por meio de “comprovações” da sua associação com atos de amor, carinho, dedicação e sacrifício. Foram procuradas, com muito afinco, comprovações reforçadoras da ação de vínculos biológicos e genéticos que contribuíam ainda mais para justificar cientificamente uma divisão de trabalho por meio deste discurso “medicalizado”⁴. Também se desenvolveu uma rica teorização e prática privilegiadora de saúde materno-infantil entre as mais hegemônicas dos discursos médicos⁵. É desnecessário revisar esta literatura amplamente disponível de perspectivas disciplinares críticas, bem além das propriamente médicas^{6,7}; mas é importante chamar a atenção para o repetido questionamento deste mito dentro da literatura feminista dirigida a reverter a valorização da divisão sexual de trabalho desigual e hierarquizante erguida sobre a associação da mulher com a família e com o cuidado⁸⁻¹⁰, inserindo as mulheres num quadro interpretativo e jurídico de individualismo moderno de direitos iguais entre homens e mulheres, no qual dedicação – seja à esfera privada, seja à esfera pública – deve ser uma escolha individual, e não uma imposição da divisão sexual de trabalho.

São estas linhas de interpretação tensionadas¹¹, constantemente elicitadas enquanto se vive a maternidade e a infância no contexto da busca de itinerários terapêuticos, que podem contribuir para enfrentar a qualidade de vida em dilapidação pela SCZ. “Itinerários terapêuticos” é um conceito complexo e holista¹²⁻¹⁴ que permite a visualização de buscas não restritas a campos médicos, por pessoas que sofrem de patologias para as quais as soluções são, ou parecem, inalcançáveis. Ajuda a focar a experiência do corpo sógnico por meio de intérpretes múltiplos encontrados nos itinerários, apropriando-se do que se julgue relevante para a compreensão do que se está vivendo. A terapia como o “aprender a conviver com o problema” sugere que, quando se busca uma ajuda, apoio ou solução, o máximo que possa chegar, por cada caminho, é uma ação parcial ou paliativa. Deixa continuamente abertos outros caminhos. Uma resposta no campo médico a esta busca multisituada realça à saúde denominando de integral, ou, simplesmente, à integralidade, que reconhece a diversidade de contribuições possíveis. Qualidade de vida, mesmo quando almejada, é o antimônio da insatisfação provocada por ter de viver com: doença crônica, doença degenerativa, doença mental, hipertensão persistente, doença falciforme, doença rara ou deficiência, e outras aflições de resposta difícil¹⁵. Seguir um itinerário terapêutico holista e integral muito variado, não é, necessariamente, resultado de uma filosofia de vida alternativa, e sim uma busca da resolução de uma aflição. Tem um poder extraordinário de oferecer contrastantes simbologias à vivência de condições específicas, que incluem as da maternidade e da infância, focadas aqui.

Introduzimos o assunto da construção de noções e práticas da maternidade e da infância ao longo de itinerários terapêuticos diversos por meio da referência a SCZ, o que requer um esclarecimento sobre a compreensão de como abordar a deficiência, pois, por complexas e desconhecidas que sejam as implicações no desenvolvimento do bebê, inquestionavelmente tais implicações são vivenciadas como “deficiência” dentro de um contexto que não favorece sua inclusão. As implicações limitantes da acepção biomédica que privilegia a concepção de deficiência como anormalidade e realça a desvantagem biológica, colocam, em segundo plano, uma compreensão mais plena de um modelo social de deficiência que a concebe como “uma forma corporal de estar no mundo”¹⁶. Uma leitura social e simbólica da prática de convivência encaminha, para questionamentos sobre habilidades criadas, bem com de exclusão, preconceitos e demandas de direitos humanos. Ao trabalhar o assunto, Diniz^{16,17} arrola sujeitos não costumeiramente concebidos como deficientes (sobretudo idosos e cuidadoras), para direcionar a discussão ao mundo social que engloba as repercussões relacionais da vivência de lesões e a busca de direitos de mulheres, de idosos e de crianças. Em resumo, estar no mundo não se restringe a estar em atendimento por trabalhadores e profissionais de saúde; e a construção de conceitos de maternidade e de infância decorre de uma miríade de possibilidades de focos e compreensões amplas de processos sociais que circundam a vida de bebês com SCZ, suas cuidadoras e cuidadores.

Diante de tão diversas maneiras de discutir percepções de maternidade e infância, faz-se necessário ater-se a uma ideia para guiar nossas observações. O curso de vida descrito em termos geracionais, desde o trabalho seminal de Van Gennep, coloca, para todas as sociedades, um modelo de etapas de ritos de passagem de um(a) estado/geração para outra, do nascimento para o pós-vida, e dentro

destas se valoriza a passagem de um status para outro por meio de ritos que realçam características adquiridas que marcam as mudanças de etapa. Em outros locais, já questionamos a linearidade de tais passagens^{18,19}, preferindo privilegiar o que Johnson-Hanks² chama de “conjunturas vitais” que singularizam experiências que podem levar a estabilizações ou caminhos invertidos na vivência da passagem de uma etapa para outra. É justamente este fenômeno que é vivido quando uma mãe é esperançosa do nascimento de um filho, que encarna a expectativa de poder estar inserida na sequência de etapas que contribuam, de passagem em passagem, para afirmar as suas qualidades de mãe que sabe criar um filho, até chegar a ser mãe idosa que precisa ser cuidada por ele. Um filho com microcefalia causada pelo Zika vírus apresenta uma nova condição de “conjuntura vital” para a mãe. Diante da inesperada demanda, há que reelaborar conteúdos significantes do que se entende que compõe a prática de ser mãe com a situação das necessidades muito especiais do filho que nasceu. Mesmo que anule a expectativa de linearidade de passagens, exige dela tudo que uma mãe possa dar! Como informa o relato dessa mãe: “É como se você recebesse um recém-nascido e você tivesse que cuidar desse recém-nascido por toda a vida...”

É nesta hora que a prática de “cuidar” ganha uma atribuição muito maior do já se imaginava que teria, e é um cuidar que se associa proximamente à ideia de sofrimento. A primeira parte da muito conhecida expressão “Ser mãe é padecer no paraíso” cresce em importância, e a segunda parte “sofre” uma interrogação inquietante. Prolongar-se-á uma infância interminável? O filho sempre será “bebê?” Pensar sobre quem é ela como mãe e quem é o seu filho nesta infância potencialmente prolongada, estabelece muitas possibilidades de interpretação por meio dos itinerários terapêuticos que viverão juntos de acordo com os diversos contextos encontrados.

É uma maternidade com inflado sentimento de sofrimento, pois é impossível dissociar a vivência da deficiência de uma emoção de sofrimento. Segundo Duarte¹, o tema do valor do sofrimento é fundante da condição de sociedade e do acesso a “patamares legítimos de condições sociais”. É esta “condição de acesso a patamares legítimos de condição social” que introduz uma chave de como transpor a experiência da diminuída expectativa de ganhos por meio do acompanhamento do filho ao longo do curso de vida, para uma sacralização do ato do cuidar. Por limitado e limitante que seja, tal sacralização pode gerar um ganho “legítimo” para ela, mas a construção destas noções tem uma multiplicidade de percalços no desenrolar do processo de cuidar. Seria inevitável que, pela prática de cuidar, tão debatida na literatura feminista e na tradição biomédica, tal acesso a patamares legítimos de condição social fosse pela adoção de práticas valorizadas de maternagem dedicada aos cuidados.

Percursos metodológicos

Desde novembro de 2016, um ano depois da descoberta e pico da epidemia em Pernambuco em 2015, as duas preocupações básicas da pesquisa têm sido: 1) acompanhar cuidadoras e bebês nas suas buscas de atendimento, e 2) compreender a organização dos serviços do Estado em torno da SCZ a partir das demandas de cuidados. Por estarmos realizando pesquisa etnográfica, os nossos pesquisadores (13, além de 6 integrantes de 3 instituições parceiras), estreitamente relacionados com as duas principais associações que reúnem cuidadores e bebês com SCZ, têm aproveitado fontes de dados multifacetadas. Estas incluem diários de pesquisa relatando o acompanhamento próximo de cotidiano de cuidadoras com seus bebês e com as redes de relações que formam nos diversos locais que frequentam (casas, unidades de saúde e terapias, eventos festivos, cursos, associações, etc.), inclusive, realizando entrevistas aprofundadas com pessoas nas redes familiares e dos serviços do Estado. Assiduamente, a equipe participa de seminários, workshops e eventos de divulgação de pesquisas locais e nacionais. Também realiza pesquisas documentais e na internet acompanhando às constantes notícias sobre SCZ.

Lançamos mão de todas estas fontes, e decidimos salvaguardar as identidades pessoais e institucionais, sobretudo porque queremos reforçar a intenção de ampliar a compreensão do fenômeno e sempre estimular um diálogo frutífero de troca de ideias entre: provedores de serviços; usuários e usuárias; e pesquisadores e comunidade científica, sem provocar constrangimento ou acusações

específicas que possam repercutir negativamente. Tal decisão não prescinde de atitudes críticas e questionamentos que contribuam para compreensões mútuas e ações mais efetivas para todos os atores.

Cuidadoras, redes e itinerários

Como é sempre enfatizado na elaboração de genealogias, cada rede de relacionados é diferente de acordo com a pessoa de referência escolhida. Também se precisa insistir que, em cada contexto social em que se insere, organizam-se diferentemente as prioridades de interação e de significado, criando múltiplas possibilidades de interpretação e perspectivas de acordo com a variação de contextos experimentados. Não se busca nenhuma hierarquização quanto à importância, cronologia, efetividade ou qualquer outro critério no acionamento de redes ao longo dos itinerários terapêuticos seguidos pelas cuidadoras e bebês. Busca-se uma compreensão de cada contexto para a construção de noções complexas de maternidade e infância.

a) Da gravidez à maternidade: Ao conversar sobre a descoberta da SCZ no bebê, primeiro restrita à constatação de microcefalia e, depois, a múltiplas outras complicações neurológicas²⁰, repetidamente se faz alusão a ser como planejar uma viagem a um destino maravilhoso, e ganhar uma passagem para um lugar próximo desprezado, denotando a decepção sobre a expectativa de uma maternidade prazerosa. Com nos mostra o relato desta mãe: "... então foi uma adaptação forçada e a pior parte de você ser uma mãe especial, vítima de um vírus novo, é você ver esse vírus se desenvolver da pior maneira, que é no seu filho e nos outros coleguinhas dele". Rapidamente a resposta do campo médico fez com que a hora do parto passasse da constatação de microcefalia para a declaração de emergência. A notificação obrigatória no sistema de saúde requer procedimentos que abrem espaço para uma medicalização da vida em função do diagnóstico que constata lesões limitadoras e outros efeitos desconhecidos, mas certamente negativos. Tal constatação é representada pelos pesquisadores especializados como um *iceberg*, cuja composição submersa encobre os muitos outros aspectos nefastos da condição, não somente em fóruns científicos, mas também junto às mães e outros cuidadores.

As tecnologias médicas (sobretudo ultrassonografia) são precariamente disponíveis à maioria das mães, cuja experiência de gravidez e maternidade passa por consultas pré-natais em unidades de saúde da família e raramente oportunizam um conhecimento avançado sobre a condição do bebê, como foi bem constatado no estudo de Faya-Robles²¹ e de Scott²² sobre acesso e experiência de mães nas maternidades na Capital. Quando a condição de microcefalia recebeu visibilidade, essa tecnologia médica se tornou apenas ligeiramente mais disponível. Algumas mães podiam constatar a condição e subsidiar pedidos de interrupção de gravidez desejadas por elas, mas não permitidas legalmente. Tais pedidos, quase tão silenciados quanto as muitas ofertas de terceiros recebidas informalmente pelas grávidas para interromperem a gestação, parecem ter terminado por representar uma pequena proporção das vivências de gravidez. Para a grande parcela das mães, não restava nenhuma opção a não ser ter o filho⁽¹⁾.

O filho, nascido nessas condições, não representa um ente não querido. Muito ao contrário, acirra a convicção da necessidade de intensificar o laço emocional e formar uma imagem positiva do filho que dependerá e exigirá da sua mãe muito mais que outros filhos. É uma construção que mostra a já observada relação forte e próxima da dor com o prazer.

⁽¹⁾ Nos estudos premiados da história de Zika da equipe da pesquisadora Celina Turchi²⁰, a descoberta foi do mascaramento da relação entre Zika e microcefalia na Micronésia Francesa, cujo sistema de saúde permite interrupções de gravidezes.

b) Em casa: Mesmo que os médicos e profissionais de saúde em contato com as mães não questionassem as práticas de prevenção, a veiculação de notícias e campanhas reforçam a culpabilização da população no controle do vetor transmissor. Das grávidas se cobra a não exposição ao mosquito e cuidados domésticos redobrados. A vigilância sanitária e a força tarefa do estado vasculham, de casa em casa, os ambientes dos bairros populares onde a maioria das mães reside. Tal localização preferencial é facilmente compreendida como indicador de uma urbanização excludente e insalubre que penaliza os pobres, mais do que culpá-los por comportamentos não higienizantes, mas a acusação velada de culpa individual nunca se desvanece por inteiro. Muitas mães relatam períodos extensos de isolamento em casa, além de qualquer expectativa de resguardo no pós-parto, pela difícil adaptação à nova condição, algumas perdurando neste isolamento apesar de buscas ativas de instituições de saúde para envolvê-las e a seus bebês em pesquisa e tratamento favorecidos pela atenção e concentração relativa de recursos que a nova epidemia gerou no setor de saúde do país, nos estados com maior prevalência da infecção.

Em casa, se conversa mais sobre as expectativas da vivência com o filho que vai nascer, e a prática de receber visitas e apoios extrapolando o tempo entendido como “visita” são esperadas, especialmente por parte de avôs e, em menor grau, outras parentes e, mesmo, amigas dedicando-se a trabalho doméstico. Alguns maridos e parceiros participam, embora sejam menos cobrados e menos propensos a se envolverem no trabalho doméstico. Preferem se dedicar ao reforço de contatos com os espaços mais públicos, onde podem se entender como provedores que também são interlocutores privilegiados com o mundo além de casa. O fato de que o filho esperado ou já recebido tem diagnóstico SCZ intensifica a expectativa de trabalho de cuidados de todos os mais proximamente relacionados. Independente da ocorrência de Zika, há um crescimento de casas chefiadas por mulheres sem parceiros corresidentes em bairros populares, e é muito frequente a atribuição do “abandono” pelo parceiro ser provocada pela sua indisposição de incrementar a sua dedicação a cuidados, inclusive com consequências negativas para a relação entre os cônjuges. Ela vai ser mais mãe que mulher!

Os elogios a homens que “ajudam” são enaltecidos das suas maneiras de se dedicarem às novas demandas. Isto não acontece da mesma maneira com mães, irmãs, amigas, e, inclusive, outras mães em condições semelhantes, de quem se espera mesmo a ajuda e solidariedade. Nem este conjunto de apoios elimina uma sensação de isolamento vivido por muitas mães com os seus filhos. A demanda para segurar os muitos filhos – que dormem mal, são irritadiços, não se sustentam sós, têm problemas de deglutição, experimentam muitas convulsões e, pela sua vulnerabilidade, são susceptíveis a outras doenças, precisam ser levados para consultas, hospitais, clínicas, unidades de terapia – é suficiente para afastar muitos potenciais cocuidadores e fazer com que os que ajudam sejam muito bem apreciado(a)s.

O bairro nem sempre é um local solidário, e o questionamento da própria humanidade do filho e salubridade da mãe não deixa de inquietar a convivência com a vizinhança, muitas vezes calcadas em dicotomias do bem e do mal acirradas por uma religiosidade acusatória que mal sabe conviver com a deficiência. Tais comentários incitam as dúvidas e inseguranças das mães e suas redes, inclusive das suas próprias origens e a transmissão de traços indesejados, provocando não somente conflitos com estes vizinhos, bem como familiares, como nos afirmou uma mãe: “quando meu irmão soube que minha filha tinha microcefalia, disse que era castigo porque eu trabalhava demais e deveria apenas cuidar dos meus filhos”, o que sugere uma experiência de maternidade que se convida a ser vivida como um fardo e um sofrimento mais de que um prazer.

Por muitas razões, intensifica-se a própria falta de recursos nestas famílias nas quais as mães deixaram os seus empregos e ainda precisam de remédios, comidas especiais caras, aparelhos terapêuticos (para facilitar deglutição, ambulação, postura, visão), todos extrapolando os limites do que se consegue por doação ou pelo fornecimento obrigatório por um sistema de saúde, filantropia e apoio social, insuficiente e fragmentado. As astúcias e a inventividade das mães e suas redes descobrem maneiras improvisadas de poderem dispor de instrumentos com uma funcionalidade que seria fornecida pelos equipamentos recomendados por médicos e terapeutas, inseridos no superfaturado mercado de saúde, totalmente fora do alcance dos seus bolsos. Mesmo diante de tais esforços de encontrar soluções “em conta”, o empobrecimento é intensificado, especialmente nos casos nos quais a família inteira se desloca para diminuir custos e ficar mais próxima dos locais de

atendimento, ou para ter acesso a programas oferecidos por outros municípios, como: distribuição de leite, transporte e programas sociais como “Minha Casa Minha Vida”.

c) Instituições terapêuticas: A dimensão da SCZ, uma doença nova, descoberta no nordeste do Brasil, gerou várias comoções bem além da questão de como atender os bebês e suas mães. Uma comoção identitária é sobre a reputação do país na sua maneira de lidar com a epidemia, pois a recente epidemia de Ebola em alguns países africanos pairava na memória como um acontecimento que questionava a legitimidade e competência dos países afetados. Coisa igual não poderia haver no Brasil! Outra comoção é um pavor internacional de uma disseminação extensa e rápida da doença cujo mosquito transmissor habita muitos cantos do mundo. Assim, as agências internacionais e blocos regionais políticos arregaçam as mangas e abrem os cofres para investirem, sobretudo, na prevenção e cura da doença, e, secundariamente, no atendimento aos afetados. Tudo isso é vivido como uma comoção científica que intensifica o ambiente competitivo e de construção de prestígio na colaboração em angariar informações que esclarecem qualquer coisa sobre a SCZ. O resultado local é a quarta comoção: como reorganizar os serviços de atendimento do SUS e dos seus aliados para atenderem a estes afetados?

A fragmentação dos serviços documentada repetidamente²³⁻²⁵ apresenta resultados parciais marcados por contradições e questionamentos, como: ampliar o número de centros de reabilitação resolveria o problema?; centralizar os atendimentos facilitaria o acesso?; investir em serviços de resposta rápida ou longo prazo?; reformar protocolos existentes sobre tratamento de deficientes e estímulo precoce para englobar os novos afetados?; associar demandas do SCZ às demandas dos movimentos das mulheres com a sua afinada compreensão da condição de mulheres e saúde?; inserir essas demandas nas existentes sobre atendimento a pessoas com doenças raras?; facilitar acesso a remédios, diminuindo custos para as famílias?; abrir espaços especiais para inclusão nos benefícios e serviços de assistência social e de transporte?; estimular as propostas de instituições filantrópicas e beneficentes, e mesmo particulares, para fornecerem terapias?; articular uma frente parlamentar para pressionar resultados e ações?; investir em tecnologias e pesquisas científicas na busca de prevenção e cura?; intensificar a higienização dos ambientes de reprodução do mosquito?; integrar espaços de discussão e redes nacionais e internacionais de ação e pesquisa?; etc. Essa mobilização, ainda em andamento e ainda multidirecional, é marcada pela dedicação de alguns profissionais de saúde, pesquisadores e voluntariados. Existe muita vontade de acertar, sobretudo, na garantia de “poder viver” dos bebês, mas poucas propostas de criação de espaços de escuta das mães e das suas redes.

Tantos esforços abrem muitos canais de potencial atendimento e terapia para os bebês, acompanhados por suas cuidadoras. Mas, mesmo quando as instituições de terapias apresentam qualidades e práticas extraordinárias e bem recebidas, as mães percebem que são espaços com as limitações muito conhecidas do SUS e de Unidades particulares, com agravantes notáveis por causa da condição dos seus filhos. Marcações de consultas desfeitas sem aviso, equipamentos quebrados e material em falta; filas de espera longas; falta de retorno de informações sobre diagnósticos de laboratórios; limitado tratamento individualizado; propostas de alta quando o bebê não apresenta melhora; escassos especialistas nas áreas demandadas; subsídios insuficientes em relação à limitação das despesas exigidas para tratamento apropriado; distâncias enormes a percorrer em locais dispersos que não se comunicam entre si.

Em resumo, com toda a mobilização e sua produção muito positiva de ações e intenções, as falhas do sistema ainda desanimam muito as cuidadoras, que, sabendo-se alvos de atenções excepcionais, mas diante da gravidade das dificuldades dos seus filhos, ainda não conseguem fugir de uma sensação de que o Estado não consegue sintonizar as suas atividades para respeitar o que elas desejam enquanto mães e cuidadoras.

As ações que mais corroem as relações entre as mães e o Estado se repetem nas ações que sugerem que o setor onde o filho está se tratando desistiu de apostar em sua melhora, sendo por desleixo na organização, sendo por ações como “altas” flagrantemente falsas, que são interpretadas sistematicamente como “dispensas” por inviabilidade produtiva. É como se sempre fossem os pacientes de salas de emergência com poucos médicos e muitos pacientes, nas quais os médicos e profissionais de saúde abertamente assumem que decidiram atender os que tinham mais “chance”.

É uma passagem de comunicação de “estamos fazendo tudo para ajudar a você e seu filho” para uma comunicação que “já desistimos e terá que arcar com todo o peso do cuidado do seu filho daqui em diante”. Somam-se, a esses motivos de apreensão, os casos de óbitos de crianças com SCZ amplamente comentados entre as mães nas redes sociais e nas associações. A comunicação entre as mães no meio de 2017 registrou um aumento na preocupação com o incremento na mortalidade dos filhos, levando-as, inclusive, a acharem que estão sendo sub-registrados pelo Estado.

d) Assistências sociais, de seguridade: Como mencionado acima, prioridades foram abertas e exceções criadas nos sistemas de benefícios de prestação continuadas (BPC) e de transporte, no mínimo encurtando esperas no longo processo de análise das demandas. Mas as barreiras existentes nestes serviços, que têm objetivos auxiliares, não prioritários ao atendimento de saúde, são as que mais denotam a sua condição de pobreza, de necessitada e, basicamente, de “pedinte” diante do Estado. As comprovações de pobreza para BPC continuam sendo exigidas, e um endereço num bairro nobre desperta a desconfiança sobre elas estarem ludibriando o Estado ao pedirem ajuda. E, mesmo em bairros pobres, outros critérios podem ser impeditivos, como: possuir eletrodomésticos, e pisos de cerâmica. Contudo, ter BPC não afasta angústias das cuidadoras. Por lei, ele veta trabalhos com carteira assinada, afastando-as da proteção previdenciária. O seguinte relato ilustra isso: “Eu desejo vida longa ao meu filho, mas se daqui a 15, 20 anos vir a falecer, eu não vou poder mais me aposentar. Quem é que vai querer empregar uma mulher de 45, 50 anos? E essa mãe vai viver como? Já pensaram nisso?” Um outro aspecto da desvalorização da cuidadora pode ser observado no direito gratuito ao transporte coletivo. Para andar no ônibus de forma gratuita em função das demandas do filho, se a cuidadora for flagrada viajando sem ser acompanhada pela criança mais que certo número de vezes, perde seu “direito.” Anunciam-se os custos repassados às companhias, e, mais uma vez, se enfrenta a condição da percepção alheia de improdutividade e de geradora de diminuição dos lucros de quem fornece os serviços. O Estado que, ao mesmo tempo, promove o serviço movido pela comoção e pela emergência, também contribui para a desvalorização das cuidadoras, suas redes, e seus bebês que necessitam de tratamento.

e) Associações de Mães. A peregrinação interminável em busca de soluções que possam dar mais qualidade de vida ao filho acometido pela SCZ marca a vivência da maternidade como sacrifício em nome do outro, e o realce da maternidade (biológica e/ou social) a um patamar de valor exacerbado. As dificuldades encontradas e reencontradas criaram um espaço que favorece uma mediação que, antes de tudo, reconhece e valoriza essa maternidade, e, segundo, que transforma esse reconhecimento numa valorização em si. Entre as muitas formas de mediação, as que mais têm adesão das cuidadoras, são as associações de mães, que aberta e expressamente se dirigem à especificidade de SCZ, de deficiência e desabilidade, e de doenças raras. São dirigidas por mulheres com experiência própria de passar pelos itinerários de busca de soluções para os seus próprios filhos, desde a descoberta na gravidez e nas maternidades; pela reorganização das redes sociais nos seus locais de residência; pelas instituições de terapias, e pela sua relação com demandas de assistência social. Perceberam dois lados fundamentais da condição: primeiro, a escamoteação por múltiplas ações que desafiam, diretamente e indiretamente, a valorização do seu esforço de oferecer-se como mãe cuidadora ao enfrentar falhas, opiniões contrárias, desorganização e preconceitos ao longo do percurso; e, segundo, a existência de condições de apoiar uma coletivização das ações que poderia contribuir positivamente nessa valorização, e, sobretudo, na consecução de serviços e ganhos.

As duas associações de maior envergadura na cidade e no estado têm as suas histórias entrelaçadas com experiências, objetivos e práticas, alguns convergentes e outros divergentes. Seus nomes incluem referência explícita à maternidade, e também referência explícita aos dependentes de que cuidam, eufemizados para realçarem ora a dificuldade de inserirem-se no rol de atividades costumeiras dos serviços de saúde e de outros setores do governo; ora pela carga emocional que representam para as próprias mães. Seja qual for a deficiência da criança, é uma motivação para ocupar um patamar de valorização maior que vem por meio do sacrifício. O convívio nos seus espaços de funcionamento e no planejamento das suas atividades gera uma sociabilidade que solidariza as que enfrentam uma condição semelhante, mas que se dedicam a mais do que o cuidar em si. Seja na multiplicação de espaços de atendimento, recriando, nas suas sedes, os serviços tão precariamente oferecidos pelas

instituições; seja na articulação de apoios que resultem em doações para aliviar as faltas materiais por meio de doações de serviços voluntários e de materiais fundamentais para o cotidiano dos cuidados; seja em ações complementares que possam estimular ganhos alternativos de renda em atividades possíveis na sua condição; seja via capacitações, diversões e estetizações que visam “cuidar das cuidadoras”. O envolvimento nestas associações canaliza as atenções para uma combinação de continuidade da dedicação à sua maternidade sacrificada e uma ampliação do escopo de resposta possível aos problemas enfrentados, emocional e materialmente.

A condição de emergência da SCZ, mobilizador eficaz em muitas frentes, favorece mais atenção a outras doenças raras que experimentam exclusões; favorece doações de dimensões significativas; cria um ambiente de expansão, mesmo que ele possa ser passageiro, mas, sobretudo, cria um espaço de envolvimento e interação com políticos, com organizações não governamentais (que elas mesmas também são!) associadas a diversas causas e ações, com redes de pesquisadores e de voluntários, e com instituições de terapia, com funcionários que representam e, mesmo, dirigem os serviços sociais, inclusive os de saúde, e com mães numa condição semelhante que buscam algo mais que ser mãe de um filho com dependências especiais para se sentirem valorizadas.

Conclusões

Seguimos itinerários terapêuticos de cuidadoras de filhos com SCZ neste trabalho não para saber sobre a sua capacidade de responder às demandas de saúde, nem para avaliar os serviços de saúde, e sim para compreender como estes percursos contribuem para a complexa formação de noções sobre maternidade e infância destas mulheres. As cuidadoras vivem uma maternidade sacrificada e supervalorizada, por elas e por outros, de dedicação aos filhos numa mudança radical das suas rotinas. Criam uma expectativa frustrante de o filho não poder superar todos os danos implicados pela patologia desconhecida e criadora de dependência, ao mesmo tempo em que participam num ambiente que intensifica a sacralização da atenção a estes filhos pelo que representam. Elas estão jogadas num redemoinho de comoções altamente publicizado internacionalmente. Isto corre o espectro desde ações solidárias de pessoas próximas nas suas redes de relações cotidianas até as articulações internacionais de instituições governamentais e não governamentais, na busca de soluções dos problemas causados pela SCZ. Assim, a intensidade e visibilidade da sua vivência da conjuntura vital as apresentam uma realidade de uma maternidade sempre associada à dependência extrema de um filho deficiente, e não rumo a transições para uma pós-infância. Extrapola muito, no sentido mais coletivo, a vivência dessa condição das mães com filhos com outras deficiências conhecidas, de ocorrência rara ou não tão rara, mas fora dos holofotes.

Esta sacralização de atenção aos filhos está reforçada externamente pelo que os filhos representam como carregadores de segredos a serem descobertos pela ciência médica, na sua busca pela erradicação de doenças e afirmação do valor da ciência, da prevenção e da própria imagem da capacidade de o país enfrentar patologias. No entanto, não é esta sacralização que importa às mães, mas a vivência e conceituação da maternidade das próprias cuidadoras. Por muitas que sejam as ações dirigidas especialmente para elas e seus filhos, e pela sensibilidade demonstrada por muitos destes prestadores, incluindo o Estado, as violências simbólicas que as cuidadoras sofrem falam muito alto. Já foram citadas: a intolerância nos bairros em relação à diferença; a fragmentação dos serviços de saúde; os serviços intersetoriais de assistência social e previdência que servem como asserções repetidas da sua pobreza e das suas inabilidades e as sujeitam a esforços enormes; testes de paciência e mobilidades estafantes na busca de terapias em meio a palavras pouco confortantes, quando não abertamente acusatórias.

É na sociabilidade de associações, cujas dimensões crescem com a visibilidade da SCZ, que elas encontram um lugar onde a dedicação maternal abre as portas para superar os limites e galgar um “novo patamar de condição social”, inserindo-se com mais força diante dos serviços médicos e assistenciais, juntando-se a movimentos e frentes que lutam pelos seus interesses, e envolvendo-se em atividades de diversão e de geração de renda que permitem uma valorização que vai além da de ser cuidadora. É uma pequena vitória num fluxo de enormes e repetidas dificuldades.

Colaboradores

Todos os autores participaram na pesquisa, discussão de resultados e na aprovação final.

Agradecimentos

Um campo de pesquisa tão dinâmica e ampla fornece experiências cotidianas de “colaboração” muito importantes para a compreensão do assunto, mas ora pela informalidade, ora pelos excessos de formalidade, são impossíveis de listar como colaboradoras, mesmo que reconheçamos a sua importância na elaboração de nossas idéias e no acesso aos espaços de pesquisa. Desta maneira, restringimos a nomeação a colaboradores, para além dos financiadores e instâncias institucionais já citados no texto e chamadas, às instituições e aos pesquisadores que colaboram mais diretamente na nossa pesquisa sem serem autores diretos deste texto: Na University of Sussex, do Institute of Development Studies (IDS) – Profa Hayley MacGregor e Prof. Alexander Shankland; do Centre for Cultures of Health, Reproduction and Technologies (CORTH), Profa. Maya Unnithan; da Universidade de Brasília, Departamento de Antropologia, Profa. Soraya Fleischer; da Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Profa. Jeni Vaitsman, Sandra Venâncio Siqueira; da Universidade Federal Fluminense, Profa. Lenaura Lobato e do Apoio Administrativo da Pesquisa na Universidade Federal de Pernambuco, Jeiza Saraiva e Rafael Acioly.

Agradecemos a: CNPq, CAPES, FACEPE e Newton Fund pelo apoio financeiro ao trabalho.

Referências

1. Duarte LFD. Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução In: Duarte LFD, Leal OF, organizadores. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 9-27.
2. Johnson-Hanks J. On the limits of life stages in ethnography: toward a theory of vital conjunctures. *Am Anthropol.* 2002; 104(3):865-80.
3. Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Dutra W, tradutor. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.
4. Rohden F. Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher. 2a ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
5. Vilela W, Monteiro S, organizadores. Gênero e saúde: programa saúde da família em questão. São Paulo: Abrasco; Fundo de População das Nações Unidas - UNFPA; 2005.
6. Santos Neto ETD, Alves KCG, Zorzal M, Lima RCD. Políticas de saúde materna no Brasil: os nexos com indicadores de saúde materno-infantil. *Saude Soc.* 2008; 17(2):107-19.
7. Farah MFS. Gênero e políticas públicas. *Estud Fem.* 2004; 12(1):47-71.
8. Hirata HS, Debert GG. Apresentação. Dossiê: gênero e cuidado. *Cad Pagu.* 2016; (46):7-15.
9. Hirata HS. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. *Rev Polit Publicas - UFMA.* 2012:283-90.
10. Scavone L. Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais. São Paulo: Unesp; 2004.
11. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Genero Diversidade.* 2017; 3(2):73-92.
12. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saude Publica.* 2006; 22(11):2449-63.

13. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Rev Cienc Soc.* 2015; 42:29-43.
14. Pinho PA, Pereira PPG. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface (Botucatu).* 2012; 16(41):435-47.
15. Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.
16. Diniz D. O que é deficiência? São Paulo: Brasiliense; 2007. (Coleção primeiros passos).
17. Diniz D, Barbosa L, Santos WRD. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur Rev Int Direitos Human.* 2009; 6(11):65-78.
18. Scott RP. Quase adulta, quase velha: porque antecipar as fases do ciclo vital? *Interface (Botucatu).* 2001; 5(8):61-72.
19. Scott RP. Gerações e famílias: polissemia, mudanças históricas e mobilidade. *Soc Estado.* 2010; 25:251-84.
20. Araújo TVB, Rodrigues LC, Ximenes RAA, Filho DBM, Montarroyos UR, Valongueiro S, et al. Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. *Lancet.* 2016; 16:1356-63.
21. Faya Robles A. De la maternité en milieu populaire à Recife. Enjeux et arrangements entre dispositifs de santé et expérience sociale [tèse]. Toulouse (FR): Université Toulouse; 2011.
22. Scott RP. Mortalidade infantil, famílias, geração e serviços de saúde: discursos de disciplina e de riscos. In: Bomfim LA, organizador. *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. p. 243-73.
23. Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência. Lexicus Serviços Lingüísticos, tradutor. São Paulo: SEDPcD; 2011.
24. Shankland A, Cornwall A. Realizing health rights in Brazil: the micropolitics of sustaining health system reform. In: Bebbington A, McCourt W, editors. *Development success: statecraft in the south.* Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2007.
25. Arruda P, Vaitsman J, organizadores. *Health policy in emerging economies: innovations and challenges.* Brasília: Policy in Focus; 2016.

Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Itinerarios terapéuticos, cuidados y atención en la construcción de ideas sobre maternidad e infancia en el contexto del Zika. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):673-684.

Con investigación de campo etnográfico seguimos itinerarios terapéuticos de cuidadoras de hijos con Síndrome congénito del zika para comprender cómo diferentes contextos (descubrimiento, casa, unidades de salud, asistencia social, asociaciones) contribuyen para formar nociones sobre maternidad e infancia. El concepto de “coyunturas vitales” en ritos de pasaje generacionales singulariza experiencias que llevan a estabilizaciones y/o caminos invertidos en el paso entre etapas. La construcción práctica y simbólica de maternidad e infancia oscila entre una multiplicidad de significados marcados por la obligatoriedad de que las mujeres se empeñen en la tarea de cuidar, viviendo el sufrimiento y la sacralización del cuidado, en una realidad cotidiana que amarra sus vidas a búsquedas de explicaciones causales y respuestas terapéuticas diversas sin cambios generacionales marcados. Quien recorre estos itinerarios terapéuticos construye una imagen multi-facetada de sí misma en relación, directa o indirectamente, a la maternidad, a la infancia y a la filiación biológica y social.

Palabras clave: Itinerarios terapéuticos. Cuidados. Imágenes materno-infantiles. Zika. Coyuntura vital.

Submetido em 03/08/17. Aprovado em 16/08/17.

dossier

Zika virus: an epidemic in/and its social world

Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus

Russell Parry Scott^(a)

Luciana Campelo de Lira^(b)

Silvana Sobreira de Matos^(c)

Fernanda Meira Souza^(d)

Ana Claudia Rodrigues Silva^(e)

Marion Teodósio de Quadros^(f)

^(a, b, d, e, f) Departamento de Antropologia e Museologia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Av. Acadêmico Helio Ramos CFCH, Cidade Universitária. Recife, PE, Brasil. 50670-901. rparryscott@gmail.com; ludelira@gmail.com; fernanda.meira@gmail.com; acrodrigues@gmail.com; marionteodosio@yahoo.com

^(c) Programa de Pós-Graduação em Antropologia, UFPE. Recife, PE, Brasil. silvanasmatos@gmail.com

Based on an ethnographic field research, we followed the therapeutic paths of caregivers of children with the Zika congenital syndrome in order to understand the way different contexts (discovery, household, health units, social work, associations) contribute to creating notions about maternity and childhood. The concept of “vital conjunctures” in generational rites of passage singularizes experiences that lead to stabilization and/or inverted paths in the passage between stages. The practical and symbolic construction of maternity and childhood oscillates among a multiplicity of meanings marked by the obligatoriness of women to strive in the task of caring and experiencing suffering and care sacralization, in a daily reality that ties their lives to searches for causal explanations and diverse therapeutic answers without marked generational changes. Those who take these therapeutic paths build a multifaceted image of themselves in a direct or indirect relationship to maternity, childhood and their social and biological affiliation.

Keywords: Therapeutic paths. Care. Maternal-child images. Zika. Vital conjuncture.

The Congenital Zika Syndrome (SCZ) engenders a social mechanism which raises “care for others” to a motto of life. Caring for others is an action strewn with notions of sacrifice and of an ambiguous self-esteem. It is a choice among few options which affects the life of people who face



the misfortune of having to decide how to deal with the very exacting demands of children who were born with microcephaly and its associated symptoms. Since SCZ is a new pathology, caretakers and infants have embarked on unknown trajectories concerning childhood growth potential and in search of a better quality of life^(g). Examples of limitations imposed upon persons with disabilities and rare diseases point to an uncertain future full of barriers that, generally, appear to be insurmountable. Along the route, one of the symbolic resources which looms as most effective is to hold firmly onto the positive nature of maternal dedication and the regard of infancy and childhood and all their associated relationalities.

This article argues that the practical and symbolic construction of maternity and infancy oscillates among a multiplicity of meanings which mark the obligation of men and women to dedicate themselves as participative caretakers, in a daily reality which ties their lives to an incessant search for diverse causal explanations and therapeutic responses. Invariably, those that follow the therapeutic itineraries suggested by this search are creating multifaceted images of themselves in direct and indirect relation to maternity, to childhood and to biological and social filiation.

This article accompanies the therapeutic itineraries of dozens of caretakers in many different social and life spaces, such as: 1) pregnancy and the institutions which inform families about the presence of the SCZ in the child, 2) the neighborhood and its relational networks, 3) the services of therapeutic institutions, 4) social work and welfare services, and 5) associations that protagonize efforts to improve health services as well as life conditions for the caretakers and the children. Instead of presenting details about social relations and the organization of the specific places that were visited during the ethnographic experience of the research project on "Doing ethnography of Care."^(h), we emphasize how different contexts encountered during therapeutic itineraries favor contrasting constructions of notions of maternity and childhood done in accordance with value-ideas (Dumont) emphasized in each context¹.

Necessarily the symbolic and emotional construction concerning life experience of the practice of care points to varying ways of living the human condition related to the SCZ, emphasizing both vulnerabilities and resiliencies for caretakers and for care receivers as they pass through processes of understanding maternity and childhood. Sometimes fully medicalized

^(g) The term "quality of life" evokes diverse semantics, expectations and references depending on the perspectives of those who think of it as a "positive end" in itself. We understand that the notions the term brings up vary in accordance with the context of reference included in discourse about such ends.

^(h) SCOTT, R, P et al. "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil" (Doing ethnography on Care and ThinkingHealth Policy and Administration of Public service for women and their children with Zika-related neurological disorders in Pernambuco" (MCTIC/FNDCT -CNPq / MEC-CAPES/ MS-Decit No 14/20. Process 440411/2016-5, Approved nº 2.001.642. Health Research Ethics Committee Comité of the Fedral University of Pernambuco. Version for Institutional Links-Newton Fund APQ-0553-7.03/16- Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brazil.

meanings will be used, and other times efforts will be made to keep distant from the medicalization of the meaning of life, bringing forth questions about the implications of taking on symbolic and material responsibilities of care in which the “vital juncture²” of SCZ has placed their daily lives.

Therapeutic itineraries, maternity and childhood

Much of the literature on maternity and childhood directly or indirectly derives from the recognition of Elizabeth Badinter³ that there is an historical marker which intensely highlights private life in the modern world by neatly separating feminine work as associated to the less-valued reproductive spheres and masculine work to the better paid and, symbolically, comparatively more-valued productive sphere. The following centuries saw the multiplication of social and cultural instances in which maternity and practices of care contributed to the forming of a super-valued composite myth which was “proven” by way of its association to acts of love, tenderness, dedication and sacrifice. Scientists searched avidly into biological and genetic links which were seen as proof reinforcing the division between reproductive and productive spheres by means of a medicalized discourse⁴. At the same time a rich theoretical and practical tradition in maternal-child health established itself as one of the most hegemonic medical discourses⁵. There is no need to review this literature which is widely available, especially in the form of critical disciplinary perspectives that deal with questions that go well beyond medicine itself^{6, 7}. What is most important is to call attention to the repeated questioning of this myth among feminist theorists whose aim is to revert the hierarchical and highly unequal valuing of the sexual division of labor which associates women with the family and with care^{8,9,10}. In this way feminist theorists include women in the interpretative and legal framework of modern individualism and equal rights for men and women, understanding that dedication to the private or the public sphere should be a question of choice and not an imposition of the sexual division of labor.

It is by way of these tense lines of interpretation¹¹, that the experience of maternity and childhood is marked while following therapeutic itineraries that may, or may not, contribute to successfully face a quality of life that has been dilapidated by SCZ. “Therapeutic Itineraries” is a complex and holist concept^{12,13,14} which sheds light on searches, not restricted only to the medical field, by people who suffer from pathologies whose solutions seem either out of reach, or simply nonexistent. It helps focus on the signs the body produces and the multiple meanings and interpretations of such signs that are proportioned by different alternatives sought along the itinerary, providing frameworks for what might be judged relevant for understanding the life experience through which they are having to pass. The oft-heard therapy of “learning to live with the problem” suggests that the maximum that any path followed can bring in search for help, support or solutions is a partial or paliative act. That leaves things continually open to follow other paths. In the field of medical science a response to this multi-site search by those who suffer, is to

value integral health, or simply, integrality, recognizing a diversity of possible contributions. Quality of life, even when desired, is the opposite of the dissatisfaction provoked by the fact of having to live with a chronic disease, a degenerative disease, mental illness, persistent hypertension, sickle-cell anemia, disabilities, or other rare diseases and syndromes and hard-to-solve afflictions¹⁵. Following a varied holist or integral therapeutic itinerary is not necessarily the result of an alternative philosophy of life, being better characterized as simply a search for a solution to some specific affliction. Such an itinerary has an extraordinary power to offer contrasting symbologies for the experience of different specific conditions, such as those of maternity/motherhood and childhood, focussed in this article.

Our idea of construction of notions about maternity and childhood along diverse therapeutic itineraries followed as a way of dealing with the consequences of SCZ requires an explanation about the understanding of how to approach disabilities. However complex and unknown the implications of SCZ for infant and child development may be, it is unquestionable that those implications are experienced as “deficiencies” in contexts which do not favor inclusion. The limiting implications of the biomedical privileged usage of the concept of deficiency as an abnormality derived from a biological disadvantage shadow a more englobing understanding, known as the social model of disability, which conceives having a disability as “a bodily form of being in the world”¹⁶. A symbolic and social reading of the practice of living with SCZ helps to formulate questions about created skills, as well as about exclusion, prejudice and demands of human rights. When Diniz^{16,17} deals with this theme she pays special attention to human subjects not usually conceived of as disabled (especially the elderly and caretakers) to enable her to develop an argument about a social world that brings together the relational repercussions of experiencing lesions, of promoting rights of women and of the elderly and of children. In short, being in the world cannot be restricted to being under the care of professional health workers; therefore, forming notions of maternity and childhood results from a myriad of possible focuses and wider understandings of social processes which make up the world of babies and children with SCZ and their caretakers, be they women or men. With so many ways of discussing perceptions of maternity and childhood it is necessary to choose a guiding idea for our observations. A life course described in generational terms, ever since the seminal work of Van Gennep, identifies a model of stages and phases of rites of passage for all societies in which people pass from one state and/or generation to another, from (pre)birth to post-life. The passage from one stage to another confers values to certain characteristics which mark changes upon the entrance to a new stage. We have questioned the linearity of such passages in previous work^{18,19}, preferring to follow what Johnson-Hanks² calls “vital conjunctures” which permit the understanding of singular and special situations which may lead to stabilization in one stage or to inverted passages which do not obey expected sequencing. This is the exact phenomenon lived by a mother, hopeful that the birth of child will incarnate the expectation of being involved in a sequence of stages that contribute, passage by passage, to assert her qualities as a mother who knows how to bring up a child until she reaches the point of being an

elderly mother who must be cared for by her child. An infant with SCZ-caused microcephaly presents a new “vital conjuncture” condition for the mother. The unexpected demands force a reelaboration of contents which convey different meanings to what might be expected as proper practice now that she is a mother of a newborn child with very special needs. Even if it annuls the expectation of linear passages, it demands all that a mother can give! As one mother said “It’s as if you just received a newborn baby and you have to care for a newborn baby all the rest of your life...”

This is when the practice of “caring” takes on far greater attributions than was imagined that it would have, and this caring is much more closely related to the idea of suffering. The first part of a common saying in Portuguese “Being a mother is suffering in Paradise” gains greater importance, and the second part “suffers” an uneasy question. Will it be an unending infancy? Will the child always be a baby? Thinking about who she is as a mother, and who her child with a potentially prolonged infancy is, establishes many possibilities of interpretations forged through therapeutic itineraries they will live together, from context to context.

It is a maternity with an amplified feeling of suffering, since it is impossible to dissociate the experience of disability from the emotion of suffering. According to Duarte¹, the theme of the value of suffering is a foundational condition of societies, and it permits access to “legitimate levels of social conditions”. It is exactly this condition of permitting “access to legitimate levels of social conditions” which introduces a key idea about how to overcome the diminished expectation of rewards coming from the experience of accompanying her child along his/her life course, sacralizing acts of caring. However limited and limiting it may be, such a sacralization can furnish a “legitimate” reward for her, but the construction of such a notion faces a series of setbacks during the process of caretaking. It is inevitable that, by way of the practice of caretaking, so firmly debated in feminist literature and in biomedical tradition, such an access to legitimate levels of social condition will occur in association with the adoption of practices of care related to mothering.

Methodological Routes

Since November of 2016, one year after the discovery of the peak of the epidemic in Recife in 2015, the two basic research concerns have been 1) to accompany the caretakers and their infants in their search for treatment and 2) to understand the organization of State services concerning SCZ from the standpoint of demands for treatment and care. Since we are emphasizing ethnographic research our researchers (13, as well as 6 more from 3 partner institutions), work closely with the two principal associations that bring together caretakers and children with SCZ, We use multifaceted data sources. Our registers include field diaries concerning daily observations from accompanying caretakers and infants and their relational networks formed in diverse spaces (home, health and therapy units, festivities, courses, associations, etc.) as well as doing deeper

interviews with people in their networks and in State services. We assiduously attend seminars, workshops and events which present and discuss results of local and national research. All this is complemented by documental internet research and daily following of constant outcoming news about SCZ.

We use all these sources and have decided to protect personal and institutional identities in an effort to reinforce our intention to widen the comprehension of the phenomenon and to stimulate a fruitful exchange of ideas between providers and users of services, as well as researchers in the scientific community, without provoking specific constraints or accusations which might have negative repercussions. This decision does not annul critical attitudes and questioning stances which can contribute to mutual understanding and to more effective actions for all agents involved.

Caretakers, networks and itineraries

As is common knowledge in genealogical research, each relational network differs for each person chosen as the point of reference. It is also necessary to emphasize that in each social context for which information is sought there are different priorities for interaction and for meanings, creating many perspectives and possibilities of interpretation which vary in organization according to the involvement with the contexts. There is no intention to establish hierarchies of importance, of chronology, of efficiency or, of any other specific criteria seen while following therapeutic itineraries of the infants and their caretakers. What is sought is a greater comprehension of each context and how it contributes to the construction of complex notions of maternity and childhood.

a) from pregnancy to maternity: Conversations about the discovery that the baby has SCZ originally were restricted to the confirmation of microcephaly, and, soon after, to many other neurological complications²⁰. Among the mothers an allusion to the idea that a marvellous trip to some new and distant destination was planned, but the travel ticket was emitted for some other local and undervalued destination, repeatedly connotes a deception for not having fulfilled the expectations of a pleasant maternity. As one mother said: "...so it was a forced adaptation, and the worst part of you being a special mother, victim of a new virus, is that you see this virus develop in the worst way, which is in your child and in his or her colleagues." The response of the medical field was to rapidly make the time of birth go beyond a simple confirmation of microcephaly, becoming part of a declaration of a *State of Emergency*. The obligatory notification by the health system requires procedures which open doors to a medicalization of lives in

function of the diagnosis of limiting lesions and other unknown effects that are expected to be negative. This confirmation is represented by scientific researchers as an iceberg whose submerged composition covers many of the other nefast aspects of the SCZ condition. This iceberg is shown both in scientific forums and in meetings with mothers and other caretakers.

Medical Technologies (especially ultrasonography) are rarely available to most mothers whose experience of pregnancy includes prenatal appointments in family health units that usually do not allow an advanced understanding about the baby's condition, as was clearly shown by Faya-Robles²¹ and Scott²² about access to, and experience in, maternity wards in the city of Recife. When awareness of the microcephalic condition became well known, this medical technology only became slightly more available. Some mothers who were able to confirm the microcephalic condition preferred an interruption of their pregnancy and used the medical exams as a basis for the request, but they had their requests denied on the base of existing legislation. Such requests, kept almost as secret as the many offers informally made by people in their relational networks to help find a way to interrupt, seem, in the end, to represent a minor proportion of experiences of pregnancy. The majority of mothers felt they had no other option except to have the child⁽ⁱ⁾.

A child, born in these conditions, is not an undesired entity. What happens is exactly the opposite. There is a sharpening of the conviction of the need to intensify emotional links and create a positive image of the child who will depend and demand much more than other children. It is a construction which shows the previously mentioned strong relation between pain, suffering and gratification.

b) at home: Even when physicians and other health professionals in contact with the mothers do not question them about their contraceptive and general preventive practices, news reports and campaigns reinforce an idea of blaming the population for not controlling the vector which transmits the disease. Pregnant women are constantly advised to avoid exposition to the mosquito, doubling attention at home. The health surveillance sector and State-organized task forces scour local environments from house to house in poor neighborhoods where most of the mothers reside. It is easy to understand that the preferential environments of mosquitoes in poor neighborhoods indicates a policy of urbanization that excludes the poor and penalizes them with unhealthy

⁽ⁱ⁾In renowned, prize-winning, studies of the history of Zika the research team of Celina Turchi²⁰, has, as a principal finding, the discovery of a masked relation between microcephalic Zika and interruptions of pregnancies in French Micronesia whose health system is open to such options for pregnant women.

environments, yet such an understanding is frequently shadowed by discourse that blames them for having unhealthy behavior and practices. In this way, the veiled accusation of individual blame is never fully dispelled. Many mothers say that they spent extensive periods of time isolating themselves at home well beyond the time prescribed by the tradition of postpartum confinement, alleging the difficulties of adapting to their new condition. Some stay isolated despite the active outreach programs organized by health institutions in order to include them in research samples of those affected by SCZ, providing more favorable treatment and use of more resources furnished by the generalized concern of health sectors in the country, and especially in states with high prevalence of the disease.

At home conversations are more about how the experience of living with and bringing up the expected child will be. How will house visitors be treated and what kind of support might be expected from those who spend more time than just a "visit", as happens principally with grandmothers, but also with other relatives and even close friends that take on tasks in the house. Some husbands or partners may also participate in domestic tasks, but less is expected of them since they are less likely to do very much. They prefer to dedicate themselves to reinforcing contacts in more public spaces where they can be seen as providers as well as contact with the world beyond home. The fact that the expected or newborn child has already been diagnosed as having SCZ intensifies expectations of support in caretaking from all those who are most closely related. Independent of Zika, there is an ever-increasing number of households headed by women with no co-resident partners in poor neighborhoods, and in the case of Zika, the reasons frequently cited by mothers for their abandonment by men is that men have no intention of increasing their dedication to domestic service. They also believe that the child's demands may have negative consequences for their relationship with the mother, since it is likely the women will be more mothers to their children than wives to their partners.

Men who "help" are praised, highlighting their capacity to dedicate themselves to the new demands. This does not occur to the same degree with [grand]mothers, sisters, women friends and even other mothers in similar situations since help and solidarity is no exception, being expected from other women. Even in the middle of this set of supporting activities, mothers of SCZ/Zika children do not escape from a sensation of isolation. Other women are notably more reluctant to participate in holding these babies, because they don't sleep well, are irritable, don't sustain themselves alone, have problems in swallowing food, suffer frequent convulsions, and, in general, present a very vulnerable condition. They are susceptible to other illnesses and are constantly being taken to doctor's

appointments, hospitals, clinics, and therapy institutions. All that is sufficient to dispel many potential co-caretakers at the same time that it contributes to a high appreciation of those who in fact do collaborate.

The neighborhood is not always a solidary place, and the child's very humanity or the mother's salubrity are often put into question. This disturbs many in the community and can lead to a poor quality of coexistence with neighbors, often on the basis of dichotomies which separate good and evil and are sharpened by accusatory religions whose practitioners do not seem to know how to live with disabilities. Such comments incite doubts and insecurity in mothers and their networks, who delve into self-questioning about their own origins and about the transmission of undesired traits, provoking conflicts with these neighbors or even family members. As one mother said: "when my brother found out that my baby daughter had microcephaly, he told me that it was a punishment because I worked too much and should dedicate myself more to taking care of my children", suggesting that motherhood is an invitation to an experience that should be lived more as a burden than a pleasure.

For many reasons the lack of resources becomes more intense for these families, especially when mothers leave their jobs and have growing needs for medicines, expensive special food, therapeutic instruments (to favor deglutation, ambulation, posture, vision, etc.), all of which extrapolate the limits of what can be obtained through donations or through obligatory furnishing by fragmented and insufficient health, philanthropic and social welfare systems. The astuteness and inventivity of mothers and their networks lead to the discovery of improvised ways of getting access to instruments that function as if they were those instruments recommended by physicians and therapists whose experience stems from their insertion in an overpriced market of health goods and services, totally out of reach of their incomes. Even with these efforts to find solutions that are inexpensive, impoverishment is intensified. This is especially true in cases in which the entire family moves to a new residence to diminish costs by living nearer to where they may be treated, or to get access to programs offered by other municipalities such as distribution of milk, transportation or other social programs such as housing by "My Home, My Life" ("*Minha Casa Minha Vida*").

c) therapeutic institutions: The dimensions of SCZ, a new disease discovered in Northeast Brazil, caused various commotions, well beyond the question of how to treat the babies and their mothers. It caused an identity commotion concerning the reputation of the country about its capacity to deal with the epidemic, taking into account that recent memories highlight that some African countries had their

legitimacy and competence questioned because of their difficulties in dealing with the Ebola epidemic. Something similar would be inadmissible in Brazil! Another commotion is the international dread of the prospective rapid and extensive dissemination of a disease transmitted by a mosquito that inhabits many corners of the world. In function of this concern international agencies and regional political blocks roll up their sleeves and open their bank accounts to invest, prioritising prevention and cure of the disease, and only secondarily, leading with the treatment of those affected by the epidemic. All these questions come together in dealing with the scientific commotion which intensifies its competitive environment, building prestige out of collaborating to raise information that can clarify anything about SCZ. The result of all this is a fourth commotion: how should treatment or care services of the SUS – National Single Health Service System and its allies - proceed in order to treat those affected by the disease? The fragmentation of health and social services, documented by many researchers^{23,24,25} presents partial results marked by contradictions and questions such as: would increasing the number of centers of rehabilitation solve the problem?; would centralizing care ease the access for those who need it?; should investments be done more in short- or long-term responses?; should existing protocols be reformed to provide early stimulation and care for the disabled so that they may include the newly affected population?; should SCZ demands be associated to the women´s movement demands that so keenly understand women and health?; should these new demands for treatment be included in demands of people with rare diseases?; would it be proper to ease access to medicines, diminishing costs for the families?; should access to special exceptional spaces be open to include SCZ families in benefits, social services and transport?; should proposals of philanthropic, charitable and even private institutions to furnish therapeutic treatment be stimulated?; is it feasible to articulate a parliamentary front to pressure for results and actions?; should investment be made in technologies and in scientific research on prevention and cure?; should there be an intensification of the hygienization of environments where the mosquito reproduces?; should new spaces for discussion with national and international networks of researchers be used to promote action and research?; etc. This generalized mobilization, still operating and still multidirectional, is strongly marked by some health professionals, researchers and volunteers. There is an enormous will to do the right thing, principally guaranteeing that babies may be “able to live” but there are very few proposals that prioritize listening to mothers and their networks.

So many different efforts open many channels to potential treatment and therapy for the babies, accompanied by their caretakers. Even when the therapeutic institutions demonstrate extraordinary qualities and practices that are very well received by the mothers, these mothers perceive that they contain many of the same limitations found in SUS and private institutions, with notable aggravating factors because of their child's condition. Scheduled appointments cancelled without notice; broken equipment and lack of material; long waits; laboratory diagnostics not made available to the patient and family; very little individualized care; proposed discharge from treatment even when the infant shows no signs of improvement; few specialists in necessary areas of knowledge; insufficient funding subsidies because of limitations imposed on appropriate treatment expenses; enormous distances to be covered to get to different locales of treatment that do not communicate with one another.

In short, despite all the mobilization and the very positive production of actions and intentions, the systemic flaws in the system still discourage many of the caretakers who, knowing that they are the focus of exceptional attention, yet very aware of the gravity of their child's difficulties, cannot avoid a sensation that the State is unable to tune its activities in a manner that respects the demands they have as mothers and caretakers.

What most repeatedly erodes relations between mothers and the State are acts which suggest that the sector in which the child is in treatment has abandoned hope in his/her improvement, whether it be because of neglectful organization, or because of flagrantly false discharges which are systematically understood as dismissals due to productive inviabilty. It is as if they were one of many patients of emergency wards in which few physicians and health professionals openly take on the responsibility of choosing to treat those that "have a better chance." It transform a message communicating that "we are doing all we can to help you and your child" to one that communicates "we are desisting and you will have to bear the weight of caring for your child from here on". Another reason for concern that adds more motives of distrust is the information that circulates among mothers, especially over internet and in their associations, about cases in which SCZ children have died. During 2017 mothers became more concerned because they perceived an increasing mortality, leading them to believe that these cases are being under-registered by the State.

d) social services and welfare: As mentioned above priorities were established and exceptions were created in the continuing benefit payments system (BPC) and in transportation voucher cards, contributing expressively to shorter waiting

periods to obtain these benefits which normally takes a long time. Barriers exist in these services of social aid whose primary objectives are not directly related to health treatment. The principal barriers are those that condition eligibility to a state of poverty and of need which basically turns the beneficiaries into beggars for the State. Proof of poverty is required to keep the BPC payments coming when the system demands verification of eligibility. A residential address in a wealthy neighborhood arouses suspicions that mothers may be trying to fool the State when filing for the benefit. Even when residence is in poor neighborhoods, other criteria may be seen as impeditive to receiving the benefit, such as having electric appliances or ceramic floors. In any case, having a BPC benefit does not assuage the anguish of caretakers. Legislation is seen to determine the prohibition of legalized labor with a "working card" for those who desire welfare security, as the following mother points out: "I desire a long life for my son, but if in the next 15 or 20 years he happens to die, I will no longer be able to get retired. Who is going to want to employ a 45 or 50 year-old woman? What will this mother have to live on? Have you ever thought about that?"

If she takes a free bus on their transportation voucher received because of their child's needs, she must be careful to not be caught taking more than a certain number of trips without taking her child along. If she is caught above that number she will lose her "right." Costs of financing liberated for companies offering therapeutic services, when announced, present calculations that once again afford a picture of perception by others of improductivity and of diminishing profits or returns to those who offer services. The State, at the same time that it promotes services moved by the commotion of the *state of emergency*, also contributes to subestimate the value of caretakers, of their networks, and of the children in need of treatment.

e) mothers' associations. The interminable pilgrimage in search of solutions that may offer a better quality of life to their SCZ child marks the experience of maternity as a sacrifice for the good of another person, elevating biological and/or social maternity to an exacerbated level, to a new condition. Difficulties encountered and reencountered create a space that favors mediation which, above all, values maternity, and, secondarily seeks to transform this recognition into self-esteem. Among different forms of mediation, those that have more devoted adepts among caretakers are associations that are explicitly for mothers. Even more so, it is those that explicitly declare that they are directly interested in SCZ, in disabilities and deficiency, and in rare diseases. They are directed by mothers whose own experience includes following therapeutic itineraries in search

of solutions for their own children, having dealt: with the discovery of the pathology during pregnancy or in maternity wards; with the reorganization of their social networks in their places of residence; with the practice of therapeutic institutions; and with their relation to demands for social services. They see two fundamental sides to this condition. First, the disrespectful concealment of their many acts which, directly or indirectly, challenges the valuing of their very efforts as mothers who are caring for their children, dedicating themselves to identify faults, questioning negative opinions, facing disorganization and prejudice along the way. Second, they perceive that there are conditions favoring collective action that can confer value to themselves and their efforts, as well as to obtain better treatment and benefits. The two strongest associations in the city and in the state have an interconnected history and deal with experience, objectives and practice, which converge and diverge as they pursue their aims.

Their names include explicit reference to maternity and also explicit reference to the dependents that they take care of, euphemistically highlighting both the difficulties of involving themselves with the customary list of health services and other governmental services, and, at the same time, with the emotional charge that is felt by the mothers themselves. Whatever may be the disability of the child, it is exactly what motivates these women to occupy a higher level of value earned by sacrifice. The conviviality which makes up part of the functioning and planning of activities furnishes a sociability that solidifies the bond between those that deal with similar situations, but who also are dedicated to taking care of themselves! All this occurs through the multiplication of spaces for treatment, the creative and adapted offering in their institutions of services precariously offered by therapeutic institutions, the articulation of support that generates both donations that alleviate material scarcity and voluntary services that are fundamental for daily caring of their children, the offering of activities which generate alternative sources of income by way of activities that are sensitive to the mothers' conditions, as well as offering training in diverse skills, in leisure and entertaining activities and in aesthetic services that may "care for caretakers." Involvement in these associations channels attention to a combination of continuity of dedication to a sacrificial maternity, and widening of the scope of possible response to material and emotional problems that are faced daily.

The emergence of SCZ is a multifaceted mobilizing condition. It favors more attention to rare diseases that have a history of exclusion. It favors donations of very significant dimensions. It creates an environment of growth and expansion, even if only for a short time. Above all, it creates an associational space which permits interaction with others, including politicians, NGOs associated with several

different causes and actions (including their own, since the associations themselves are NGOs!), with networks of researchers and volunteers, with therapeutic institutions, with civil servants who embrace the cause and act in health and social services, and, most importantly, with other mothers in a similar situation that are trying to be something more than simply a mother of a special needs child in order to gain self-esteem and be valued by others.

Conclusions

Following therapeutic itineraries of caretakers of children with SCZ in this work neither had the intention of knowing their capacity to respond to a demand to solve health problems nor of evaluating health services. The intention was to understand how these routes contribute to a complex formation of ideas about maternity and childhood for women who follow them. These caretakers live a maternity that involves sacrifice and is of supreme value for them and for others, earned through dedication to their children in a radical change of their routines. They create a frustrating expectation that their child may not be able to overcome the harm inflicted on him/her by a little known pathology which promotes dependence at the same time that they participate in environments that enhance the sacralization of the attention demanded by their children for all that these children represent. These women are thrown into a highly publicized international whirlwind of commotions. This runs the spectrum from solidary acts by closely related people on their daily-life networks, all the way to international articulations involving governmental and non-governmental organizations active in finding solutions for SCZ-caused problems. In this way, the intensity and visibility of the vital conjuncture that they must face constructs a notion of maternity always associated with extreme dependence on a disabled child, rather than an experience leading to transitions out of childhood. In the most collective sense, their experience goes beyond that of other mothers with children with better-known disabilities, however rare they may be, that are out of the spotlights.

The external sacralization of attention to children occurs in function of what they represent as carriers of secrets to be discovered by Medical Science in its efforts to eradicate diseases and affirm the value of science and of prevention, as well as the image of the nation as able to face pathologies. Nevertheless it is not this sacralization that is important for the mothers, firmly concerned with living a positive maternity and knowing they are excellent caretakers. However many actions may be especially directed to the mothers, caretakers and children, and however sincere the sensitivity of many health professionals and other people, including all levels of civil servants, the symbolic violence suffered by them is severe. Several examples were given of violence in their neighborhoods stemming from the "difference" of their child; the fragmentation of health services, of intersectoral social services and welfare services which repeatedly assert the poverty,

incapacity of caretakers and subject them to enormous efforts; tests of patience and extenuating routines of mobility while hearing non-comforting, if not outrightly accusatory, words on their way to getting to therapeutic institutions!

The sociability they find in associations, which have become more visible with the onset of SCZ, identifies these as places where a maternal dedication opens up doors to overcome barriers and limitations in order to reach a "new level of social condition", more strongly related to medical and social services, bringing them to act together with social movements and fronts which defend their interests, as well as getting involved in activities which generate income and resources, and participating in festive and enjoyable activities which allow them to think of themselves as valued beyond being caretakers. These are small victories in a flow of enormous and repeated difficulties!

Collaborators

All of the authors participates in research, discussion of results and approval of final version.

Acknowledgements

Such a dynamic field of study offers many experiences of very important "collaboration" in the understanding of the subject; however, whether it be informality or excess of formality, may not be listed as collaborators, even when we recognize their contribution in the elaboration of our ideas and in access to research sites. For that reason we restrict the naming of our collaborators, beyond those who financed research and represent institutions cited in the text and footnotes, to researchers that collaborated more directly in our research despite even though they did not participate as authors in this text: At the University of Sussex, from the Institute of Development Studies (IDS) – Prof. Hayley MacGregor and Prof. Alexander Shankland; from the Centre for Cultures of Health, Reproduction and Technologies (CORTH), Prof. Maya Unnithan; at the Universidade de Brasília, Departamento de Antropologia, Prof. Soraya Fleischer; at the Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Prof. Jeni Vaitsman, Sandra Venâncio Siqueira; at the Universidade Federal Fluminense, Prof. Lenaura Lobato e at the Universidade Federal de Pernambuco, the administrative assistants, Jeíza Saraiva and Rafael Acioly. We thank CNPq, CAPES, FACEPE and the Newton Fund for financial support for the work.

References

1. Duarte LFD. Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução In: Duarte LFD, Leal OF, organizadores. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 9-27.
2. Johnson-Hanks J. On the limits of life stages in ethnography: toward a theory of vital conjunctures. *Am Anthropol.* 2002; 104(3):865-80.
3. Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Dutra W, tradutor. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.
4. Rohden F. Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher. 2a ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.

5. Vilela W, Monteiro S, organizadores. *Gênero e saúde: programa saúde da família em questão*. São Paulo: Abrasco; Fundo de População das Nações Unidas - UNFPA; 2005.
6. Santos Neto ETD, Alves KCG, Zorzal M, Lima RCD. Políticas de saúde materna no Brasil: os nexos com indicadores de saúde materno-infantil. *Saude Soc*. 2008; 17(2):107-19.
7. Farah MFS. Gênero e políticas públicas. *Estud Fem*. 2004; 12(1):47-71.
8. Hirata HS, Debert GG. Apresentação. Dossiê: gênero e cuidado. *Cad Pagu*. 2016; (46):7-15.
9. Hirata HS. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. *Rev Polit Publicas - UFMA*. 2012:283-90.
10. Scavone L. *Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais*. São Paulo: Unesp; 2004.
11. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Genero Diversidade*. 2017; 3(2):73-92.
12. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saude Publica*. 2006; 22(11):2449-63.
13. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Rev Cienc Soc*. 2015; 42:29-43.
14. Pinho PA, Pereira PPG. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface (Botucatu)*. 2012; 16(41):435-47.
15. Canesqui AM. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.
16. Diniz D. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense; 2007. (Coleção primeiros passos).
17. Diniz D, Barbosa L, Santos WRD. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur Rev Int Direitos Human*. 2009; 6(11):65-78.
18. Scott RP. Quase adulta, quase velha: porque antecipar as fases do ciclo vital? *Interface (Botucatu)*. 2001; 5(8):61-72.
19. Scott RP. Gerações e famílias: polissemia, mudanças históricas e mobilidade. *Soc Estado*. 2010; 25:251-84.
20. Araújo TVB, Rodrigues LC, Ximenes RAA, Filho DBM, Montarroyos UR, Valongueiro S, et al. Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. *Lancet*. 2016; 16:1356-63.
21. Faya Robles A. *De la maternité en milieu populaire à Recife. Enjeux et arrangements entre dispositifs de santé et expérience sociale [tèse]*. Toulouse (FR): Université Toulouse; 2011.
22. Scott RP. Mortalidade infantil, famílias, geração e serviços de saúde: discursos de disciplina e de riscos. In: Bomfim LA, organizador. *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. p. 243-73.
23. Organização Mundial da Saúde. *Relatório mundial sobre a deficiência*. Lexicus Serviços Lingüísticos, tradutor. São Paulo: SEDPcD; 2011.
24. Shankland A, Cornwall A. Realizing health rights in Brazil: the micropolitics of sustaining health system reform. In: Bebbington A, McCourt W, editors. *Development success: statecraft in the south*. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2007.
25. Arruda P, Vaitsman J, organizadores. *Health policy in emerging economies: innovations and challenges*. Brasília: Policy in Focus; 2016.

Translated by Russell Parry Scott

Submitted in 03/08/2017. Approved in 16/08/2017.

Cuidado nos tempos de *Zika*:

notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil

K. Eliza Williamson^(a)

Williamson KE. Care in the time of *Zika*: notes on the 'afterlife' of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):685-96.

This article presents a reflection on the "afterlife" of the *Zika* virus epidemic, drawing on the narratives of mothers of children born with neurological malformations associated with the virus in Bahia. Based on eleven semi-structured interviews with mothers and fathers whose children are attended in a state rehabilitation center, and in dialogue with contemporary theorizations of time and disability in cultural anthropology, it proposes an approach to the temporality of *Zika* and its effects. Three narratives are highlighted, showing how their children's unpredictable condition, together with the precarities they already experience, make the future almost impossible to imagine. In the face of so much uncertainty, mothers create alternative forms of thinking about, interacting with, and appreciating the child in her or his own terms. This article suggests that hope may include, paradoxically, "expecting nothing".

Keywords: *Zika*. Time. Deficiency. Maternity. Anthropology.

Este artigo traz uma reflexão sobre a pós-epidemia do vírus *Zika* por meio das narrativas de mães de crianças nascidas com más-formações neurológicas associadas ao vírus na Bahia. A partir de 11 entrevistas semiestruturadas com mães e pais cujos filhos fazem atendimento em um centro de referência estadual em reabilitação e em diálogo com teorizações contemporâneas de tempo e deficiência na antropologia cultural, propõe-se uma abordagem à temporalidade do *Zika* vírus e aos seus efeitos. São destacadas três falas, demonstrando como a condição imprevisível dos filhos, junto com as precariedades que já vivenciam, fazem com que o futuro seja algo quase impossível de imaginar. Destaca-se que, diante de tamanha incerteza, as mães criam formas alternativas de pensar sobre, interagir com e valorizar a criança nos seus próprios termos. Sugere-se que a esperança pode incluir, paradoxalmente, "não esperar nada".

Palavras-chave: *Zika*. Tempo. Deficiência. Maternidade. Antropologia.

^(a) Departamento de Antropologia, Rice University, Sewell Hall, P.O. Box 1892, 6100 Main St. Houston, Texas. EUA. 77005. eliza.williamson@rice.edu

Introdução

A declaração do “fim” da emergência de Saúde Pública, nos âmbitos nacional e internacional, parece ter colocado um ponto final à história da epidemia do *Zika* Vírus. Mas as aparências enganam. Embora o Brasil tenha visto uma queda importante no número de novos casos, o nascimento de crianças com a Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo *Zika* Vírus (SCAIZV) não cessou completamente. As consequências reprodutivas do *Zika* garantem que a sua história ainda siga por longos anos. O mosquito *Aedes aegypti* ainda atormenta o país, principalmente a população menos abastecida; continuam aparecendo novas infecções e novos casos de SCAIZV; e os mistérios do vírus permanecem, em grande parte, sem serem desembaraçados. As mulheres que deram à luz a crianças com a SCAIZV agora se encontram em uma luta de longo prazo para cuidar de filhos com múltiplas deficiências¹.

Segundo os últimos dados informados à Organização Panamericana de Saúde, o Brasil tinha registrado quase três mil casos confirmados de SCAIZV². O estado da Bahia teve 1.682 casos suspeitos até o último Boletim Epidemiológico da Secretaria Estadual de Saúde da Bahia³ disponível na submissão deste artigo, 23/11/2017. As crianças afetadas, ainda na primeira infância, hoje vivem com múltiplas deficiências decorrentes de infecção congênita do vírus *Zika*. Além da microcefalia – a manifestação mais evidente da síndrome – elas podem ter também calcificações no cérebro, epilepsias, deficiências auditivas e visuais, atrasos no desenvolvimento psicomotor, disfagia, hipertonia, ventriculomegalia e hidrocefalia. Embora ninguém possa dizer exatamente como será o seu desenvolvimento, muitas dessas crianças provavelmente precisarão de cuidados especiais pelo resto da vida.

Este artigo é uma reflexão sobre o período pós-epidemia do vírus *Zika* e traz narrativas de mulheres baianas mães de crianças com SCAIZV. Detenho-me especificamente nas formas nas quais elas percebem e vivenciam o tempo, demonstrando como a condição imprevisível dos filhos, junto com a precariedade que já caracteriza a vida dessas mulheres, faz com que o futuro seja quase impossível de imaginar. Destaco que, diante de tamanha incerteza, criam-se formas alternativas de pensar sobre, interagir com e valorizar a criança nos seus próprios termos. Aprende-se a viver “um dia de cada vez” e a abraçar o que vier – e a soltar o que pode não vir – pela frente. A partir das falas, mostro também alguns aspectos temporais do processo de ressignificação, sugerindo que a esperança pode envolver um esforço consciente de “não esperar nada”. Em vez de generalizar as experiências dessas mães, pretendo apontar alguns caminhos possíveis de pensar as temporalidades do *Zika* a partir das experiências das pessoas que vivem mais intimamente o período posterior à epidemia.

Metodologia

Apresento aqui narrativas parciais de três mães que entrevistei desde maio de 2017 como parte de uma série de 11 entrevistas semiestruturadas que tenho desenvolvido com mães e pais de crianças com SCAIZV na Bahia. Os seus filhos estavam ou estão em estimulação precoce no Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência (Cepred), em Salvador (BA). Considerado um centro de excelência, o Cepred é 100% público (SUS) e atende pessoas de todo o estado da Bahia. Depois do surto de *Zika*, o Cepred virou um dos principais centros de avaliação e estimulação precoce para crianças com SCAIZV, assim como fornecedor de órteses e outros equipamentos para as que precisam. O Cepred abriu também as portas à minha pesquisa e me forneceu uma sala de consulta para realizar várias das entrevistas. Nenhum membro da equipe do Cepred, no entanto, participou do recrutamento de participantes, nem da coleta e análise dos dados.

Todas as crianças das mães e pais entrevistadas fazem ou já fizeram atendimento no Cepred, seja de avaliação ou de estimulação precoce. O roteiro da entrevista abrange as vivências da gravidez, o diagnóstico da má-formação neurológica, o parto e nascimento, assim como os meses entre o nascimento e o momento da entrevista. As falas foram transcritas na íntegra; os temas que surgiram, categorizados; e as narrativas foram analisadas utilizando uma abordagem de Teoria Baseada nos Dados (Grounded Theory)⁴.

^(b) A coleta de dados para este projeto foi financiada pela Secretaria do Estado dos EUA (Fulbright-Hays P022A150055-002) e pela Rice University (bolsa de pós-graduação). Estágios anteriores da minha pesquisa de tese sobre políticas de saúde materna e infantil foram financiados pela Fundação Wenner-Gren, pela Associação de Estudos Brasileiros (Brasa) e por pequenas bolsas da Rice University.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (CAAE 60894816.0.0000.5030), assim como o Internal Review Board da Rice University (Parecer Nº 702001-2) e o Núcleo de Ética em Pesquisa do Cepred (Parecer emitido em 20/09/16)^(b).

Deficiência, maternidade e tempo na antropologia

Embora ainda pouco estudada na antropologia, a deficiência nos traz a oportunidade de pensar a diferença e as diversas formas como se lida com a diferença nas sociedades históricas e contemporâneas. As pessoas com deficiências são sujeitos encorpados (*embodied subjects*) que percebem o mundo de outras formas, que vivenciam de maneira aguda os estigmas e as desigualdades sociais e que, ao serem cuidados e ao cuidarem-se, evidenciam outras possibilidades de se relacionar com si e com os outros^{5,6}. As ciências sociais e humanas nos trazem formas de pensar a deficiência não somente como construção social definida em contraste a um suposto “normal”, mas também como diferença encorpada que, contudo, demanda direitos iguais^{5,7-9}. A deficiência também evidencia relações de dependência e cuidado que complicam noções liberais de individualidade e nos convidam a pensar as várias formas em que todos nós dependemos e cuidamos.

Diversas antropólogas têm destacado como as tecnologias reprodutivas modificam a vivência da gravidez, as formas de pensar o feto e as decisões tomadas frente às alterações detectadas¹⁰⁻¹². Várias mostram como o espectro da deficiência assombra o imaginário do futuro da criança, da família e até da nação^{13,14}. As que focam a interseção de maternidade e deficiência infantil trazem um rico leque de vivências que surgem do cuidado cotidiano de crianças com deficiências. Rayna Rapp e Faye Ginsburg mostram como, frente ao desafio de criar filhos com a síndrome de Down, as mães reconfiguram os termos do parentesco e se tornam ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência^{5,15,16}. Gail Landsman destaca, entre outros temas, a construção social do “bebê perfeito” e suas armadilhas, assim como as divergentes formas de saber entre mães e profissionais de saúde¹⁷. Essas e várias outras autoras das ciências sociais e humanas apontam que quem assume o cuidado de pessoas com deficiências – crianças e adultos – são na maioria mulheres¹⁸⁻²¹.

Na sua etnografia sobre mães e avós negras que cuidam de filhos com deficiências e doenças crônicas nos Estados Unidos, Cheryl Mattingly sugere que a esperança é uma prática que tem de se manter frente ao futuro incerto das crianças acometidas^{22,23}. Aponta também como essas mulheres vêm a enxergar os filhos e a enxergarem-se de outras formas ao longo da cultivação do cuidado. Ser cuidadora de uma criança com necessidades “especiais” – ainda mais quando essa cuidadora pertence a uma população historicamente marginalizada – é, entre outras coisas, uma experiência temporal. Nas longas e ansiosas esperas em hospitais e clínicas, na reconstrução de vivências por meio de narrativas e na luta para manter a esperança diante de prognósticos graves, o tempo vem a ser outro.

O tempo, como os diversos conceitos de deficiência, é um artefato cultural, social e histórico²⁴. O viver no tempo é um aspecto fundamental da experiência humana, embora banalizado. Antropólogos culturais têm se debruçado crescentemente sobre as formas nas quais as pessoas pensam e vivenciam o tempo em diferentes lugares do mundo, particularmente no momento atual fortemente marcado pelos ritmos capitalistas e neoliberais²⁵. Em tempos de crise e precariedade, apontam, o futuro se torna difícil de enxergar²⁶, a vida é marcada

por idas e vindas do mercado laboral²⁷ e as pessoas experimentam com formas de cuidar umas das outras²⁸⁻³⁰. Nesses tempos precários, a deficiência traz outras camadas e reorientações ao futuro.

"Crip time" e o tempo do cuidado

Em um ensaio sobre a própria experiência de deficiência, Ellen Samuels escreve que "[o] tempo de deficiência [*crip time*]^(c) é viajar no tempo". Continua:

A deficiência e a doença têm o poder de nos extrair do tempo linear e progressivo com os seus estágios de vida normativos e nos lançar no buraco de minhoca de aceleração para trás e para frente, paradas e começos espasmódicos, intervalos de tédios e finais abruptos. [...] Nós que ocupamos os corpos do tempo de deficiência [*crip time*] sabemos que nunca somos lineares...³¹ (parágrafo 5; tradução livre)

Corpos que demandam cuidados especializados e seguem outros ritmos não conformam a uma idealizada marcha progressiva de tempo. O tempo da deficiência também complica, assim, a ideia de progresso linear embutida na reabilitação e no desenvolvimento infantil¹⁹. Zoë Wool descreve o tempo vivido em espaços de reabilitação como uma "faixa de Möbius" (p. 26, tradução livre), na qual o corpo permanece em uma espécie de *loop* temporal em que o próprio tratamento pode atrasar ou complicar o processo de cura³². Aqui, "[o] *telos* simples do corpo em processo de cura [dá] lugar aos fatos materiais de corpos precários" (p. 26, tradução livre)³². Esse tempo circular e constantemente interrompido é característico do que Wool e Livingston chamam de "pós-mundos colaterais" (*collateral afterworlds*) – "locais de insatisfação [*disaffection*] e estase na sombra de forças políticas e econômicas de grande escala" (p. 3, tradução livre), que são "marcados especialmente pela temporalidade de um presente difícil no qual a vida é desengonçada da difusa esperança de um amanhã melhor" (p. 2, tradução livre)³³.

O tempo, para pessoas com deficiências e doenças crônicas, também é regido por horários de atendimentos, exames e remédios. Santos et al. mostram, por exemplo, como pessoas com insuficiência renal vivem suas vidas em torno das sessões de hemodiálise, sessões que em si duram horas, várias vezes por semana, quitando tempo precioso da vida ao mesmo tempo que a prolongam³⁴. Nas sessões, o tempo passa lentamente, engendrando ansiedade, agitação e resignação (p. 135-136). O presente muitas vezes se torna quase insuportável. Por outro lado, os "renais" cultivam uma valorização do presente, pois, devido à sua condição de saúde, não sabem quanto mais tempo de vida terão.

O "presente difícil", porém, é sentido não somente pela pessoa com deficiência, mas também por quem a cuida. De certa forma, para Barbosa et al.³⁵, "embora somente um membro da família seja deficiente, todos os demais são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela [a deficiência]" (p. 47). Mas ninguém vivencia essa "incapacitação" indireta mais do que as mulheres; mais especificamente as mães, sobre quem recai a grande maioria do trabalho de cuidar^{5,17,20-23}. Em certo sentido, na sua proximidade e quase constante contato com a criança, as mães também vivenciam o *crip time*. Veem como o "progresso" dos seus filhos dá voltas, repete-se e parece até ficar parado. As suas vidas cotidianas são reorganizadas para encaixar as agendas clínicas e farmacêuticas dos filhos. Esse tempo não linear, o tempo "faixa de Möbius", leva as mães a adotarem outra orientação a um futuro difícil de enxergar, tal como a mãe de um

^(c) O neologismo *crip* em inglês é uma abreviação da palavra *cripple* (aleijado), que é uma forma pejorativa de se referir à pessoa com deficiência. Ativistas e estudiosos trabalhando as interseções entre teoria da deficiência, teoria feminista e teoria *queer* têm se reapropriado do termo, transformando-o em uma identidade e em uma área robusta da teoria social.

filho com deficiência mental relatou, no estudo de Bastos e Deslandes: “Ah! Olha eu [...] eu não estou nem pensando no futuro dele”¹⁸ (p. 2146).

Para as cuidadoras também, o tempo vem a ser outro. Cheryl Mattingly escreve que para pessoas “na crise de vida,” como mães de crianças com deficiências e doenças potencialmente fatais, “o tempo há mudado a sua velocidade; há virado concentrado, portentoso. Pode ser ou rápido demais ou devagar demais, mas nunca é luxuoso” (p. 2; tradução livre)²². As cuidadoras também vivem entre eternas esperas e crises repentinas, entre a esperança e a sua falta. “A esperança mora em um lugar incerto,” diz Mattingly, “em uma espécie de sala de espera temporal. Ela nos aponta para um futuro que só podemos imaginar” (p. 15; tradução livre)²². A esperança, embora presente, está suspensa, esperando o futuro se desdobrar.

Veremos nos relatos das mães a seguir que o tempo é vivenciado como uma questão de profunda incerteza. É um tempo precário no qual não se sabe o que esperar, ou mesmo “se” esperar. É também um tempo paradoxal que parece passar, simultaneamente, rápido demais e lento demais, um presente cheio de “paradas e começos”, de *loops* que interrompem e complicam uma suposta progressão linear de desenvolvimento, um “presente difícil” que obscurece o futuro.

Corpos precários, vidas precárias

Cuidar de um filho com SCAIZV é muita correria. As mães percorrem a cidade “pra cima e pra baixo”, “correndo atrás” dos vários atendimentos, exames e remédios dos filhos. O ritmo da vida é, nesse sentido, frenético. Do nascimento até os três anos de idade, o Ministério da Saúde recomenda que a criança nascida com deficiência faça estimulação precoce, “buscando o melhor desenvolvimento possível” (p. 5)³⁶. Os primeiros três anos compõem “a fase em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente, constituindo uma janela de oportunidades para o estabelecimento das funções que repercutirão em uma boa saúde e produtividade ótima no futuro” (p. 9-10)³⁶. Para muitas das crianças com SCAIZV em Salvador, falta menos de um ano até esse limite. Nesse sentido, as mães e seus filhos estão em uma corrida contra o tempo, tentando tirar o máximo proveito das terapias até o terceiro aniversário.

Apesar das tentativas de assegurar um progresso linear, porém, não é só uma questão de vontade. Os corpos dos filhos rebelam, adoecem, dão crises convulsivas, não conformam com os planos terapêuticos traçados. Outros aspectos da vida cotidiana também interrompem o progresso linear, trazendo “imprevistos” e “contratempos” que problematizam o seguimento da reabilitação. Alguns imprevistos são positivos, como um sorriso cobiçado ou o levantar da cabeça sozinho. Muitos outros, porém, geram crises que desestabilizam o desenvolvimento da criança e a vida da mãe.

Para Miriam, uma mulher negra^(d) de 33 anos que mora em um bairro periférico de Salvador e cria sozinha o filho Bruno, “Tudo é muito incerto. Você nunca tem uma garantia de que ele vai estar bem a semana toda, sem apresentar uma coisa nova. Não existe isso. Sempre tem algo novo, pra bom e pra ruim. [...] Tudo vai surgindo muito, pros pais, muito de repente.” Ela continua:

Agora as crianças, eu acho que, ainda é muito incógnita. A gente não sabe... é uma coisa toda tão... não sei se é porque pra gente tudo é novo, ou se é por conta dessa condição deles que tudo é muito novo, toda hora aparece uma coisa... [...] Tá bem, não tá dando crise, daqui a pouco começa a dar crise.

^(d) Quando me refiro a termos de raça/cor, refiro-me à autodeclaração da entrevistada. Nas entrevistas, perguntei a elas: “Como você se identifica em termos de raça/cor?” Miriam e Amanda responderam “negra”, enquanto Jéssica respondeu “parda”.

Não tá tomando remédio, daqui a pouco começa a tomar, e daqui a pouco faz isso, o menino tá bem, aí daqui a pouco bota uma gastro [sonda gástrica], bota uma traqueo [sonda traqueal]. É uma loucura, uma loucura!

Embora o filho não apresente microcefalia, os resultados da ultrassonografia e, depois, da tomografia, mostraram que ele tinha numerosas calcificações no cérebro e ventriculomegalia (dilatação dos ventrículos laterais cerebrais). Nasceu prematuro com o canal arterial aberto, corrigido depois com uma cirurgia. Uns cinco meses depois de nascer, Bruno deu as primeiras crises convulsivas. O anticonvulsivante (fenobarbital) que ele passou a tomar funcionou até demais: ele parou não somente de dar crises, mas, segundo Míriam: “[...] ele parou total. Tudo que ele fazia, sustentava a cabeça, ele olhava, ele fixava, ele dava risada – tudo que ele fazia ele parou de fazer.” Ela tem certeza que foi por causa da medicação, pois “foi muito instantâneo, assim, parou de fazer. Parou de chorar também. Parou de tudo. Parou de tudo.” A resolução de um problema acabou desdobrando em outros, fazendo Bruno dar voltas, ou mesmo parar, no tempo.

De forma paralela, como cuidadora principal e única de Bruno, a vida de Míriam também dá voltas. Algumas semanas antes da nossa entrevista, Míriam tinha saído do emprego que conseguiu depois do primeiro aniversário do filho. Para poder voltar a trabalhar como vendedora, atividade que desenvolvia antes de ser obrigada a sair durante a gravidez por ameaça de parto prematuro, ela tinha colocado Bruno na creche municipal perto de casa. Porém, durante os poucos meses que o filho ficou na creche, ele teve que ser internado com pneumonia duas vezes. Míriam desconfiava que foi devido à falta de conhecimento dos cuidadores de como alimentar uma criança com disfagia (dificuldade de engolir). Às vezes ela achava comida dentro do nariz do pequeno ao buscá-lo, o que a fazia achar que ele tinha engasgado na hora de comer. A comida presa nas passagens nasais poderia ter levado à infecção respiratória. Novamente, uma solução causou outros problemas. Tirou Bruno da creche e saiu do trabalho para depender exclusivamente do Benefício de Prestação Continuada do filho⁽⁶⁾.

O tempo de Bruno é, como Samuels descreve³¹, um tempo de paradas e (re) começos, um tempo precário, às vezes quase circular. Não é linear, nem uma série de passos sucessivos: é uma série de “paradas e começos espasmódicos”, um tempo “faixa de Möbius”^{31,32}. Novidades estão sempre aparecendo sem aviso prévio. Muito por conta dos imprevistos que surgem em relação ao filho, Míriam também vive um tempo precário. Tentou, mas não conseguiu se reinserir no mercado laboral – coisa que, para muitas mães da classe trabalhadora, seria a progressão normativa. Acompanhou Bruno nas internações e voltou a se dedicar exclusivamente ao cuidado dele. Não sabe quando irá poder trabalhar novamente, do jeito que as coisas estão.

Se a chegada de um filho com múltiplas deficiências era um fator desestabilizador na vida dessas mulheres, era mais um em uma vida já repleta de incertezas. Nas suas narrativas, surgiu uma sensação de viver um eterno presente, lidando com o que aparecia, tentando não pensar muito no que vinha pela frente, embora ocupasse seu tempo cuidando desse futuro. As suas preocupações, no entanto, revelam uma série de precariedades já presentes nas suas vidas antes mesmo do nascimento do filho com SCAIZV.

⁽⁶⁾ O Benefício de Prestação Continuada (BPC), instituído pela Lei 8.742/1993, é uma forma de assistência social prestada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) na forma de uma transferência mensal de um salário mínimo a idosos e pessoas com deficiências que não conseguem se sustentar financeiramente de outras formas. No caso das famílias afetadas pelo Zika vírus, o cuidador principal do menor de idade (normalmente a mãe) recebe essa assistência.

Cuidando de futuros obscuros

Apesar das tentativas de afastá-lo, o futuro assombrava os pensamentos das mães, vindo à tona em momentos frágeis. Duas delas, quando lhes perguntei como achavam que ia ser o futuro dos seus filhos, falaram da possibilidade da própria morte e a falta que isso faria para as crianças. Falavam em “não ter tempo” de ajudar os filhos a serem autossuficientes e de não ter com quem deixá-los na sua ausência.

Uma delas foi Amanda, mulher negra de 35 anos, residente de um bairro periférico na região metropolitana de Salvador. Convive com o marido e a filha do casal, Melissa, que tinha um ano e sete meses na data da entrevista. Quando perguntei a Amanda sobre o futuro, ela disse:

Eu falo assim, se a Melissa não andar, que se torne independente, que ela consiga me chamar, que ela consiga ir na geladeira e pegar uma água só. Mesmo que eu tenha que adaptar a casa pra isso, mas que ela consiga fazer tudo sozinha, pra que... [a voz diminui e Amanda para]. No caso, imagine, ela só tem a mim. Ela só tem a mim, entre aspas. Eu tenho 35 anos. Não sou uma pessoa que tá boa de saúde. E se eu faltar para ela? O que vai ser dela? Minha preocupação toda é essa.

Amanda me contou que alguns dias antes da nossa entrevista, ela teve uma consulta médica em que lhe foi recomendado fazer uma cirurgia para tirar um tumor benigno. Apesar da insistência da médica, Amanda sabia que não podia se submeter à operação: “Eu não vou fazer a cirurgia”, disse, “Quem vai ficar com minha filha?” Quando soube que a recuperação a obrigaria a ficar sem falar e sem pegar peso, ela teria respondido: “Não vou poder pegar peso? Eu tenho que levar minha filha pra terapia. Quem vai conversar com minha filha nesse período que eu tô [recuperando]? Não posso fazer.” Dias depois, Amanda fez um preventivo cujo resultado a deixou em lágrimas. “Imagine se isso se agravar, se eu ficar doente,” Amanda disse, “Quem vai ficar com minha filha? [...] Eu fico assim, desesperada. Imagine se eu não conseguir chegar ao tempo de deixar minha filha independente”. O seu medo maior, disse-me, era “não ter tempo para ver ela de maior e independente.”

A preocupação de Amanda é de ver a filha “independente”, mas teme a possibilidade de “não ter tempo” para chegar junto. Corre contra o relógio para fazer com que a filha possa cuidar de si mesma, podendo, por exemplo, “ir na geladeira e pegar uma água só”, porque prevê a dificuldade de alguém cuidar da menina na sua ausência. Tudo tem que ser feito agora para preparar Melissa para um futuro incerto. Uma cirurgia que possa prevenir maiores problemas de saúde para Amanda se torna uma impossibilidade, frente aos cuidados que ela tem que assumir na falta de qualquer outra pessoa que os faça – levar ela nas terapias, falar com ela, “ficar com ela” em geral. Assim, Amanda se encontra em um grande dilema: não pode cuidar da saúde porque tem que cuidar da filha, mas se os seus problemas de saúde se agravarem, podem chegar a tirar-lhe a vida, deixando a menina sozinha no mundo.

Entre as linhas dessa preocupação é a tácita presunção de que o companheiro, o pai de Melissa, não tomaria conta da menina. Embora tenham 14 anos de relacionamento, ele era, Amanda me disse, “uma pessoa de fases”, que “na mesma hora que tá aqui, arruma a mochila e vai embora. [...] Quem me garante que ele não vai, né?”. Ela vive em um estado constante de incerteza em relação ao companheiro. A “pessoa de fases” do seu lado é imprevisível, não permitindo que ela confie na sua presença amanhã, sem falar no longo prazo. Amanda falou dessa inconsistência com uma certa naturalidade, quase resignação. Para ela, tal instabilidade era um aspecto de vida banalizado, esperado. Paradoxalmente, a imprevisibilidade é esperada.

A condição de saúde da criança aparece como um fator que desestabiliza o tempo, tanto para a criança quanto para a mãe. Essa desestabilização é uma questão de cuidado: Amanda sacrificou os cuidados com a própria saúde para cuidar de Melissa. Míriam saiu do trabalho e abriu mão de uma fonte de renda para poder se dedicar em tempo integral a Bruno. Cuidar do futuro do filho com SCAIZV, para elas, é fazer sacrifícios no presente. Os cuidados, embora orientados ao futuro, ajudam a compor um “presente difícil” que obscurece esse futuro. Na próxima seção, veremos também como a incerteza do futuro gera reorientações para o tempo do presente.

Ressignificando o tempo da criança

“Viver um dia de cada vez.” Esse é o lema de Jéssica, uma das poucas entrevistadas da classe média baiana. Uma mulher parda, 35 anos, residente em um bairro nobre de Salvador, divide o cuidado da filha, Giovanni, com o marido e uma babá. Giovanni, como Melissa, tem microcefalia e várias outras alterações neurológicas. Jéssica me contou do processo recursivo de resignificação que vem trabalhando desde o diagnóstico na gravidez:

Quando ela nasceu eu recebi muita orientação de resignificar, né. “Ó, agora você tem que resignificar o que é ter um filho que é tal, criar uma outra forma.” E eu, tipo, desconstruí tudo que eu tinha construído e entreguei, né. Viver um dia de cada vez, e... e isso tem sido meu lema: viver um dia de cada vez... e desconstruir tudo. Então assim, eu desconstruí tudo, e cada coisa que vem é nova, né, é uma novidade, é uma coisa boa, não esperar. Então passei a não esperar nada, então o que vier, né, receber com... né, com gratidão.

Explicou que teve que “desconstruir o filho que [...] eu sonhava quando eu engravidei”, que ela “não imaginava, nem queria” que viesse “com diversas limitações”. Se antes de saber das má-formações Jéssica pensava em um futuro normativo para Giovanni – um futuro em que ela brincaria com a irmã mais velha e iria para a escolinha, por exemplo – depois, ela teve que “desconstruir tudo isso e me parar, e me exercitar a não ter expectativa nenhuma”. Isso é um “exercício que eu vou fazendo já”, disse, “não esperar nada em troca”.

Havia vários marcos (expectativas convencionais em relação ao crescimento e desenvolvimento) que Jéssica conscientemente parou de tomar como medidas apropriadas para a sua filha. Nas primeiras consultas de Giovanni, a neuropediatra lhe aconselhou a “esquecer” o mapa de acompanhamento de desenvolvimento infantil típico:

A curva, ela nem entra, né. Porque a gente tem a primeira carteirinha de vacinação – a carteirinha que o Ministério da Saúde dá, de acompanhamento – crescimento, peso, altura, não sei que. Não existe nada pra ela. Então eu já fui me preparando... esqueça isso, esqueça. Porque não adianta ficar lá olhando e me frustrando, que não vai ter o tamanho – nem tem o tamanho da cabeça que ela nasceu; não tem [...] na tabela.

Segundo a Caderneta da Criança, os pais devem monitorar com cuidado o desenvolvimento dos seus filhos (p. 36)³⁷. Nas suas páginas há um *checklist* de habilidades que a criança deveria adquirir em um tempo mais ou menos linear, um passo atrás do outro, como uma escada: “Observa um rosto”; “Reage ao som”; “Eleva a cabeça”; “Sorriso social quando estimulada” (p. 44) – estes são alguns dos desenvolvimentos esperados nos primeiros meses e anos de vida de uma criança dita “típica”³⁷. Como Giovanni não tinha como acompanhar essa progressão, documentos como a Caderneta e a carteira de vacinação se tornaram artefatos de fracasso.

Jéssica ficava angustiada quando comparava o desenvolvimento da filha ao desenvolvimento previsto para crianças sem alterações neurológicas. Enxergada nesses termos, a filha sempre iria “fracassar”, ficando atrás e fora das curvas convencionais. Em vez de continuar se sujeitando ao tormento emocional da comparação, ela e a neuropediatra fabricaram uma curva só para Giovanni. Vão registrando as conquistas em “tempo real”, no tempo que acontecem – o mexer de uma mão, o levantar da cabeça, o “sorriso social” em reação às cosquinhas na nuca – e não no tempo que “deveriam” acontecer. Assim, criam junto com Giovanni um tempo que é unicamente dela, aprendendo a entender e a valorizar a menina nos seus próprios termos.

A resignificação, processo comum entre mães e pais de filhos com deficiências¹⁸, é também uma resignificação do tempo da criança. “Esquecer” normas de desenvolvimento infantil e “desconstruir” ideias prévias de como a criança iria ser são formas ativas de se reorientar ao filho do jeito que veio. Esse processo envolve um esforço consciente não só de reformular as expectativas, mas, no caso de Jéssica, de se desfazer totalmente delas. Paradoxalmente, talvez, a esperança que faz as mães seguirem

lutando, “correndo atrás” do que os filhos precisam, pode envolver “não esperar nada”. A esperança não está ausente, senão “desengonçada da difusa esperança de um amanhã melhor” (p. 2)³³.

Discussão: a esperança, ou a prática de não esperar nada

No cuidado do filho com SCAIZV, as mães vivem um “presente difícil”³³ que oculta as possibilidades do futuro. Esse presente é condicionado pelas precariedades com que muitas já vivem – representadas, por exemplo, por relacionamentos instáveis e empregos efêmeros e mal remunerados –, mas que é fortemente impactado pelo cuidado da criança que, com seu corpo precário e seu tempo não linear, traz uma outra camada de incerteza. Dadas as dificuldades e incertezas, as mães aprendem a viver o agora, atendendo ao que tem que ser feito para cuidar do futuro da criança, sem se deter muito nesse futuro. Esforçam-se – conscientemente até – para “não ter expectativa nenhuma”.

Se as preocupações sobre a própria morte precoce nos surpreendem, devemos lembrar que muitas dessas mães pertencem a setores da população brasileira que vivem, desde sempre, infinitas incertezas, inclusive em relação à própria vida³⁸. Por serem na sua maioria negras³⁹, têm uma expectativa de vida menor do que as mulheres brancas^{40,41}, fruto do racismo estrutural que se reflete em menos acesso aos serviços de saúde e na violência nas suas comunidades – incluindo a violência do Estado^{40,42-45}. Por serem mulheres negras das classes menos abastecidas, as precariedades econômicas e laborais – que particularmente após o golpe parlamentar só têm aumentado a cada dia – nunca estão longe⁴⁶. Além disso, por serem mulheres, enfrentam o machismo enraizado na sociedade brasileira, que relega o cuidado dos filhos e todas as outras tarefas “domésticas” exclusivamente às mulheres^{35,47-50}. As duas entrevistadas que expressaram fortes dúvidas sobre a possibilidade de o pai cuidar do filho na sua ausência eram (e são, até esta redação) casadas há vários anos. Mesmo assim, imaginavam futuros em que os companheiros não cuidariam da criança, ou não cuidariam da forma apropriada. Nesse conjunto de precariedades interseccionais, a pergunta “Quem vai ficar com minha filha?” tem bastante sentido. Essa pergunta, enfim, tem gênero, classe e cor.

Paradoxalmente, a esperança se expressa justamente em não esperar nada – fazendo parte da “prática da esperança” que Mattingly propõe²². A esperança dialoga constantemente com a incerteza, moldando uma orientação ao futuro que descarta qualquer garantia, e mesmo assim persiste. Dessa maneira, a esperança é algo vivido, não na potencialidade do futuro, mas no presente, em “o que vier”. No processo de resignificar a criança e seu tempo não linear, descartam-se as tabelas e curvas de desenvolvimento infantil, construindo trajetórias temporais que se conformam à criança, e não ao contrário. A criança, com a ajuda dos pais e dos profissionais de saúde que a atendem, cria o seu próprio tempo.

Como outros desastres antropogênicos dos nossos tempos, o vírus *Zika* lança uma longa sombra sobre as vidas das pessoas afetadas, seja diretamente ou indiretamente. Embora o fim da epidemia já tenha sido oficialmente declarado, os seus efeitos posteriores persistem, requerendo uma atenção permanente das políticas públicas e de nós das ciências sociais, que almejamos avançar no conhecimento do lado “social” do vírus. As temporalidades vividas na pós-epidemia do *Zika* nos convidam a engajar criticamente as formas nas quais a epidemia se leva para o presente e o futuro.

Agradecimentos

Estou endividada, primeiramente, com as mulheres e os homens que têm compartilhado as suas histórias comigo e que continuam me ensinando sobre a deficiência e o cuidado. Do mesmo modo, devo muita gratidão à equipe do Cepred, por ter acolhido esta pesquisa. Também agradeço à Rosamaria Carneiro e à Soraya Fleischer, por me convidarem a participar desse dossiê, e à Soraya e à Lynn Morgan por terem lido e comentado versões anteriores deste manuscrito. Finalmente, agradeço à Fundação Wenner-Gren, ao Programa Fulbright-Hays, à Associação de Estudos Brasileiros (BRASA), à Associação de Antropologia Feminista (AFA) e à Rice University por financiar este projeto nas suas várias etapas de pesquisa e redação.

Referências

1. Diniz D. Zika em Alagoas: a urgência dos direitos. Brasília: Letras Livres; 2017.
2. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. Zika cumulative cases [citado 14 Dez 2017]. Disponível em: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12390&Itemid=42090&lang=en.
3. Secretaria Estadual de Saúde da Bahia. Boletim Epidemiológico de Microcefalia e outras alterações congênitas relacionadas à infecção pelo Zika vírus e outras etiologias infecciosas. Salvador: Secretaria Estadual de Saúde da Bahia; 2017 [citado 14 Dez 2017]. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/BOLETIM-21-NOVEMBRO-2017_final.pdf.
4. Bryant A, Charmaz K. The SAGE Handbook of Grounded Theory. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2010.
5. Rapp R, Ginsburg F. Disability worlds. *Annu Rev Anthropol.* 2013; 42(1):53-68.
6. Staples J, Mehrotra N. Disability studies: developments in anthropology. In: Grech S, Soldatic K, editores. *Disability in the global south: the critical handbook*. Nova Iorque: Springer; 2016. p. 35-49.
7. Diniz D. O que é deficiência. Brasília: Brasiliense; 2007.
8. Garland-Thompson R. Feminist disability studies. *Signs.* 2005; 30(2):1557-87.
9. Shakespeare T. The social model of disability. In: Davis L, editor. *The disability studies reader*. 2a ed. Nova Iorque: Routledge; 1998. p. 197-204.
10. Morgan L. Imagining the unborn in the ecuadoran Andes. *Fem Stud.* 1997; 23(2):322-50.
11. Rapp R. Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America. New York: Routledge; 1999.
12. Georges E, Mitchell LM. Cross-cultural cyborgs: Greek and Canadian women's discourses on fetal ultrasound. *Fem Stud.* 1997; 23(2):373-401.
13. Gammeltoft TM. Haunting images: a cultural account of selective reproduction in Vietnam. Berkeley, CA: University of California Press; 2014.
14. Roberts EFS. God's laboratory: assisted reproduction in the Andes. Berkeley, CA: University of California Press; 2012.
15. Rapp R, Ginsburg F. Reverberations: disability and the new kinship imaginary. *Anthropol Q.* 2011; 84(2):379-410.
16. Rapp R. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Cult.* 2001; 13(3):533-56.
17. Landsman G. Reconstructing motherhood and disability in the age of "perfect" babies. New York: Routledge; 2008.

18. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saude Publica*. 2008; 24(9):2141-50.
19. Fisher P, Goodley D. The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Social Health Illn*. 2007; 29(1):66-81.
20. Read J. *Disability, the family, and society: listening to mothers*. Berkshire: Open University Press; 2000.
21. Traustadottir R. Mothers who care: gender, disability, and family life. *J Fam Issues*. 1991; 12(2):211-28.
22. Mattingly C. *The paradox of hope: journeys through a clinical borderland*. Berkeley, CA: University of California Press; 2010.
23. Mattingly C. *Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life*. Berkeley, CA: University of California Press; 2014.
24. Munn ND. The cultural anthropology of time: a critical essay. *Annu Rev Anthropol*. 1992; 21:93-123.
25. Bear L. Time as technique. *Annu Rev Anthropol*. 2016; 45:487-502.
26. Bryant R. On critical times: return, repetition, and the uncanny present. *Hist Anthropol*. 2016; 27(1):19-31.
27. Millar K. The precarious present: wageless labor and disrupted life in Rio de Janeiro, Brazil. *Cult Anthropol*. 2014; 29(1):32-53.
28. Brodwin P. *Everyday ethics: voices from the front line of community psychiatry*. Berkeley, CA: University of California Press; 2013.
29. Davis E. *Bad souls: madness and responsibility in modern Greece*. Durham, NC: Duke University Press; 2012.
30. Han C. *Life in debt: care and violence in neoliberal Chile*. Berkeley, CA: University of California Press; 2012.
31. Samuels E. Six ways of looking at cripp time. *Disabil Stud Q [Internet]*. 2017 [citado 20 Out 2017]; 37(3). Disponível em: <http://dsq-sds.org/article/view/5824/4684>
32. Wool ZH. *After war: the weight of life at walter reed*. Durham, NC: Duke University Press; 2015.
33. Wool ZH, Livingston J. Collateral afterworlds: an introduction. *Social Text*. 2017; 35(1):1-15.
34. Santos VFC, Santos ASF, Reis FP. Deficiência, gênero e tempo: renais crônicos em Sergipe. *Rev Fórum Identidades*. 2017; 23:127-39.
35. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(1):46-52.
36. Ministério da Saúde (BR). *Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente da microcefalia*. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
37. Ministério da Saúde (BR). *Caderneta da criança – menina*. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
38. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):1-4.
39. Carvalho LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cad Gênero Divers*. 2017; 3(2):134-57.
40. Marcondes MM, Pinheiro L, Queiroz C, Querino AC, Valverde D, organizadores. *Dossiê mulheres negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil*. Brasília: IPEA; 2013.

41. Pinheiro L, Fontoura NO, Querino AC, Bonetti A, Rosa W. Retrato das desigualdades de gênero e raça. 3a ed. Brasília: IPEA; 2009.
42. Cerqueira D, Lima RS, Bueno S, Valencia LI, Hanashiro O, Machado PHG, et al. Atlas da violência 2017. Brasília: IPEA; 2017.
43. Martins AL. Mortalidade materna de mulheres negras no Brasil. *Cad Saude Publica*. 2006; 22(11):2473-9.
44. Perpétuo IHO. Raça e acesso às ações prioritárias na agenda da saúde reprodutiva. In: Anais do 12º Encontro Nacional de Estudos Populacionais; 2000; Caxambu-MG. Caxambu-MG; 2000 [citado 02 Nov 2017]. Disponível em: <http://www.abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1051/1016>.
45. Smith C. *Afro-paradise: blackness, violence, and performance in Brazil*. Chicago: University of Illinois Press; 2016.
46. Millar K. The precarious present: wageless labor and disrupted life in Rio de Janeiro, Brazil. *Cult Anthropol*. 2014; 29(1):32-53.
47. Hirata HS. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. *Rev Polit Publicas*. 2012; 16:283-90.
48. Silva EM. Cuidadoras de pessoas com deficiências: uma análise à luz da categoria gênero. In: Anais Eletrônicos do 3º Seminário Nacional de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos; 2014; Vitória. Vitória; 2014.
49. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Cienc Saude Colet*. 2008; 13 Sup 2:2065-73.
50. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):73-92.

Williamson KE. El cuidado en tiempos del *Zika*: notas de la post-epidemia en Salvador (Bahia), Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):685-96.

Este artículo presenta una reflexión sobre la post-epidemia del virus del *Zika* por medio de las narraciones de madres de niños nacidos con malformaciones neurológicas asociadas al virus en Bahia. A partir de once entrevistas semi-estructuradas con madres y padres cuyos hijos reciben atención en un centro de referencia del estado en rehabilitación y en diálogo con teorizaciones contemporáneas de tiempo y deficiencia en la antropología cultural, se propone un abordaje a la temporalidad del *Zika* y a sus efectos. Se destacan tres diálogos, demostrando cómo la condición imprevisible de los hijos, juntamente con las precariedades que ya viven, hacen que el futuro sea algo casi imposible de imaginar. Se subraya que, ante tanta incertidumbre, las madres crean formas alternativas de pensar sobre el niño e a interactuar con él en sus propios términos. Se sugiere que la esperanza puede incluir paradójicamente el "no esperar nada".

Palabras clave: *Zika*. Tiempo. Deficiencia. Maternidad. Antropología.

Submetido em 23/11/17. Aprovado em 27/11/17.

dossier

Zika virus: an epidemic in/and its social world

Care in the time of Zika: notes on the 'afterlife' of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil

K. Eliza Williamson^(a)

^(a) Departamento de Antropologia, Rice University, Sewell Hall, P.O. Box 1892, 6100 Main St. Houston, Texas. EUA. 77005. eliza.williamson@rice.edu

This article presents a reflection on the “afterlife” of the Zika virus epidemic, drawing on the narratives of mothers of children born with neurological malformations associated with the virus in Bahia. Based on eleven semi-structured interviews with mothers and fathers whose children are attended in a state rehabilitation center, and in dialogue with contemporary theorizations of time and disability in cultural anthropology, it proposes an approach to the temporality of Zika and its effects. Three narratives are highlighted, showing how their children’s unpredictable condition, together with the precarities they already experience, make the future almost impossible to imagine. In the face of so much uncertainty, mothers create alternative forms of thinking about, interacting with, and appreciating the child in her or his own terms. This article suggests that hope may include, paradoxically, “expecting nothing”.

Keywords: Zika. Time. Deficiency. Maternity. Anthropology.

Introduction

The declaration of the “end” of the public health emergency, nationally and internationally, appears to have put a period on the story of the Zika virus epidemic. But appearances can be deceiving. Although Brazil has seen a significant decrease in the number of new cases, children are still being born with with Congenital Syndrome Associated with Zika Virus Infection (*Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Zika Vírus*, or SCAIZV). Zika’s reproductive consequences guarantee that its story will continue for long years to come. The *Aedes aegypti* mosquito still plagues the country, particularly the lower economic strata; new infections and new cases of SCAIZV continue to appear; and many of the mysteries of the virus still have not been untangled. The women who gave birth to children with SCAIZV now find themselves in a

long-term struggle to care for children with multiple disabilities¹. According to the latest data reported to the Pan-American Health Organization, Brazil had registered almost three thousand confirmed cases of SCAIZV.² The state of Bahia had 1,682 suspected cases as of the last Epidemiological Bulletin from the Bahia State Secretary of Health³. The affected children, still in early childhood, are now living with multiple disabilities resulting from congenital Zika virus infection. Besides microcephaly - the most visible manifestation of the syndrome - they may have, among others: brain calcifications, epilepsy, auditory and visual impairments, delays in psychomotor development, dysphagia, hypertonia, ventriculomegaly and hydrocephaly. Although no one can say exactly how they will develop, many of these children will likely need specialized care for the rest of their lives.

This article is a reflection on the “afterlife” of Zika, focusing on narratives of Bahian women who are mothers of children with SCAIZV. I dwell specifically on the ways in which they perceive and experience time, showing how their children’s unpredictable condition, together with the precarity that already characterizes these women’s lives, make the future almost impossible to imagine. I highlight that, in the face of so much uncertainty, they formulate alternative ways to think about, interact with, and appreciate the child on her or his own terms. They learn to live “one day at a time” and to embrace what comes—and let go of what might not come. Through their narratives, I also show some temporal aspects of “resignification”, suggesting that hope may involve a conscious effort to “expect nothing”. Rather than generalize the experiences of these women, I aim to point out some possible ways to think about the temporalities of Zika via the experiences of those with the most intimate understanding of its afterlife.

Methodology

Here I present partial narratives of three mothers I have interviewed since May of 2017, as part of a series of semi-structured interviews I have conducted with mothers and fathers of children with SCAIZV in Bahia. Their children were or are patients in early intervention therapy (*estimulação precoce*) at the State Center for the Prevention and Rehabilitation of People with Disabilities (*Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência*, or Cepred), in Salvador-BA. Considered a center of excellence, Cepred is 100% public (SUS) and attends people from all over the state of Bahia. After the Zika outbreak, Cepred became one of the primary centers of evaluation and early intervention for children with SCAIZV, as well as a provider of orthotics and other equipment for those who need it. Cepred opened their doors to my research project and provided me with an unused consultation room to conduct several of the interviews. No Cepred staff, however, participated in participant recruitment, or in data collection and analysis.

All of the children of the mothers and fathers interviewed are or were receiving care at Cepred, whether evaluation or early intervention therapies. The interview questions addressed

experiences of pregnancy, the diagnosis of neurological malformation, birth and the months after birth until the time of the interview. These conversations were transcribed in full, the themes that emerged were categorized and the narratives analyzed using a Grounded Theory approach⁴.

This research project was approved by the Research Ethics Committee (CEP) of the Collective Health Institute (ISC) of the Federal University of Bahia (UFBA) (CAAE 60894816.0.0000.5030), as well as the Rice University Internal Review Board (No. 702001-2) and the Cepred Research Ethics Nucleus (NEP) (Decision issued 20/09/16).^(b)

Disability, motherhood and time in anthropology

Although still under-theorized in anthropology, disability offers us the opportunity to think difference and the diverse forms in which difference is approached in historical and contemporary societies. People with disabilities are embodied subjects who perceive the world in other ways, who acutely experience stigmas and social inequities, who in being cared for and caring for themselves point to other possibilities of relating to oneself and to others^{5, 6}. The humanities and social sciences offer us ways to think disability as not merely a social construction defined in contrast to a supposed “normal”, but as embodied difference that nevertheless demands equal rights^{5, 7-9}. Disability also highlights relations of dependence and care that complicate liberal notions of individuality and invite us to reconsider the various ways in which we all depend and care.

Many anthropologists have highlighted how reproductive technologies modify experiences of pregnancy, the ways of thinking about the fetus and the decisions made in the face of the alterations detected.¹⁰⁻¹² Several scholars show how the specter of disability haunts future imaginaries for the child, the family and even the nation¹³⁻¹⁴. The few who focus on the intersection of motherhood and child disability underscore a rich diversity of experiences that emerge from daily care of children with disabilities. Rayna Rapp and Faye Ginsburg show how, confronted with the challenge of raising children with Down syndrome, mothers reconfigure the terms of kinship and become activists for disability rights^{5, 15-16}. Gail Landsman highlights, among other themes, the social construction of the “perfect baby” and its pitfalls as well as the diverse ways of knowing among mothers and health professionals¹⁷. These and various other social scientists point out that those who shoulder the burden of care for people with disabilities—both children and adults—are, in the majority, women¹⁸⁻²¹.

In her ethnography of black mothers and grandmothers caring for children with disabilities and chronic illnesses in the United States, Cheryl Mattingly suggests that hope is a practice that

^(b) Data collection for this project was funded by the U.S. Department of State (Fulbright-Hays P022A150055-002) and Rice University (graduate stipend). Earlier stages of my wider dissertation research on maternal and infant health policy were funded by the Wenner-Gren Foundation, the Brazilian Studies Association, and small grants from Rice University.

must be maintained in the face of the uncertain future of affected children^{22, 23}. She also shows how these women come to see their children, and themselves, in new ways as they cultivate care. Being a caregiver of a child with “special” needs—particularly when one belongs to an historically marginalized population - is, among other things, a temporal experience. Between long and anxious waits in hospitals and clinics, in the reconstruction of experiences through narratives and in the struggle to maintain hope despite grim prognoses, time becomes other.

Time, like the diverse concepts of disability, is a cultural, social and historical artifact²⁴. Living in time is a fundamental aspect of human experience, albeit banalized. Cultural anthropologists have increasingly examined the ways in which people think about and experience time in different places in the world, particularly in the current moment heavily marked by the rhythms of capitalism and neoliberalism²⁵. In times of crisis and precarity, they show, the future becomes difficult to envision,²⁶ life is marked by comings and goings to and from the formal labor market²⁷ and people experiment with forms of caring for one another²⁸⁻³⁰. In these precarious times, disability brings novel instabilities and reorientations to the future.

“Crip time” and care time

In an essay on her own experience of disability, Ellen Samuels writes that “crip time is time travel”^(c). She continues:

Disability and illness have the power to extract us from linear, progressive time with its normative life stages and cast us into a wormhole of backward and forward acceleration, jerky stops and starts, tedious intervals and abrupt endings. [...] [W]e who occupy the bodies of crip time know that we are never linear...³¹ [2017: 5th paragraph]

Bodies that demand specialized care and follow different rhythms do not conform to an idealized progressive march of time. In this way, crip time also complicates the idea of linear progress embedded in clinical rehabilitation and in child development¹⁹. Zoë Wool describes lived time in spaces of rehabilitation as a “Möbius strip” (p. 26), where the body remains in a kind of temporal loop in which treatment itself can delay or complicate the process of cure³². Here, “[t]he simple *te/os* of a healing body [gives] way to the material facts of precarious bodies” (p. 26)³². This

^(c) The neologism “crip”, in English, is an abbreviation of the word “cripple”, which is a pejorative way to refer to a person with disabilities. Activists and scholars working at the intersections of disability, feminist, and queer studies have reappropriated the term, transforming it into an identity and a robust area of social theory.

circular and constantly interrupted time is characteristic of what Wool and Livingston call “collateral afterworlds” - “sites of disaffection and stasis in the shadow of large-scale political and economic forces” (p. 3) that are “marked especially by the temporality of a difficult present where life is unhinged from the pervasive hope for a better tomorrow” (p. 2)³³.

Time, for people with disabilities and chronic illnesses, is also governed by schedules for appointments, medical exams and medications. Santos et al. show, for example, how people with renal failure come to live their lives around hemodialysis sessions, which in themselves can last hours, multiple times a week, taking away precious time while simultaneously prolonging life³⁴. In these sessions, time passes slowly, generating anxiety, agitation and resignation (pp. 135-136). The present often becomes almost unbearable. On the other hand, “renals” cultivate an appreciation of the present, since due to their condition, they do not know how much longer they will have.

The “difficult present”, however, is felt not only by people with disabilities, but also by those who care for them. In a way, for Barbosa et al., “although only one member of the family is disabled [*deficiente*], all the rest are affected and, up to a certain point, incapacitated by it [the disability]” (p. 47; my translation)³⁵. But no one experiences this indirect “incapacitation” more than women, and more specifically mothers, who bear the great majority of caregiving labors^{5, 17, 20-23}. In a certain sense, in their close, often near-constant contact with the child, mothers also experience *crip time*. They see how the “progress” of their children goes in circles, repeats itself, even seems to stop. Their daily lives are rearranged to accommodate their children’s full clinical and pharmaceutical schedules. This non-linear, “Möbius strip” time, encourages mothers to adopt a different orientation to a future that is difficult to envision. As one mother of a child with mental disabilities said, in Bastos and Deslandes’ study: “Ah! Look, I (...) I’m not thinking about his future” (p. 2146)¹⁸.

For caregivers too, time becomes other. Cheryl Mattingly writes that for people “in the crisis of life”, such as mothers of children with disabilities and potentially fatal illnesses, “time has changed its speed; it has become concentrated, portentous. It may be too fast or too slow, but it is never luxurious” (p. 2).²² Caregivers also live their lives between eternal waits and sudden crises, between hope and lack of it. “Hope lives in an uncertain place,” says Mattingly, “in a kind of temporal lobby. It points us toward a future we can only imagine” (p. 15)²². Hope, although present, is suspended, waiting for the future to unfold.

We will see in the mothers’ stories below that time is experienced as a matter of profound uncertainty. It is a precarious time in which one does not know what to expect, or even *if* to expect or hope. It is also a paradoxical time that seems to pass simultaneously too quickly and too slowly, a present full of “starts and stops”, of loops that interrupt and complicate a supposed linear developmental progression, a “difficult present” that obscures the future.

Precarious bodies, precarious lives

Caring for a child with SCAIZV means a lot of running around (*correria*). Mothers traverse the city, “up and down” (*pra cima e pra baixo*), “going after” (*correndo atrás*) clinical appointments, diagnostic exams and medications for their children. The rhythm of life is, in this sense, frenetic. From birth until three years of age, the Brazilian Ministry of Health recommends that children born with disabilities be placed in early intervention programs (*estimulação precoce* in Portuguese), “seeking the best possible development” (p. 5; my translation)³⁶. The first three years of life make up “the phase in which the brain develops the fastest, constituting a window of opportunities for the establishment of the functions that will lead to good health and optimal productivity in the future” (pp. 9-10; my translation)³⁶. For many of the children with SCAIZV in Salvador, there is less than a year left until this limit. In this sense, the mothers and their children are racing against time, trying to get the maximum benefit from therapies before the child’s third birthday.

Despite their attempts to guarantee linear progress, however, it is not only a matter of will. The bodies of their children rebel, fall ill, have seizures, do not conform to the therapeutic plans drawn out. Other aspects of everyday life also interrupt linear progress, bringing with them things unexpected (*imprevistos*) and setbacks (*contratempos*) that trouble rehabilitation. Some *imprevistos* are positive, such as when a child gives a coveted smile or is able to lift and keep her head up by herself. Many others, however, generate crises that destabilize the child’s development and the mother’s life.

Míriam, a 33-year-old black woman^(d) who raises her son, Bruno, by herself in a working class neighborhood in Salvador, told me: “Everything is very uncertain. You never have a guarantee that he’s going to be ok the whole week, without presenting something new. There’s no such thing. There is always something new, good or bad. [...] Everything comes up very, for the parents, very suddenly”. She continued:

The children, I think, it’s still very unknown [*incógnita*]. We don’t know... [...] I don’t know if it’s because for us everything is new, or if it’s because of this condition of theirs that everything is very new, something is always coming up [*toda hora aparece uma coisa*]... He’s fine, he’s not convulsing, in a little while he starts convulsing. He’s not taking medication, [then] in a little while he starts taking it, and in a little

^(d) When I refer to my interlocutors’ race here, I do so on the basis of their own self-declaration. This is standard practice in census-taking in Brazil, where skin color classification is notoriously complex. To my question, “How do you identify in terms of race/color?” (*Como você se identifica em termos de raça/cor?*) Both Míriam and Amanda said they identified as black (*negra*). Jéssica said she identified as brown/mixed (*parda*).

while he does that, the boy is ok, then in a little while [you] put in a *gastro* [feeding tube], you put in a *tráqueio* [breathing tube]. It's insanity, insanity!

Although her son does not have microcephaly, the results of the ultrasounds and, later, the CT scan, showed that he had numerous brain calcifications as well as ventriculomegaly (dilation of the lateral brain ventricles). He was born premature with an open arterial canal, which was corrected later via surgery. Some five months after he was born, Bruno had his first seizures. The anti-seizure medication (phenobarbital) he started taking worked, perhaps even too well: he stopped not only having seizures, but, according to Míriam: "he stopped completely. Everything he did, held his head up, he looked, he fixed [his gaze], he laughed - everything that he had been doing he stopped doing." Míriam is certain that this "reversal" in Bruno's development was due to the medication, because "it was very instantaneous, like, he just stopped doing everything. He stopped crying too. Stopped everything, stopped everything." The solution to one problem ended up causing others, making Bruno go around in circles, or even stop, in time.

In a parallel way, as Bruno's principal and only caregiver, Míriam's life also goes in circles. A few weeks before our interview, Míriam had left the job she took after Bruno's first birthday. In order to return to work in commercial sales, where she was before being obligated to leave during pregnancy due to a threat of a premature delivery, she had put Bruno in a municipal daycare center close to home. However, during the few months her son was in daycare, he had to be hospitalized twice for pneumonia. Míriam suspected that it was because of the daycare workers' lack of knowledge of how to feed a child with dysphagia (difficulty swallowing). Sometimes she would find food inside the little one's nose when she picked him up, which made her think that he had choked while eating. Food trapped in his nasal passages could have led to the respiratory infection. Once again, a solution caused other problems. She removed Bruno from daycare and left her job, to depend solely on her son's government benefit^(e). Bruno's time is, as Samuels describes,³¹ a time of stops and (re)starts, a precarious time, even almost circular. It is not linear, a series of successive steps, but rather a series of "spasmodic stops and starts", a "Möbius strip" time^{31,32}. New things are always appearing without forewarning. Very much because of the *imprevistos* that come up in relation to her son, Míriam also lives in precarious time. She tried but failed to reinsert herself into the labor market - something that, for many working-class mothers, would be the normative progression. She stayed with Bruno during his hospitalizations and returned to

^(e) The Continuing Cash Benefit (*Benefício de Prestação Continuada*, or BPC), established by Brazilian Law 8.742/1993, is a form of social assistance provided by the country's National Social Security Institute (*Instituto Nacional do Seguro Social*, or INSS), in the form of a monthly cash transfer of one minimum monthly wage (*salário mínimo*), to the elderly and people with disabilities who are not able to sustain themselves financially otherwise. In the case of families affected by the Zika virus, the principal caregiver of the minor (most commonly the mother) receives this benefit.

dedicating herself exclusively to his care. She doesn't know when she will be able to work again, the way things are going.

If the arrival of a child with multiple disabilities was a destabilizing factor in these women's lives, it was just one more in a life already replete with uncertainties. In their narratives there emerged a sensation of living in an eternal present, dealing with what came up, trying not to think much about what was to come, even though they spent much of their time caring for the future. The mothers' worries, however, reveal a series of precarities already present in their lives, even before the birth of the child with SCAIZV.

Caring for shadow futures

Despite their attempts to banish it, the future haunted the mothers' thoughts, surfacing in fragile moments. Two of them, when I asked what they thought their children's futures might be like, spoke of the possibility of their own deaths and the unmet need this would leave for the children. They spoke of "not having time" to help their children become self-sufficient, and of not having anyone with whom to leave their children in their absence.

One of these women was Amanda, a 35-year-old black woman, resident of a working-class neighborhood in Salvador's metropolitan area. She lives with her partner (*marido*)^(f) and the couple's daughter, Melissa, who was a year and seven months old at the time of our interview. When I asked Amanda about the future, she said:

I say, if Melissa doesn't walk, then I want her to become independent, I want her to be able to call me, to be able to go to the refrigerator and get a water by herself. Even if I have to adapt the house for that, I want her to be able to do everything herself, so that... [Her voice trails off and she stops.] Imagine, she only has me. She only has me, quote-unquote [*entre aspas*]. I'm 35. I'm not a person who's in good health. And what if I'm not there for her? What will become of her? That's my big worry.

A few days before our interview, Amanda said, the doctor she went to see for a routine checkup told her she would need surgery to remove a benign tumor from her throat. Despite the doctor's insistence, Amanda knew she couldn't go through with the operation because of the time it would cost her and Melissa: "I'm not going to do the surgery", she told the doctor, "Who's

^(f) Here I use the English term "partner" to indicate that Amanda and Melissa's father co-habitate and are in a long-term relationship, although they are not legally married. *Marido* (husband) is the term most of my interlocutors use to refer to their partners, whether legally married or not.

going to watch [*ficar com*] my daughter?" When she found out that the recuperation period would prohibit her from talking and carrying weight, she was even more convinced that it was impossible: "I'm not going to be able to carry weight [*pegar peso*]? I have to take my daughter to therapy. Who's going to converse with my daughter in this period that I'm... [recuperating]? I can't do it." Days later, the abnormal results of a routine pap smear left Amanda in tears. When she got home, her mother noticed her agitated state and asked her what was wrong. Amanda told her, "Imagine if I'm not able to get [*deixar*] my daughter independent in time. What will become of her?" Her biggest fear, she told me, was "not having enough time to see her bigger and independent."

Amanda worries about seeing her daughter "independent", but she fears the possibility of "not having enough time" to get there with her. She races against the clock to give Melissa the best chances of being able to care for herself in the future, able to, for example, "go to the refrigerator and get a water by herself", because she foresees the difficulty of someone caring for the girl in Amanda's absence. She must do everything possible now to prepare Melissa for an uncertain future. A surgery that could prevent bigger health problems for Amanda becomes an impossibility, given the caregiving responsibilities that she must assume not being able to count on anyone else to assume them—take her to therapy sessions, talk to her, "stay with her" (*ficar com ela*) in general. In this way, Amanda finds herself in a great dilemma: she cannot care for her own health because she must care for her daughter, but if her health problems worsen, they may take her life, leaving her daughter alone in the world.

Between the lines of Amanda's preoccupation is the tacit assumption that her partner, Melissa's father, would not take care of the girl. Although they had been together for fourteen years, he was, Amanda told me, "a person of phases", who "one instant is here, the next he packs his bag and leaves. [...] Who can guarantee me that he won't leave?" she asked rhetorically. She lives in a constant state of uncertainty in relation to her partner. The "person of phases" by her side is unpredictable, not allowing her to trust in his presence tomorrow, let alone long-term. Amanda spoke of this inconsistency with a certain naturalness, almost resignation. For her, such instability was a banal, expected aspect of life. Paradoxically, unpredictability is expected.

The child's health appears as a factor that destabilizes time, for both child and mother. This destabilization is a question of care: Amanda sacrifices care for her own health in order to care for Melissa. Míriam left her job and the source of income in order to dedicate herself full-time to Bruno. Caregiving, although oriented toward the future, helps to obscure this very future. In the next section, we will also see how uncertainty regarding the future engenders reorientations to the time of the present.

Resignifying the child's time

“Live one day at a time” has become a personal motto for Jéssica, one of the few middle-class women interviewed. A 35-year-old “brown” (*parda*) woman, resident of an upper-middle class neighborhood in Salvador, shares the care of her daughter, Giovanni, with her husband and a nanny. Giovanni, like Melissa, has microcephaly and various other neurological alterations. Jéssica told me about the recursive process of “resignification” that she has undertaken since the diagnosis during pregnancy:

When she was born I got a lot of instructions to resignify: ‘Look, now you have to resignify what it is to have a child that is like such-and-such, create another way.’ And I, like, deconstructed everything that I had constructed and surrendered. Live one day at a time, and... and that’s been my motto: live one day at a time... and deconstruct everything. So like, I deconstructed everything, and each new thing that comes is a novelty, a good thing, unexpected. So I started to expect nothing. So whatever comes, receive it with... *né*, with gratefulness.

Jéssica explained that she had to “deconstruct the child that [...] I dreamed of when I got pregnant”, which she “didn’t imagine, nor wanted” to have “various limitations”. If, before she knew about her daughter’s malformations, she imagined a normative future for Giovanni - a future in which she would play with her older sister and go to preschool, for example - after the diagnosis she had to “deconstruct all of that and stop myself, and train myself [*me exercitar*] to not have any expectations”. This is an “exercise that I’m already doing”, she said, “not expecting anything in return”.

There were various milestones, conventional expectations in relation to growth and development that Jéssica consciously stopped regarding as appropriate measures for her daughter, conventional expectations in relation to growth and development. In Giovanni’s first pediatric neurology consultations, the doctor advised her to “forget” the typical child development monitoring chart (*mapa de acompanhamento*):

The [growth] curve, she’s not even on it, *né*. Because we have the first vaccination card—the card that the Ministry of Health gives, for tracking—growth, weight, height, whatever. There isn’t anything for her. So I began preparing myself... Forget that, forget it. Because it does no good to keep looking and frustrating myself, because she won’t have the size—[the curve] doesn’t even have the head size she had when she was born. It’s not [...] on the chart.

According to the "Children's Booklet" (*Caderneta da Criança*),⁽⁸⁾ parents should carefully monitor their children's development (p. 36)³⁷. Its pages contain a checklist of abilities that the child should acquire in more or less linear time, one step after the other, like a ladder: "Observes a face", "Reacts to sound", "Elevates head", "Social smile when stimulated" (p. 44) - these are some of the expected developments in the first months and years of life of a so-called "typical" child³⁷. Since Giovanni had no way of following this progression, documents like the Booklet and the vaccination card became artifacts of failure.

Jéssica found it upsetting to compare her daughter's development to that expected for children without neurological alterations. Seen in these terms, her daughter would always "fail", falling behind and outside of conventional curves. Rather than continuing to subject herself to the emotional torment of comparison, she and the pediatric neurologist created a curve just for Giovanni. They record the little girl's accomplishments in "real time", as they happen - moving her hand, lifting her head, a "social smile" in reaction to tickling on her neck - and not in the time that they "should" happen. This way, they create, with Giovanni, a time that is uniquely hers, learning to understand and appreciate the little girl on her own terms.

Resignification, a process common among mothers and fathers of children with disabilities, is also a resignification of the child's time. "Forgetting" child development norms and "deconstructing" previously held notions about how the child would be are ways of actively reorienting oneself to the child the way she or he came. This process involves a conscious effort not only to reformulate expectations, but, in Jéssica's case, to rid oneself of them completely. Paradoxically, perhaps, the hope that leads these mothers to keep struggling, keep "going after" what their children need, may involve "expecting nothing". Hope is not absent, but "unhinged from the pervasive hope for a better tomorrow" (p. 2)³³.

Discussion: Hope, or the practice of expecting nothing

In caring for their children with SCAIZV, mothers live in a "difficult present"³³ that occludes future possibilities. This present is conditioned by the precarities with which many already live—among others, ephemeral and poorly remunerated employment, unstable relationships—but it is strongly impacted by caring for children who, with their precarious bodies and their non-linear time, bring yet another layer of uncertainty. Given the difficulties and uncertainties, the mothers learn to live for the moment, attending to what must be done to care for their children's futures, without dwelling much on those futures. They consciously strive, even, to "expect nothing".

⁽⁸⁾ The *Caderneta da Criança* is a booklet issued by the federal Ministry of Health that provides information relating to children's health. It also contains charts for tracking children's growth and development, recording medical visits, exams and vaccines.

If Amanda's worries about her own untimely death surprise us, we should remember that many of these mothers belong to sectors of the Brazilian population that have always experienced infinite uncertainties, including in relation to their very lives³⁸. Being in their majority black women³⁹, they have a lower life expectancy than do white women^{40,41}, a product of the structural racism that leads to less access to health services and higher rates of community violence—including state violence^{40,42-45}. Being black women from the lowest-earning social classes, economic and labor precarities—which particularly after the parliamentary coup have only increased daily—are never far⁴⁶. And being women, they confront the *machismo*^(h) embedded in Brazilian society which relegates child care and all other “domestic” tasks solely to women⁴⁷⁻⁵⁰. The two interviewees who expressed strong doubts about the possibility of their children's fathers assuming caregiving responsibilities in their absence, were (and are, as of this writing) in long-term relationships. Even so, they imagined futures in which their partners would not care for their children, or would not care appropriately. In this set of intersectional precarities, the question “Who's going to watch my daughter?” makes a lot of sense. This question is gender-, class-, and race-specific.

Paradoxically, hope is expressed precisely through expecting nothing - a facet of the “practice of hope” that Mattingly proposes²². Hope is in constant dialogue with uncertainty, molding an orientation to the future that discards any guarantee, yet still persists. So, hope is something lived not in the potentiality of the future, but in the present, in “whatever comes”. In the process of resignifying the child and her or his non-linear time, child development charts and curves are thrown out in favor of constructing temporal trajectories that conform to the child, and not the other way around. The child, with the help of her parents and healthcare professionals, creates her own time.

As with other anthropogenic disasters of our time, the Zika virus casts a long shadow over the lives of those affected, whether directly or indirectly. Although the end of the epidemic has officially been declared, its aftereffects persist, requiring the permanent attention of public policies and from those of us in the social sciences who seek to advance knowledge of the “social” side of the virus. The lived temporalities in the aftermath of Zika invite us to critically engage the ways in which the epidemic carries on into the present and future.

^(h) *Machismo* here refers broadly to the cultural valorization of hegemonic masculinity that structures patriarchal societies and whose flip-side is the active de-valuing of women and “feminine” work.

Acknowledgments

I am indebted, first and foremost, to the women and men who have shared their stories with me, and who continue to teach me about disability and care. Additionally, I owe a great deal of gratitude to the Cepred staff, who welcomed this research project. I also want to thank Rosamaria Carneiro and Soraya Fleischer for inviting me to participate in this series, and Soraya and Lynn Morgan for reading and commenting on earlier versions of this manuscript. I would also like to thank the Wenner-Gren Foundation, the Fulbright-Hays Program, the Brazilian Studies Association, the Association for Feminist Anthropology, and Rice University for funding this project at various stages of research and writing.

References

1. Diniz D. Zika em Alagoas: a urgência dos direitos. Brasília: Letras Livres; 2017.
2. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. Zika cumulative cases [citado 14 Dez 2017]. Disponível em: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12390&Itemid=42090&lang=en.
3. Secretaria Estadual de Saúde da Bahia. Boletim Epidemiológico de Microcefalia e outras alterações congênitas relacionadas à infecção pelo Zika vírus e outras etiologias infecciosas. Salvador: Secretaria Estadual de Saúde da Bahia; 2017 [citado 14 Dez 2017]. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/BOLETIM-21-NOVEMBRO-2017_final.pdf.
4. Bryant A, Charmaz K. The SAGE Handbook of Grounded Theory. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2010.
5. Rapp R, Ginsburg F. Disability worlds. *Annu Rev Anthropol.* 2013; 42(1):53-68.
6. Staples J, Mehrotra N. Disability studies: developments in anthropology. In: Grech S, Soldatic K, editores. *Disability in the global south: the critical handbook*. Nova Iorque: Springer; 2016. p. 35-49.
7. Diniz D. O que é deficiência. Brasília: Brasiliense; 2007.
8. Garland-Thompson R. Feminist disability studies. *Signs.* 2005; 30(2):1557-87.
9. Shakespeare T. The social model of disability. In: Davis L, editor. *The disability studies reader*. 2a ed. Nova Iorque: Routledge; 1998. p. 197-204.
10. Morgan L. Imagining the unborn in the ecuadoran Andes. *Fem Stud.* 1997; 23(2):322-50.
11. Rapp R. *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge; 1999.
12. Georges E, Mitchell LM. Cross-cultural cyborgs: Greek and Canadian women's discourses on fetal ultrasound. *Fem Stud.* 1997; 23(2):373-401.
13. Gammeltoft TM. *Haunting images: a cultural account of selective reproduction in Vietnam*. Berkeley, CA: University of California Press; 2014.
14. Roberts EFS. *God's laboratory: assisted reproduction in the Andes*. Berkeley, CA: University of California Press; 2012.
15. Rapp R, Ginsburg F. Reverberations: disability and the new kinship imaginary. *Anthropol Q.* 2011; 84(2):379-410.
16. Rapp R. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Cult.* 2001; 13(3):533-56.
17. Landsman G. *Reconstructing motherhood and disability in the age of "perfect" babies*. New York: Routledge; 2008.

18. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saude Publica*. 2008; 24(9):2141-50.
19. Fisher P, Goodley D. The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociol Health Illn*. 2007; 29(1):66-81.
20. Read J. *Disability, the family, and society: listening to mothers*. Berkshire: Open University Press; 2000.
21. Traustadottir R. Mothers who care: gender, disability, and family life. *J Fam Issues*. 1991; 12(2):211-28.
22. Mattingly C. *The paradox of hope: journeys through a clinical borderland*. Berkeley, CA: University of California Press; 2010.
23. Mattingly C. *Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life*. Berkeley, CA: University of California Press; 2014.
24. Munn ND. The cultural anthropology of time: a critical essay. *Annu Rev Anthropol*. 1992; 21:93-123.
25. Bear L. Time as technique. *Annu Rev Anthropol*. 2016; 45:487-502.
26. Bryant R. On critical times: return, repetition, and the uncanny present. *Hist Anthropol*. 2016; 27(1):19-31.
27. Millar K. The precarious present: wageless labor and disrupted life in Rio de Janeiro, Brazil. *Cult Anthropol*. 2014; 29(1):32-53.
28. Brodwin P. *Everyday ethics: voices from the front line of community psychiatry*. Berkeley, CA: University of California Press; 2013.
29. Davis E. *Bad souls: madness and responsibility in modern Greece*. Durham, NC: Duke University Press; 2012.
30. Han C. *Life in debt: care and violence in neoliberal Chile*. Berkeley, CA: University of California Press; 2012.
31. Samuels E. Six ways of looking at crip time. *Disabil Stud Q [Internet]*. 2017 [citado 20 Out 2017]; 37(3). Disponível em: <http://dsq-sds.org/article/view/5824/4684>
32. Wool ZH. *After war: the weight of life at walter reed*. Durham, NC: Duke University Press; 2015.
33. Wool ZH, Livingston J. Collateral afterworlds: an introduction. *Social Text*. 2017; 35(1):1-15.
34. Santos VFC, Santos ASF, Reis FP. Deficiência, gênero e tempo: renais crônicos em Sergipe. *Rev Fórum Identidades*. 2017; 23:127-39.
35. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(1):46-52.
36. Ministério da Saúde (BR). *Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente da microcefalia*. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
37. Ministério da Saúde (BR). *Caderneta da criança – menina*. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
38. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):1-4.
39. Carvalho LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cad Gênero Divers*. 2017; 3(2):134-57.
40. Marcondes MM, Pinheiro L, Queiroz C, Querino AC, Valverde D, organizadores. *Dossiê mulheres negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil*. Brasília: IPEA; 2013.
41. Pinheiro L, Fontoura NO, Querino AC, Bonetti A, Rosa W. *Retrato das desigualdades de gênero e raça*. 3a ed. Brasília: IPEA; 2009.
42. Cerqueira D, Lima RS, Bueno S, Valencia LI, Hanashiro O, Machado PHG, et al. *Atlas da violência 2017*. Brasília: IPEA; 2017.
43. Martins AL. Mortalidade materna de mulheres negras no Brasil. *Cad Saude Publica*. 2006; 22(11):2473-9.

44. Perpétuo IHO. Raça e acesso às ações prioritárias na agenda da saúde reprodutiva. In: Anais do 12º Encontro Nacional de Estudos Populacionais; 2000; Caxambu-MG. Caxambu-MG; 2000 [citado 02 Nov 2017]. Disponível em: <http://www.abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1051/1016>.
45. Smith C. Afro-paradise: blackness, violence, and performance in Brazil. Chicago: University of Illinois Press; 2016.
46. Millar K. The precarious present: wageless labor and disrupted life in Rio de Janeiro, Brazil. *Cult Anthropol.* 2014; 29(1):32-53.
47. Hirata HS. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. *Rev Polit Publicas.* 2012; 16:283-90.
48. Silva EM. Cuidadoras de pessoas com deficiências: uma análise à luz da categoria gênero. In: Anais Eletrônicos do 3º Seminário Nacional de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos; 2014; Vitória. Vitória; 2014.
49. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Cienc Saude Colet.* 2008; 13 Sup 2:2065-73.
50. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Genero Divers.* 2017; 3(2):73-92.

Translated by K. Eliza Williamson

Submitted in 23/11/17. Approved in 27/11/17.

Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato

Martha Cristina Nunes Moreira^(a)Corina Helena Figueira Mendes^(b)Marcos Nascimento^(c)

Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, women's prominent role and care: rehearsing contact zones. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):697-708.

In this essay, we dialogue with themes launched in the post-epidemic debate of Zika Vírus (ZIKAV), on the lives of women and children. We analyzed 23 Brazilian papers published between 2016 and 2017, selected in Brazilian journals, in the fields of Social and Human Sciences. There is a mixed speech of claiming for rights - grand narratives of social appeal and explanation by the social forces of a negligent State – associated with minor narratives of caring for a disabled child. We tentatively conclude that the contact zone is the movement of retrieval of the minor narratives in the translation of the iniquities produced by the State in the life of ordinary people.

Keywords: Disability. Women. Children. Care. Zika.

Neste ensaio iluminamos temas lançados ao debate pós-epidemia de Zika Vírus (ZIKAV) na vida de mulheres e crianças. Analisamos 23 artigos, publicados entre 2016 e 2017, selecionados em periódicos brasileiros, no campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde. Há um discurso mestiço de reivindicação por direitos – grandes narrativas de apelo social e explicação pelas forças sociais de um Estado negligente – associado a pequenas narrativas de cuidado de um filho com deficiência. Provisoriamente, concluímos que a zona de contato se dá pelo movimento de resgate das pequenas narrativas na tradução das iniquidades produzidas pelo Estado na vida das pessoas comuns.

Palavras-chave: Deficiência. Mulheres. Crianças. Cuidado. Zika.

^(a, b, c) Departamento de Ensino, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Avenida Rui Barbosa, 716, 2º andar, Flamengo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22250-020. moreira@iff.fiocruz.br; corimendes@gmail.com; marcos.nascimento@iff.fiocruz.br

Introdução

Desde novembro de 2015 vivemos o período pós-epidemia do ZIKAV, acompanhado, em 2016, da declaração da emergência sanitária pelo Ministério da Saúde (MS) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Se vírus e mosquitos ganharam status de atores – retratados em dimensões humanas – as pessoas, particularmente as mulheres que engravidaram, conviviam com dúvidas e ausência de explicações. Um corpo na gravidez com marcas nomeadas como alergia, virose, “nada a se preocupar”, fez parte da cena¹. A expressão do mal-estar – sem diagnóstico ou resposta convincentes – foi sendo construída nos exames de imagem, ainda na gestação, traduzidos em indagações sobre o desenvolvimento fetal. A anormalidade marcaria essas crianças desde o útero e, depois, ao nascimento, com medidas de perímetro cefálico aquém da norma, microcalcificações, choros intermináveis de bebês inconsoláveis que apresentavam abalos nomeados como “sustos”. Quando a deficiência ou a anormalidade acomete crianças, comparece a imagem da mãe abnegada, muitas vezes retratada em estado de abandono paterno, em cenário de miséria, de negação de direitos e excesso de vulnerabilidades.

Se o mosquito é democrático, como alguns anunciavam, por que os retratos na imprensa eram das mães miseráveis, esgotadas e sem escolha? Surgem aqui *pari passu* as narrativas da deficiência: a do pai que abandona a criança deficiente e a mulher; a das mulheres das classes mais privilegiadas que não são alvo das manchetes; a impossibilidade de falar sobre os direitos das mulheres de escolherem ou não ter um filho com deficiência, de acordo com os marcadores classe social, raça/cor e geração, e a ausência de destaque sobre a transmissão sexual do ZIKAV.

Segundo Santos² há que se realizar uma sociologia das ausências, transformando objetos impossíveis em possíveis, e, com base neles, fazer das ausências, presenças. A sua análise não é externa à ciência, na crítica à razão metonímica. Essa que produz dicotomias de poder, subjugando um polo ao outro, para produzir uma nova totalidade, apagando as partes, impondo homogeneidade a partir de uma única ordem de referência, seja ela a do saber científico, a do domínio da ordem masculinista e racista e dos padrões de normalidade.

O presente ensaio comparece como uma análise sobre parte da produção de conhecimento da área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde no marco pós-epidemia de ZIKAV, que já foi reconhecida em editoriais de revistas³⁻⁵. Ilumina as deficiências nas crianças, a interdependência entre atores – Estado, cientistas, vetores, mídias, associações civis, movimentos de mulheres, que não necessariamente convergem para agenda com movimentos feministas, cuidado e divisão sexual do trabalho –, e cuja potência reflexiva sobre populações negligenciadas precisa ser enfrentada.

A epidemia de ZIKAV produz experiências sobre desigualdades sociais no acesso aos direitos e desvela um cenário impressionista: grávidas afetadas pelo vírus; causando o nascimento de crianças com necessidades de saúde inesperadas, com corpos marcados e exames que revelam um sistema neurológico fora de padrões até para as microcefalias já conhecidas como resultado de outras doenças congênitas. Sobressaem histórias de mulheres nordestinas pobres, que se organizam para cobrar do Estado brasileiro sua responsabilidade frente à epidemia e suas consequências na vida de seus(uas) filhos(as).

Para uma certa sociologia das emergências e das ausências no contexto pós-epidemia do ZIKAV, acionamos uma análise teórica, recorrendo ao que já foi escrito no Brasil sobre o tema, na perspectiva das Ciências Sociais e Humanidades.

Santos^{2,6,7}, em contraposição às monoculturas, constrói um diálogo com as lógicas das cinco ecologias: dos saberes, das temporalidades, dos reconhecimentos, das transescalas e da produtividade. Para esse ensaio, em um diálogo com narrativas de intelectuais sobre a epidemia do ZIKAV e suas interfaces humanas, privilegiamos a ecologia dos saberes. Para o autor, é por meio da tradução que se articula a sociologia das ausências e das emergências, identificando, em cada momento e contexto histórico concreto, os movimentos contra-hegemônicos. É simultaneamente um trabalho intelectual, político e emocional, revelado no dar-se conta da incompletude até das ciências sociais convencionais³.

Iluminando o momento pós-epidemia de ZIKAV, refletimos sobre o movimento das mães na convivência com os movimentos feministas e de mulheres. A sociologia das emergências, articulada

com a dimensão do cuidado, significa reconhecê-la a partir da especificidade dos objetos estudados, do lugar de fala⁸ de seus agentes. Se o cuidado de que falamos diz respeito àquele dirigido às crianças nascidas com as marcas das deficiências e das condições de saúde crônicas e complexas⁹, precisamos incluir as mulheres que delas cuidam. Uma das dicotomias a ser enfrentada diz respeito à ausência ou apagamento da criança na contraposição com o adulto. As crianças marcadas por uma dependência estrutural dos adultos não conseguiram desvencilhar-se por si próprias de uma visão adultocêntrica¹⁰. Para compreender a criança como sujeito transformador da cultura e das relações sociais, os estudos sociais da infância, aliados a uma antropologia da criança, resgatam a ideia de protagonismo infantil, problematizando a noção de socialização que subalterniza a criança às instituições, provocando a perspectiva da sociabilidade produzida pela criança como ser ativo no encontro com as instituições.

A importância de situar de quem se fala, como se fala e como esse sujeito comparece ou é apagado na arena pública torna-se urgente nesse contexto onde quase 3.000 crianças nascidas sob a égide do ZIKAV passam a compor também o contingente de outras crianças que, vivendo com deficiências e condições crônicas complexas de saúde, sofrem com a ausência do Estado. Gostaríamos que este artigo representasse um exercício provisório de tradução do presente, expandido pelas sociologias das emergências e das ausências, iluminando temas lançados ao debate pós-epidemia de ZIKAV na vida de mulheres e crianças, buscando as zonas de contato entre as grandes e pequenas narrativas produzidas por intelectuais e ativistas do campo das ciências sociais e humanas.

Proposta metodológica

Afinamos nossa escrita como um ensaio, à luz de Larrosa¹¹, assumindo o olhar sobre o tempo presente, onde autoria, crítica e escrita resultam num movimento de experimentação. Os 23 artigos analisados foram publicados entre 2016 e 2017, considerando que as notícias sobre ZIKAV chegam em 2015. Escolhemos periódicos brasileiros, focalizando o campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde, ressaltando que parte desses artigos compôs dossiês de revistas, conduzidos por intelectuais orgânicos/orgânicas desse campo. Os descritores não foram os critérios para busca, mas uma determinada cartografia, onde a epidemia do ZIKAV estava iluminada, e a partir de escritas reflexivas, problematizadoras, por vezes também de caráter ensaístico, anunciando ausências e presenças. O acervo com essa intencionalidade se mostrou suficiente para essa exploração de movimentos, atores, interesses e reflexões promotoras do ensaio.

Considerando que estamos imersos em pequenas e grandes narrativas¹², recorremos a esses eixos ao olharmos para essa produção intelectual. As grandes narrativas não se resumem aqui às ideias sobre progresso, desenvolvimento e modernização, mas recorrem às discussões sobre saúde global, direitos reprodutivos e os discursos nas mídias sociais. As pequenas narrativas valorizam análises voltadas para o cuidado das crianças com microcefalia e atrasos de neurodesenvolvimento, e a organização das suas mães vocalizando seus direitos.

Contemplamos: (a) nas grandes narrativas, o campo da saúde global, as políticas nacionais e os determinantes sociais, os debates sobre direitos reprodutivos e as análises do discurso midiático; (b) nas pequenas narrativas, o cuidado às crianças pós-epidemia e as articulações de apoio entre mães de crianças marcadas pelo ZIKAV, conforme o Quadro 1.

A ciência constrói narrativas produzindo conhecimento e respostas para a sociedade. Esse percurso entre a pergunta feita, os métodos utilizados e os resultados alcançados, hegemonicamente se apresenta como uma caixa preta, como refere Latour^{36,37}. Ao centrarmos nosso critério em artigos da área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, buscamos ir ao encontro de narrativas que promovem a abertura dessa caixa, cujos métodos exploram: o discurso comum, as mídias, os documentos oficiais, de forma crítica, desvelando o oculto, o que se constrói nos intervalos dos discursos públicos. Inicialmente, organizamos os artigos nessa diferenciação entre 'grandes' e 'pequenas' narrativas, para, em seguida, alcançarmos a proposta de Charles Tilly, recuperada por Stanley³⁸ e Castellanos¹², cuja análise das narrativas privilegia as interconexões, o pensamento articulado entre o universo das estruturas sociais e as dimensões de pessoa.

Quadro 1. Organização do acervo de artigos

Artigos organizados segundo Eixos Narrativos		
Grandes narrativas		Pequenas narrativas
Grupo 1 Saúde Global	Rego e Palacios ¹³ Nunes e Pimenta ¹⁴ Ventura ¹⁵ Lesser e Kriton ¹⁶	Scott et al. ³⁰ Fleischer ³¹ Pinheiro e Longhi ³² Diniz e Brito ³³ Lara Netto ³⁴ Galli ³⁵
Grupo 2 Mídias	Antunes et al. ¹⁷ Aguiar e Araujo ¹⁸ Porto e Moura ¹⁹	
Grupo 3 Direitos reprodutivos	Baum et al. ²⁰ Galli e Deslandes ²¹ Neves et al. ²² Carvalho ²³ Diniz ²⁴ Pitanguy ²⁵ González-Vélez ²⁶ Luna ²⁷ Camargo ²⁸ Ster ⁿ²⁹	

Identificamos, por meio do exercício de tradução, as zonas de contato², no diálogo com a deficiência, com os movimentos de mulheres e com as políticas sociais e de saúde, conforme mostrado na Figura 1. Interpretamos os artigos nesse diálogo entre narrativas, iluminando emergências e ausências, destacando que o acervo analisado se coloca de forma contra-hegemônica à ciência tradicional.

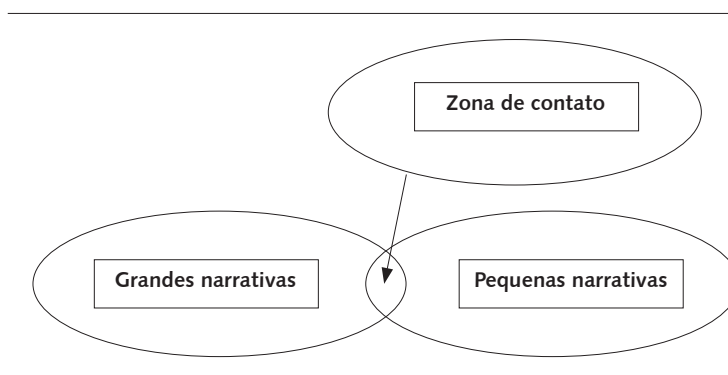


Figura 1. Articulação analítica da proposta teórica

A pergunta que colocamos ao acervo neste ensaio é: seriam as pequenas narrativas atualizadoras das grandes narrativas, na zona de contato gerada pela epidemia do ZIKAV, a partir da interface entre gênero e deficiência? Por pressuposto, o ensaio entende que a epidemia do ZIKAV reverbera no cenário público, e convoca o Estado a ver essas crianças pelas lentes de pesquisas que não vão se resumir na biomedicina nem no hospital, mas vão às casas, associações, jornais, sites. Esses lugares – e o fato de termos um contexto de epidemia/emergência nacional e internacional – retiram da sombra a falta de rede para o cuidado às pessoas com deficiências, com destaque para as crianças, desvelando as iniquidades em saúde.

As zonas de contato entre grandes e pequenas narrativas

As grandes narrativas evocam a saúde global e as restrições à cidadania reprodutiva feminina³⁹. A visibilidade das iniquidades que os permeiam é destacada no ditado “Mosquitos são democráticos”¹⁶, veiculado pela mídia já nas epidemias de dengue. Não são as doenças negligenciadas, mas as pessoas, seus determinantes sociais e marcadores da diferença, em especial: classe, cor/raça, geração e gênero.

Numa cadeia semântica, os artigos retratam as dicotomias da denominada razão metonímica²: as tensões global e local, entre os campos coletivo e individual. Partindo de indagações sobre o porquê um vírus já conhecido desencadearia tantos agravos inesperados, ganham destaque as questões estruturais do processo saúde-doença, conhecidas pelo Estado brasileiro nas proposições de guerra contra agentes exógenos como o *Aedes aegypti* e no caso do ZIKAV pela configuração de ameaça global feita pela OMS por meio do acionamento da “figura jurídica-política” de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional.

Criticando a perspectiva apolítica de governança (neutralidade) em escala mundial e a crença em soluções técnicas (cientificidade), vem à luz o discurso de securitização em detrimento da problematização da experiência de adoecer e viver¹⁵. As experiências recentes com o Ebola e a história do HIV/aids mostram os riscos desse processo, como a disseminação de medo e a estigmatização¹⁴. Uma cadeia semântica sobre o ZIKAV, num *continuum* de denominações, se expressa nas políticas de *Aedes*; guerra ao mosquito; emergência sanitária; problema de saúde pública global; surto de microcefalias; Zikafobia, Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV): uma “epidemia de significados”^{14,40,41}.

Num processo marcado pela iniquidade de gênero, conceituar e normatizar podem ser percebidos como uma necessidade para justificar decisões e proposições de medidas frente aos inesperados desdobramentos intergeracionais da exposição ao ZIKAV durante a gravidez. A investigação sobre essa associação e os comprometimentos neurológicos fetais estavam em curso em 2016, e trabalhos desse primeiro bloco expressam preocupações éticas no campo das práticas de cuidados oferecidos ou negligenciados aos expostos e as relações entre diferentes atores no campo da pesquisa. As tensões entre as liberdades individuais e o papel e dever do Estado são assinaladas considerando os limites dos direitos reprodutivos das mulheres, e a demanda por uma rede de cuidados para as crianças e apoio a suas famílias¹³.

Os artigos que focalizam a epidemia do ZIKAV na mídia destacam um discurso público que reafirma as assimetrias de gênero, as violências institucionais sobre os corpos das mulheres, apresentadas ora como vítimas, ora como culpadas, em ambas as posições, incapazes de decidirem¹⁹. Atores sociais de representatividade religiosa contra a descriminalização do aborto apelam para o respeito à vida do feto. Encarando essas notícias como construções sociais, os artigos articulam o componente ideológico nas narrativas dos especialistas e daqueles que estão em cena afetados diretamente pela epidemia e suas consequências: mulheres e suas famílias e os profissionais de saúde. Os posicionamentos do MS, como um ator privilegiado na formação de opinião, evocam as imagens dos bebês com microcefalia como “geração perdida” e as redes sociais virtuais iluminam as mulheres pobres, expostas à violência do Estado. Em contrapartida, a Organização Pan-Americana de Saúde assinala o *feeling* clínico na experiência de Pernambuco sobre a associação entre defeitos fetais e o ZIKAV na gravidez, numa dupla subversão das dicotomias hegemônicas entre profissionais que atuam no cuidado e os acadêmicos / especialistas, assim como na geografia da produção de conhecimentos dos polos Nordeste e Sudeste.

Essa epidemia faz a ciência redescobrir as mulheres produzindo ciência, o conhecimento vindo da beira de leito e das regiões mais pobres do Brasil¹. A mídia esboça uma temporalidade sobre os bebês afetados, vislumbrando-os no futuro como crianças, destacando a figura materna associada ao cuidado e a recorrente imagem dos homens como aqueles que abandonam suas famílias. Talvez a novidade esteja nas interações entre irmãos, e, assim, a participação de outras crianças no cuidado, e das Organizações Não Governamentais criadas pelas mães de crianças com microcefalias causadas por diferentes patologias.

Destacamos Aguiar e Araujo¹⁸ e Antunes et al.¹⁷ que trabalharam, respectivamente, com imagens publicadas em jornais impressos e na rede social Instagram. Evidenciando as palavras medo e risco,

aliadas a um alto grau de incerteza, destacam uma lacuna na atenção à epidemia que explode no eixo Norte-Nordeste, e mais tardiamente no Sul-Sudeste¹⁸. Não se ausenta a reflexão sobre as memórias da epidemia do HIV e os arquivos discursivos que silenciam um chamado grupo de risco, marcado por discriminação¹⁷. Essa classificação serve ao argumento neoliberal que trabalha com agendas restritivas. Historicamente, os movimentos sociais de pessoas vivendo com HIV/aids tiveram um papel estratégico de chamar o Estado à responsabilidade. Já no caso do ZIKAV, as imagens de dor, sofrimento e má formação em bebês tinham poucas referências públicas anteriores, predominando o discurso de prevenção e risco, responsabilização individual, com menor destaque às correlações políticas da epidemia.

A narrativa sobre crianças deficientes se confunde com as microcéfalas, reduzindo-as às suas marcas. A relação de responsabilidade do Estado ao não garantir uma rede efetiva de atenção e direitos para as pessoas com deficiência, penaliza duplamente as mulheres, pelo mau atendimento das políticas públicas falhas e pelo não reconhecimento de seus direitos reprodutivos. As referências menos iluminadas, mas que surgem nomeadas, referem ao abandono de crianças com microcefalia em abrigos, associada à pobreza e solidão dessas mulheres jovens.

O terceiro conjunto de artigos apresenta a produção de pesquisadoras e feministas, especialmente brasileiras, sobre autonomia reprodutiva, planejamento reprodutivo e legalização do aborto no contexto do ZIKAV, apontando as dificuldades que as mulheres enfrentam para o exercício de autonomia sobre seus corpos, vidas e escolhas reprodutivas. A partir do fenômeno do ZIKAV, analisam o momento histórico, suas complexidades, ressaltando as marchas e contramarchas presentes no debate sobre reprodução e direitos das mulheres²³. Essa produção representa uma “reação” às primeiras ações efetuadas pelo Estado brasileiro na declaração de Emergência de Saúde Pública Nacional, em novembro de 2015, antecipando-se à OMS.

Abordando autonomia reprodutiva e aborto – temas caros à agenda feminista –, denunciam sua ausência da agenda de enfrentamento da epidemia do ZIKAV²⁰. Mesmo sendo signatário de convenções e acordos internacionais relacionados aos direitos das mulheres, o Brasil revive uma conjuntura conservadora na esfera legislativa, onde direitos conquistados estão ameaçados. A dificuldade de avanços no campo dos direitos reprodutivos representa uma pauta importante, sinalizando uma arena de disputas e tensões²⁵: o silêncio acerca do aborto, os problemas de acesso à informação e de insumos referentes ao planejamento reprodutivo, a possibilidade de retrocessos no campo dos direitos reprodutivos^{21,22}. Destacamos o fato de a epidemia do ZIKAV ter afetado mulheres mais pobres, na sua maioria pardas e negras, com baixa escolaridade e moradoras de regiões mais empobrecidas do país. Os trabalhos de inspiração etnográfica²⁴ e com uma perspectiva interseccional²⁹ apontam que, nas famílias com crianças nascidas com as marcas do ZIKAV, é sobre os ombros dessas mulheres que recaem os ônus mais pesados. A divisão assimétrica do trabalho do cuidado as coloca na posição de principais responsáveis pelas condições de saúde dessas crianças, exigindo uma rotina intensa de tratamentos especializados.

O dever do Estado na garantia de ofertas de acesso à saúde torna-se crucial e suas restrições iluminam as iniquidades²⁴. Os trabalhos apontam para a necessidade de um diálogo entre os grupos que discutem a questão do direito das mulheres em optarem pelo aborto e os grupos que defendem os direitos dos deficientes, rebatendo a pecha da eugenia^{28,42}. O diálogo entre os discursos internacionais e globais, sobretudo com a OMS, e o caso colombiano de efetivação do acesso ao aborto em casos do ZIKAV por mulheres que tenham sua saúde mental comprometida e o requeiram, reaviva o argumento do direito ao aborto²⁶.

As pequenas narrativas favorecem o testemunho dos corpos das crianças, não deixando suas mães esquecerem de suas necessidades, transformadas em discursos públicos de luta por direitos, justiça e reparação. Narrativas de primeira pessoa, em que mulheres nordestinas, mães e profissionais de saúde tornam-se protagonistas da epidemia de forma diferente, mas em conexões múltiplas³³⁻³⁵.

A emoção é um conector, assim como a produção de um saber das mães sobre seus filhos, tornados desconhecidos frente a outras experiências de vida com crianças não marcadas. Já os profissionais vivem com surpresa e sofrimento a leitura dos exames de imagem alterados. Bem como, um desenvolvimento infantil cujos marcos se tornam incógnitas, em função da ação não conhecida do

ZIKAV no organismo. Guardadas as diferenças, Vianna e Farias⁴³ localizam a condição de mãe como elemento de autoridade moral em atos políticos. Elas possibilitam um trânsito “entre dor pessoal e causas coletivas; entre sofrimentos e direitos; entre formas e dimensões distintas do luto” (p. 83). Essa autoridade moral aciona uma tríade que relaciona condição de mãe / ator político / ação. Essa tríade dialoga com a posição da vítima ocupada pelo filho morto, e permite a conjugação de uma narrativa ao mesmo tempo do “eu” e do “nós”. As mães das crianças nascidas com SCZV lutam por justiça e dirigem ao Estado a responsabilidade pela sua dor, pelo luto de um filho sem anormalidades, de cujas deficiências se tornam testemunhos.

A responsabilização do Estado brasileiro conduz essa narrativa na sua origem, desvelando suas falhas, agora no oferecimento de ações de reabilitação e escolarização para as crianças, prestação nos benefícios sociais e reconhecimento de que precisam ser protegidas da intolerância. Se essa narrativa é construída no contato com uma das mães protagonistas³², a mesma não se revela pessoal, mas assume o tom da representação política da “fala de muitas” – traduzida no discurso de uma mãe por meio dos aplicativos de mensagens e páginas de Facebook – conectando a grande narrativa da responsabilização do Estado, dos limites das políticas e dos rituais de discriminação social.

Na interação com a mídia, a presença paterna sofre um recuo para que – mesmo que existam pais cuidadores – as mães sejam fotografadas em destaque com seus filhos. A díade mãe-criança predomina na imagem pública, reafirmando modelos de parentalidade em que a mulher está identificada como cuidadora única. Ter um filho nascido fora dos padrões esperados de normalidade é um momento de “reclusão”, onde essa criança é estranhada, escondida e a família pode ser o *locus* de preconceito³². A imagem da abnegação materna conflita com a posição feminista, ressalta a maternidade militante, o papel preponderante da mãe que luta pelo filho marcado pelas deficiências, apagando a mulher-esposa. Os filhos assumem a identidade de anjos, perdendo espaço as questões sobre direitos reprodutivos e perspectiva de cuidado com futuras gravidezes. Como molas propulsoras, essas dimensões identitárias – da cidadania biológica e da biossocialidade – articuladas e articuladoras de apoio social geram um movimento associativo de mães de crianças com microcefalia pelo reconhecimento de seus filhos(as) como deficientes e por aceder, assim, aos direitos associados a essa condição que lhe garante um lugar como cidadão^{44,45}. Interessante identificar as referências aos contrastes e tensões com mães de outras crianças nascidas com doenças raras^{30,32}.

Se, inicialmente, se aproximam, depois, se diferenciam: o que as mães de crianças com doenças raras não conseguem e ainda lutam para alcançar, as mães de crianças com microcefalia agilizam no debate público – no diálogo com os poderes executivo, judiciário, e legislativo –, ganhando visibilidade pela associação direta com a localização dos agentes responsáveis pelo advento das malformações e agravos: o mosquito e o Estado. Nas interações promotoras dessas reconstruções de maternidade e identidades atuam diversos atores, bem sintonizados com as análises da teoria ator-rede^{32,36,37}.

Instituições, sangue, pesquisadores/pesquisadoras, fita métrica, carro, fraldas, mães, pais, crianças, carteira de identidade, benefício de prestação continuada, *whatsapp*, vírus, mosquito. Se a mídia ofereceu a efemeridade, esses artigos representam um não esquecer, evocando presença e cotidiano. Relatos na primeira pessoa destacam a proximidade, a alteridade e a reciprocidade, nos movimentos de segurar, andar e falar³¹. Expressões da temporalidade do vivido, e da gradativa expansão do encontro intersubjetivo entre a mãe, seu bebê, as outras mães, os pesquisadores, o Estado e os processos de discriminação social. Um processo gradativo de reconhecer esse filho como seu, antecedido do próprio preconceito de apresentá-lo à vida pública. Reconhecer suas necessidades, interpretá-lo e ganhar intimidade com ele, defendê-lo, transformá-lo em anjo, símbolo da luta organizada das mães da primeira geração das crianças nascidas com microcefalia associada ao ZIKAV.

Há nesse grupo de artigos a urgência de tradução das experiências como pesquisadores no encontro com as mães que buscam evocar as necessidades de seus filhos com deficiências. Residem, nesse acervo, as identificações e distinções entre ser uma mãe rara e ser uma mãe de anjo³⁰. A mulher-mãe-de-criança-anjo que milita destaca a dimensão coletiva da iniquidade em saúde marcada na geração das mães de micro, que não está nas mães raras, cuja organização é determinada pela herança genética, e não pelos impasses de uma epidemia viral, transmitida por um agente externo. Na base estão as deficiências em crianças nascidas após serem atingidas pelo ZIKAV na gravidez, e esse

acontecimento em escala deflagra uma emergência sanitária de nível internacional e nacional, com responsabilização do Estado. Não é o lugar da esposa, ou a imagem do pai, que é evocada. Mas, a da maternidade associada à luta pelo filho, cuja marca da deficiência sobressai nas tensões³⁰.

A aproximação entre os estudos feministas e os estudos da infância não se dá sem conflitos e estranhamentos. Sobre isso, Helleiner⁴⁶ resgata sua história ao dialogar feminismo e infância: como antropóloga, era estranho reconhecer algum interesse pelas crianças, considerando-se uma feminista. Tomada por essa contradição aparente, de uma certa antítese entre feminismo e criança, Helleiner nos ajuda a ampliação de olhar e crítica daquilo que Santos² nomeia como a razão metonímica: essa que trabalha com pares de oposição a fim de se deslocar para localizar as partes no todo, reduzindo a complexidade das relações e valorizando somente um polo. Portanto, para se poder falar de mulheres teria de se falar de homens; para falar de crianças, teríamos de acionar os adultos; para falar de razão, precisaríamos opor a emoção, e assim por diante. Para Santos², “a crítica da razão metonímica é, pois, uma condição necessária para recuperar a experiência desperdiçada. O que está em causa é a ampliação do mundo através da ampliação do presente” (p. 245).

Se fizermos o exercício de deslocamento da lógica adultocêntrica e desenvolvimentista que povoa o universo das análises sobre as crianças e a infância, nos deslocaremos do eixo que reduz a criança a um projeto socializador dos adultos, projeto de futuro, que apaga o valor da criança no presente. As crianças com atrasos de desenvolvimento e microcefalia vivem o futuro como um anúncio de um vir-a-ser nebuloso, que, no discurso do MS à época, as qualificava como “geração perdida”. Essa narrativa vocaliza a metonímia de um futuro perdido para a anormalidade e a lesão do modelo biológico da deficiência⁴⁷. O reducionismo gera efeitos simbólicos e de longo prazo, evocando os rituais de discriminação a partir dos estigmas corporais, visíveis e produtores de traços identitários⁴⁸. Ser mãe e ser reconhecida por cuidar de uma criança com deficiência, sobressai a qualquer outra marca identitária, reativando o debate sobre a experiência aflitiva das deficiências na interface com as iniquidades de gênero no cuidado⁴⁹. Somos convocados a um exercício de reagregação do social^{5,37}, dialogada como uma filosofia mestiça⁵⁰, onde polos de oposição seriam menos dicotômicos, mais dialógicos e tensionados.

A tensão não equivale à dicotomia, mas incorpora um contraste, com zonas de contato provocadoras de movimento e de uma sensação de oposição. Vivemos esses efeitos do ZIKAV apelando para os efeitos reticulares, relacionais, simétricos, reagregadores entre humanos e máquinas, sujeitos e objetos. Na proposta da Carneiro⁵, das conexões existenciais, apoiada na teoria ator-rede^{36,37}, essas misturas seriam promotoras de movimentos múltiplos, transformadores de conceitos, categorias e maneiras de agir e pensar o mundo. Um mosquito, uma mulher grávida, um vírus, uma criança: onde começariam e terminariam os limites?

Conclusão

As grandes narrativas para explicação de um fenômeno na interface entre cuidado e deficiência, mobilizando mulheres e opinião pública, especialistas e mídia, não prescindem dos movimentos finos dos encontros com o desconhecido, a impotência do conhecimento e das ações de enfrentamento do sofrimento e das desigualdades de gênero. Nesse cenário, o movimento feminista e outros movimentos sociais, como o negro, o das pessoas com deficiência, se aproximam, mas não necessariamente é dessas bandeiras que essas mulheres que abraçam essa maternidade identificada com a biografia da microcefalia e da deficiência querem falar.

Buscando as ausências e as emergências, identificamos grandes e pequenas narrativas. Nessas zonas de contato se configura um discurso mestiço, que caracteriza-se por produzir polaridades. Destacamos a relação crianças “microcéfalas” X crianças “deficientes/especiais”, iluminando mais as primeiras pelas marcas visuais e por representarem uma síntese da epidemia na emergência de uma novidade: microcefalia associada ao ZIKAV e a um vetor. No entanto, as pequenas narrativas representadas pelas mães dessas crianças as reivindicam como especiais, anjos. Ser especial e anjo garante maior reconhecimento no campo dos discursos comuns e, também, no campo da reivindicação

pública por identidades e benefícios sociais. Outra ausência anunciada, mas que dialoga com antigas emergências, diz respeito aos modos de transmissão, onde a transmissão sexual sofre um apagamento, que parece reavivar o apagamento sobre discutir sexualidade e direitos reprodutivos, e, se for para discuti-los, será para domesticá-los.

Há um discurso mestiço de reivindicação por direitos – de grande escala, ou de grande narrativa de apelo social e explicação pelas forças sociais de um Estado omissivo –, ao mesmo tempo uma pequena narrativa do cotidiano do cuidado, de um filho com deficiência, localizada ou circunscrita à luta pelo interesse legítimo em não ser esquecido, a garantir saúde, reabilitação, educação e benefícios. A interação associativa se constrói na mestiçagem: as mães de crianças com doenças raras, com diagnósticos os mais variados, reunidas em torno dessa identidade, de pouca incidência, quase invisível, e as mães de crianças nascidas com microcefalia ou SCZV, que, pela epidemia, ganham volume e visibilidade e se diferenciam. Agilizam algo que as primeiras demoraram muito a conquistar: um lugar público reconhecido, o interesse dos pesquisadores e operadores de políticas, e a visibilidade para um grupo de crianças que geralmente passa invisível: aquelas que vivem com deficiências. Talvez a emancipação social advenha de reconhecer o caráter heterogêneo e híbrido das mulheres que vocalizam os direitos de seus filhos nascidos com as marcas da microcefalia, das alterações de desenvolvimento, renegociando com vários marcadores: raça/cor, gênero e deficiência. Desses três marcadores de diferença, talvez a deficiência evoque outros referidos à imagem das crianças-anjos, dos seus direitos, da sua não escolha e responsabilidade por esse nascimento alterado em sua herança social.

Colaboradores

Martha Cristina Nunes Moreira foi responsável pela concepção teórica e metodológica do artigo, revisão e redação do artigo, discussão dos resultados e aprovação da versão final. Corina Helena Figueira Mendes e Marcos Nascimento foram responsáveis pela revisão e redação do artigo, discussão dos resultados e aprovação da versão final.

Referências

1. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
2. Santos BS. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Rev Crit Cienc Soc.* 2002; 63:237-80.
3. Carvalho MS. Zika em cadernos de saúde pública: novamente? *Cad Saude Publica.* 2016; 32(5):eED010516.
4. Carvalho MS. Zika em cadernos de saúde pública. *Cad Saude Publica.* 2016; 32(4):eED010416.
5. Carneiro RG. Zika, uma agenda de pesquisa para (o pensar) nas ciências sociais e humanas em saúde. *Interface (Botucatu).* 2017; 21(63):753-7.
6. Santos BS. *Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social.* São Paulo: Boitempo; 2007.
7. Santos BS, Meneses MP, organizadores. *Epistemologias do Sul.* São Paulo: Cortez; 2010.

8. Ribeiro D. O que é lugar de fala?. Belo Horizonte: Letramento; 2017.
9. Moreira MCN, Cunha CC, Mello A. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária. In: Santos IS, Goldstein RA, organizadores. Rede de pesquisa em Manguinhos. São Paulo: Hucitec; 2016. p. 175-92.
10. Alanen L. Estudos feministas/estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Castro LR, organizadora. Crianças e jovens na construção da cultura. Rio de Janeiro: Nau, FAPERJ; 2001. p. 69-92.
11. Larossa J. A operação ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. *Educ Real*. 2004; 29(1):27-43.
12. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Cienc Saude Colet*. 2014; 19(4):1065-76.
13. Rego S, Palácios M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. *Rev Bioetica*. 2016; 24(3):430-4.
14. Nunes J, Pimenta DN. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova*. 2016; 98:21-46.
15. Ventura DFL. Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(4):e00033316.
16. Lesser J, Kitron U. A geografia social do Zika no Brasil. *Estud Av*. 2016; 30(88):167-75.
17. Antunes MN, Alves W, Govei FG, Oliveira AE, Cardoso JM. Arquivos visuais relacionados ao vírus Zika: imagens no Instagram como parte da constituição de uma memória da epidemia. *RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde [Internet]*. 2016 [citado 20 Nov 2017]; 10(3):1-13. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1175/pdf1175>.
18. Aguiar R, Araujo IS. A mídia em meio às 'emergências' do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde. *RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde [Internet]*. 2016 [citado 20 Nov 2017]; 10(1):1-15. Disponível em: https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1088/pdf_1088.
19. Porto RMC, Moura PRS. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika vírus e microcefalia. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):158-91.
20. Baum P, Fiastro A, Kunselman S, Vega C, Ricardo C, Galli B, et al. Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00064416.
21. Galli B, Deslandes S. Ameaças de retrocesso nas políticas de saúde sexual e reprodutiva no Brasil em tempos de epidemia de Zika. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(4):e00031116.
22. Santos DN, Aquino EML, Menezes GMS, Paim JS, Silva LMV, Souza LEPF, et al. Documento de posição sobre a tríplice epidemia de Zika-Dengue-Chikungunya [Internet]. Salvador: Observatório de Análise Política em Saúde; 2016 [citado 13 Out 2017]. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/wp-content/uploads/2016/03/Documento-posi%C3%A7%C3%A3o-sobre-a-epidemia-de-zika.pdf>.
23. Carvalho LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):134-57.
24. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00046316.
25. Pitanguy J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00066016.
26. González-Vélez AC. Comment on the article by Baum et al. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):eCO070516.

27. Luna F. Comment on the paper by Pitanguy. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):eCO080516.
28. Camargo TMCR. O debate sobre aborto e Zika: lições da epidemia de AIDS. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00071516.
29. Stern AM. Zika and reproductive justice. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00081516.
30. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):73-92.
31. Fleischer S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro”. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):93-112.
32. Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):113-33.
33. Diniz D, Brito L. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde [Internet]. 2016 [citado 20 Nov 2017];10(2):1-5. Disponível em: http://www.mpdft.mp.br/saude/images/Anis/Epidemia_provocada_pelo_v%C3%ADrus_Zika.pdf.
34. Lara Netto MM. Zika pela voz das mulheres. RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde [Internet]. 2016 [citado 20 Nov 2017]; 10(3):1-4. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1176>.
35. Galli B. Aonde está o direito ao aborto? Comentário sobre o documentário Zika, The Film. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(6):1-2.
36. Latour B. *Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. São Paulo: UNESP; 2000.
37. Latour B. *Reagregando o social*. Bauru: EDUSC; Salvador: EDUFBA; 2012.
38. Stanley L. Narratives from major to minor: on resisting binaries in favour of joined up thinking. *Sociol Res Online* [Internet]. 2009 [citado 15 Nov 2017]; 14(5):25. Disponível em: <http://www.socresonline.org.uk/14/5/25.html>
39. Ávila MB. Modernidade e cidadania reprodutiva. *Estud Fem*. 1993; 1(2):382-93.
40. Shum TT. Discussion: Zika – an epidemic of signification? [Internet]. 2016 [citado 22 Nov 2017]. Disponível em: <http://somatosphere.net/forumpost/discussion-zika-an-epidemic-of-signification>.
41. González S. Zika y Zikafobia: una página en construcción. *Arch Pediatr Urug*. 2016; 87(1):53-61.
42. Diniz D. 5 clichês sobre aborto e Zika [Internet]. 2016 [citado 30 Nov 2017]. Disponível em: <http://agenciapatriciagalvao.org.br/direitossexuais-e-reprodutivos/5-cliches-sobre-aborto-e-zika-por-debora-diniz>.
43. Vianna A, Farias J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cad Pagu*. 2011; 37:79-116.
44. Petryna A. *Life exposed: biological citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press; 2002.
45. Fassin D. Social illegitimacy as a foundation of health inequality: how the political treatment of immigrants illuminates a French paradox. In: Castro A, Singer M, organizadores. *Unhealthy health policy: a critical anthropological examination*. Walnut Creek: Altamira Press; 2004. p. 203-14.
46. Helleiner J. *Toward a feminist anthropology of childhood*. Atlantis. 1999; 24(1):27-38.

47. Diniz D. Feminismo, deficiência e cuidado. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense; 2007. (Coleção Primeiros Passos).
48. Goffman E. Estigma: notas sobre a construção social da identidade deteriorada. São Paulo: Vozes; 1988.
49. Mello AG, Nuernberg AH. Gênero e deficiência: intersecções e perspectivas. *Estud Fem.* 2012; 20(3):635-55.
50. Serres M. Filosofia mestiça. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1993.

Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo femenino y cuidado: ensayo de zonas de contacto. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):697-708.

En este ensayo iluminamos temas abiertos al debate post-epidemia de Zika vírus (ZIKAV) en la vida de mujeres y niños. Analizamos 23 artículos, publicados entre 2016 y 2017, seleccionados en periódicos brasileños, en el campo de las ciencias sociales y humanas en salud. Hay un discurso mestizo de reivindicación de derechos, grandes narrativas de atractivo social y explicación por las fuerzas sociales de un estado negligente, asociado a pequeñas narrativas de cuidado de un hijo con discapacidad. Provisionalmente, concluimos que la zona de contacto se realiza por el movimiento de rescate de las pequeñas narrativas en la traducción de las inequidades producidas por el Estado en la vida de las personas comunes.

Palabras clave: Discapacidad. Mujeres. Niños. Cuidado. Zika.

Submetido em 19/12/17. Aprovado em 15/03/18.

dossier

Zika virus: an epidemic in/and its social world

Zika, women's prominent role and care: rehearsing contact zones

Martha Cristina Nunes Moreira^(a)

Corina Helena Figueira Mendes^(b)

Marcos Nascimento^(c)

^(a, b, c) Departamento de Ensino, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Avenida Rui Barbosa, 716, 2º andar, Flamengo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22250-020. moreira@iff.fiocruz.br; corimendes@gmail.com; marcos.nascimento@iff.fiocruz.br

In this essay, we dialogue with themes launched in the post-epidemic debate of Zika Vírus (ZIKAV), on the lives of women and children. We analyzed 23 Brazilian papers published between 2016 and 2017, selected in Brazilian journals, in the fields of Social and Human Sciences. There is a mixed speech of claiming for rights - grand narratives of social appeal and explanation by the social forces of a negligent State – associated with minor narratives of caring for a disabled child. We tentatively conclude that the contact zone is the movement of retrieval of the minor narratives in the translation of the iniquities produced by the State in the life of ordinary people.

Keywords: Disability. Women. Children. Care. Zika.

Introduction

We have been living in the post-epidemic period of the Zika Virus (ZIKAV) since November 2015, followed by the Ministry of Health (MS) and the World Health Organization (WHO) health emergency declaration in 2016.

If viruses and mosquitoes gained status as players – portrayed in human dimensions – people, particularly women who became pregnant, lived with unanswered issues. A body in pregnancy with marks named as allergy, virus disease and “nothing to worry” was part of the scene¹. A feeling of malaise – without convincing diagnosis or response – was being built in imaging tests as from pregnancy, translated into inquiries about fetal development. Abnormality would mark these children from the womb and then birth, with below-standard head

circumference measurements, microcalcifications, endless sobs of inconsolable babies with shocks labeled as “scares”. When disability or abnormality affects children, the image of the self-sacrificing mother, often portrayed in a state of paternal abandonment, emerges in a setting of misery, denial of rights and excessive vulnerability.

If the mosquito is democratic as some have claimed, why were portrayals in the press of miserable, exhausted and choiceless mothers? The narratives of disability appear here *pari passu*: fathers who abandon disabled children and women; women of the most privileged classes who are not the target of headlines; the impossibility of talking about the rights of women to choose or not to have a disabled child according to social class, ethnicity / color and generation markers and the lack of prominence on sexual transmission of ZIKAV.

According to Santos², it is necessary to realize a sociology of absence, transforming impossible objects into possible ones, and building on them, turn absence into presence. His analysis is not external to science, criticizing metonymic rationale that produces power dichotomies, subjugating one sphere to the other to produce a new totality, erasing parts, imposing homogeneity from a single order of reference, whether of scientific knowledge, masculine and racist order or of normality patterns.

This essay emerges as an analysis of part of the knowledge production of social and human sciences in health within the post-epidemic framework of ZIKAV, which has already been recognized in editorials of journals³⁻⁵. It evidences children disabilities, interdependence among actors-state, scientists, vectors, media, civil associations, women’s movements that do not necessarily converge to the agenda with feminist movements, care and gender-related division of labor – and whose reflective power over neglected populations must be addressed.

The ZIKAV epidemic produces experiences on social inequalities in access to rights and unveils an impressionist setting: pregnant women affected by the virus, causing the birth of children with unexpected health needs, marked bodies and tests that reveal a non-standard neurological system even for microcephaly types already known as a result of other congenital diseases. Stories of poor Northeastern women stand out, who organize themselves to demand from the Brazilian State to show their responsibility towards the epidemic and its consequences on the lives of their children.

We triggered a theoretical analysis for a certain sociology of emergency and absence in the post-epidemic context of ZIKAV, resorting to what has already been written in Brazil on the subject, from the perspective of social sciences and humanities.

In contrast to monocultures, Santos^{2,6,7} builds a dialogue with the rationale of five ecologies: knowledge, temporality, recognition, trans-scales and productivity. In a dialogue with narratives of intellectuals about ZIKAV epidemic and its human interfaces, we opted for the ecology of knowledge for this essay. The author argues that the sociology of emergency and absence is coordinated through translation, identifying counter-hegemonic movements in each

moment and concrete historical context. It is simultaneously an intellectual, political and emotional work revealed in the realization of non-fulfillment of even conventional social sciences³.

Highlighting the post-epidemic moment of ZIKAV, we reflected on mothers' movement in coexistence with feminist and women's movements. The sociology of emergency is coordinated with the realm of care; it means recognizing it from the specificity of the objects studied, from the place of speech⁸ of its agents. If the care we are talking about concerns children born with signs of chronic and complex disabilities and health conditions⁹, we must include women who care for them. One of the challenging dichotomies is the absence or obliteration of children as opposed to adults. Children marked by structural dependence on adults have not been able to pull themselves out of adult-centered view¹⁰. In order to understand the child as a transforming subject of culture and social relationships, social studies of childhood allied to child anthropology revive the idea of children's leading role, questioning the concept of socialization that subordinates children to institutions, triggering the perspective of sociability produced by children as being active in their encounter with institutions.

The importance of locating who is mentioned, how one speaks and how this subject appears or is erased in the public arena is now urgent in this context in which almost 3,000 children born under the aegis of ZIKAV are also part of the number of children living with disabilities and complex chronic health conditions suffering with the absence of the state. This paper intends to portray an interim transitional exercise of the present, expanded by sociologies of emergency and absence, shedding light on themes thrown in the post-epidemic debate of ZIKAV in the lives of women and children, seeking contact areas between grand and minor narratives produced by intellectuals and activists from the field of social and human sciences.

Proposed methods

We refined our writing as an essay, in the light of Larrosa¹¹, staring at the now, where authorship, criticism and writing result in a movement of experimentation. The 23 papers analyzed were published in the period 2016-2017, considering that news about ZIKAV came to us in 2015. We chose Brazilian journals, focusing on the field of social and human sciences in health, noting that part of these papers composed dossiers of journals, conducted by organic intellectuals of this field. Descriptors were not the search criteria, but a certain cartography, where the ZIKAV epidemic was highlighted, and from reflective, investigative writings, sometimes also of essayistic nature, announcing absence and presence. With this intentionality, the collection was sufficient for such exploration of movements, stakeholders, interests and reflections that fostered the essay.

Considering we are immersed in minor and grand narratives¹², we turn to these axes when we look at this intellectual production. The grand narratives are not confined to ideas about progress, development and modernization, but stir discussions on global health, reproductive rights

and social media discourses. Minor narratives value analyses aimed at the care of children with microcephaly and stunted neurodevelopment and the organization of their mothers voicing their rights.

We considered: (a) in grand narratives, the field of global health, national policies and social determinants, debates on reproductive rights and analyses of media discourse; (b) in minor narratives, post-epidemic child care and support coordination among mothers of children marked by ZIKAV.

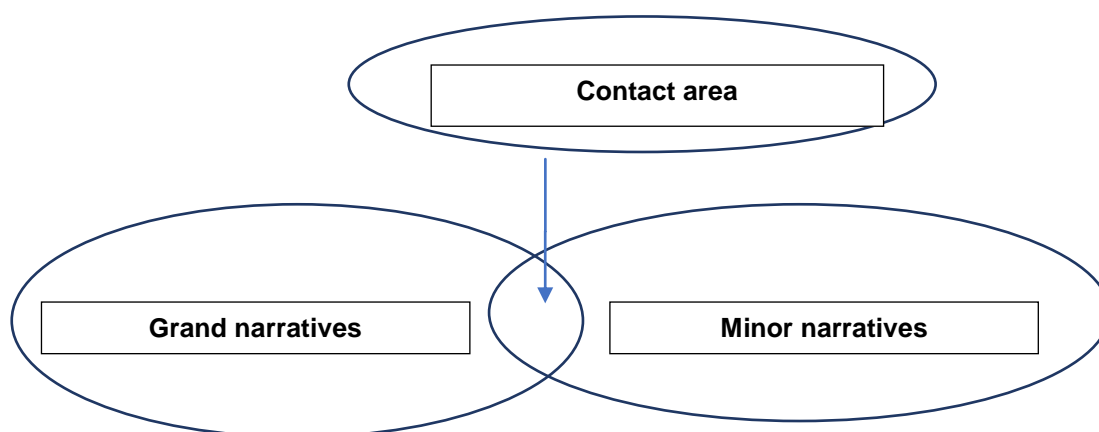
Table 1. Organization of the collection of papers

Papers organized according to Narrative Axes		
Grand narratives		Minor narratives
Group 1 Global Health	Rego and Palacios ¹³ Nunes and Pimenta ¹⁴ Ventura ¹⁵ Lesser and Kriton ¹⁶	Scott et al ³⁰ Fleischer ³¹ Pinheiro and Longhi ³² Diniz and Brito ³³
Group 2 Media	Antunes et al ¹⁷ Aguiar and Araujo ¹⁸ Porto and Moura ¹⁹	Lara Netto ³⁴ Galli ³⁵
Group 3 Reproductive rights	Baum et al. ²⁰ Galli e Deslandes ²¹ Neves et al. ²² Carvalho ²³ Diniz ²⁴ Pitanguy ²⁵ González-Vélez ²⁶ Luna ²⁷ Camargo ²⁸ Stern ²⁹	

Science builds narratives producing knowledge and responses to society. As Latour would put it^{36,37}, this pathway between the question asked, the methods used and results achieved

hegemonically appears as a black box. When we focus our criteria on papers of social and human sciences in health, we seek to find narratives that unlock this box, whose methods explore critically the common discourse, the media and official documents, revealing the hidden, which is constructed in public speech intervals. Initially, we organized papers with this differentiation between 'grand' and 'minor' narratives to achieve the proposal of Charles Tilly, retrieved by Stanley³⁸ and Castellanos¹², whose narrative analysis favors interconnections, articulated thinking between the universe of social structures and people's realms.

We identified the contact areas² through the translation exercise, in dialogue with disability, with women movements and social and health policies. We interpreted papers in this dialogue between narratives, focusing on emergency and absence, emphasizing that the analyzed collection adopts an anti-hegemonic stance vis-à-vis traditional science.



Arrangement 1. Analytical coordination of the theoretical proposal

The question asked to the collection in this essay is "Are minor narratives updating grand narratives, in the contact area generated by the ZIKAV epidemic, from the interface between gender and disability?" Under the assumption, the essay understands that the ZIKAV epidemic reverberates in the public arena and calls on the state to see these children through the lenses of research that will be not be limited to just biomedicine nor hospitals, but will visit homes, associations, newspapers and websites. These places and because of a national and international epidemic/emergency context, bring to the forefront the lack of a network for the care of people with disabilities, especially children, revealing health inequalities.

The contact areas between grand and minor narratives

Grand narratives conjure up global health and restrictions on female reproductive citizenship³⁹. The visibility of inequalities that permeate them is highlighted in the saying “Mosquitos are democratic”¹⁶, which has been spread by the media in dengue epidemics. It is not the neglected diseases, but rather people, their social determinants and markers of difference, especially class, skin color / ethnicity, generation and gender.

In a semantic chain, papers portray dichotomies of the so-called metonymic rationale²: global and local tensions between community and individual fields. Starting from questions about why an already known virus would trigger so many unexpected diseases, the structural issues of the health-disease process, known by the Brazilian State in the proposed war against exogenous agents such as *Aedes aegypti* and in the case of ZIKAV by the global threat setting made by the WHO through the activation of the “legal-political figure” of Public Health Emergency of International Importance gain prominence.

Criticizing the apolitical perspective of global governance (neutrality) and the belief in technical solutions (scientificity), the discourse of securitization at the expense of questioning the experience of illness and living¹⁵ emerges. Recent experiences with Ebola and the history of HIV/AIDS show the risks of this process, such as the spread of fear and stigmatization¹⁴. A semantic chain on ZIKAV, in a continuum of denominations, is expressed in the policies of *Aedes*; war on the mosquito; health emergency; global public health problem; microcephaly outbreak; Zikaphobia, Zika Virus Congenital Syndrome (ZVCS): an “epidemic of meanings”^{14,40,41}.

In a process marked by gender inequality, conceptualization and normalization can be perceived as a need to justify decisions and proposed measures in the face of the unexpected intergenerational unfolding of ZIKAV exposure during pregnancy. Research on this association and fetal neurological impairments were under way in 2016 and papers from this first bloc express ethical concerns in care practices provided or neglected to those exposed and relationships among different stakeholders in the field of research. Tensions between individual freedom and the role and duty of the state are highlighted by considering the limits of women’s reproductive rights and demand for a childcare network and support to children’s families¹³.

Papers that focus on the ZIKAV epidemic in the media underscore a public discourse that reaffirms gender asymmetries, institutional violence on the bodies of women, who appear sometimes as victims and sometimes as culprits, in both positions, unable to decide¹⁹. Social stakeholders of religious representativeness against the decriminalization of abortion appeal for the respect for fetus life. Facing this news as social constructs, papers articulate the ideological component in the narratives of experts and those who are directly affected by the epidemic and its consequences: women and their families and health professionals. Stances of the Ministry of Health as a privileged stakeholder in opinion making elicit pictures of infants with microcephaly as a “lost

generation” and virtual social networks evidence poor women exposed to state violence. On the other hand, the Pan American Health Organization points to the clinical *feeling* in the experience of Pernambuco on the association between fetal defects and ZIKAV in pregnancy, in a double subversion of hegemonic dichotomies between professional caregivers and academics/experts, as well as in the geography of knowledge production in the Northeastern and Southeastern hubs.

This epidemic makes science rediscover women by producing science, knowledge from the bedside and the poorer Brazilian regions¹. The media outlines a temporality about affected babies, envisioning them in the future as children, highlighting the maternal figure associated with care and the recurring image of men abandoning their families. Perhaps the novelty is in the interactions between siblings, and thus the participation of other children in the care, and NGOs established by mothers of children with microcephaly caused by different pathologies.

We emphasize Aguiar and Araujo¹⁸ and Antunes et al¹⁷ who worked with pictures published in print newspapers and Instagram, respectively. Evidencing the words fear and risk, coupled with a high degree of uncertainty, they highlight a gap in the care for the epidemic that explodes in the North-Northeast axis, and later in the South-Southeast region¹⁸. There is no lack of reflection on the memories of the HIV epidemic and the discursive records that silence a so-called risk group marked by discrimination¹⁷. This classification serves the neoliberal argument that works with restrictive agendas. Historically, social movements of people living with HIV/AIDS have had a strategic role of holding the State accountable. In the case of ZIKAV, pictures of pain, suffering and malformation of infants had few previous public references, with the predominant discourse of prevention and risk, individual responsibility, with less emphasis on the political correlations of the epidemic.

The narrative about disabled children is confused with those with microcephaly, limiting them to their marks. The State’s responsibility relationship in not assuring an effective network of care and rights for people with disabilities penalizes women twice, by poor attendance of failing public policies and by failing to recognize their reproductive rights. The less enlightened, yet named references refer to the abandonment of children with microcephaly in shelters, associated with poverty and loneliness of these young women.

The third set of papers shows the production of researchers and feminists, especially Brazilian women, about reproductive autonomy, reproductive planning and legalization of abortion in the context of ZIKAV, pointing out women’s constraints in exercising autonomy over their bodies, lives and reproductive choices. From the ZIKAV phenomenon, they analyze the historical moment, its complexities, highlighting advances and setbacks in the debate on reproduction and women’s rights.²³ This production is a “reaction” to the first measures taken by the Brazilian State in the National Public Health Emergency declaration, in November 2015, in anticipation of WHO.

Addressing the reproductive autonomy and abortion – issues dear to the feminist agenda – they denounce their absence from the ZIKAV²⁰ epidemic coping agenda. While it is a signatory of international conventions and agreements related to women’s rights, Brazil relives a conservative

legislative environment, where rights gained are threatened. The difficult advancement of reproductive rights is an important agenda, signaling an arena of disputes and tensions²⁵: silence regarding abortion, problems of access to information and inputs related to reproductive planning and possible setbacks in the field of reproductive rights^{21,22}. We highlight the fact that the ZIKAV epidemic has affected the poorest women, mostly black and white, with low schooling and living in the most impoverished regions of the country. Ethnography-inspired works²⁴ with an intersectional perspective²⁹ point out that, in families with children born with the ZIKAV marks, the heaviest burden falls on the shoulders of these women. The asymmetric distribution of care work places them in the position of primary responsible for the health conditions of these children, requiring an intense routine of specialized treatments.

The State's duty to ensure access to health care becomes crucial and its constraints evidence inequalities²⁴. Works point to the need for a dialogue between groups that discuss the issue of women's right to choose abortion and groups advocating the rights of the disabled, rebutting the issue of eugenics^{28,42}. Dialogue between international and global discourses, especially with the WHO, and the Colombian case of the effective access to abortion in cases of ZIKAV by women with mental health impairment and demand it revives the argument of the right to abortion²⁶.

The minor narratives favor the statement of children's bodies, not allowing their mothers to forget their needs, transformed into public discourses of struggle for rights, justice and reparation: first-person narratives, in which northeastern women, mothers and health professionals play different leading roles in the epidemic, but in multiple linkages³³⁻³⁵.

Emotion is a connecting fabric, as is the production of mothers' knowledge about their children, who are relegated to oblivion in the face of other life experiences with unmarked children. Professionals live with surprise and suffering reading the altered imaging tests. In addition, children development's landmarks become grey areas, due to the unknown action of ZIKAV in the body. Bearing in mind differences, Vianna and Farias⁴³ locate the condition of mother as element of moral authority in political acts. They enable a shift "between personal pain and collective causes; between sufferings and rights; between different forms and realms of mourning" (p.83). This moral authority triggers a triad that relates mother condition / political stakeholder / action that dialogues with the victim's status of the dead son, and allows the simultaneous conjugation of a narrative of the "I" and the "we". The mothers of children born with ZVCS are fighting for justice and ascribe to the State the responsibility for their pain, the mourning of a child without abnormalities, whose deficiencies they bear witness.

The accountability of the Brazilian State conducts this narrative in its origin, revealing its flaws, now offering rehabilitation and schooling actions for children, prompt social benefits and recognition that they need to be protected from intolerance. If this narrative is built in contact with one of the leading mothers³², it is not personal, but acquires hues of the political representation of the "statement of many" – translated in a mother's discourse through text messaging applications

and Facebook pages – connecting the grand narrative of state accountability, the limits of policies and rituals of social discrimination.

In the interaction with the media, fathers' presence is currently recoiled so that – even if some fathers are indeed caregivers – mothers are prominently portrayed with their children. The mother-child dyad predominates in the public picture, reaffirming models of parenthood in which women are identified as single caregivers. Having a child born outside normal expectations is a time of “seclusion”, where this child is censored, hidden and the family can be the locus of prejudice³². The figure of maternal self-denial conflicts with the feminist stance; it emphasizes militant motherhood, the preponderant role of mothers who fight for children marked by disabilities, erasing the woman-wife trait. Children assume the identity of angels and issues about reproductive rights and perspective of care with future pregnancies lose space.

As propulsive springs, these identity realms – of biological citizenship and biosociability – coordinated and coordinators of social support generate an associative movement of mothers of children with microcephaly by recognizing their children as disabled and thus accessing the rights associated to this condition that assures them the status of citizens^{44,45}. It is interesting to identify references to contrasts and tensions with mothers of other children born with rare diseases^{30,32}. If they initially draw closer, then they differ: what the rare ones cannot and still struggle to achieve, mothers of children with microcephaly expedite in public debate – in dialogue with the Executive, Judiciary and Legislative branches – gaining visibility by direct association with location of the agents responsible for the advent of malformations and diseases: the mosquito and the State. There are several performers in the interactions promoting these maternity reconstructions and identities. They are well attuned to the analysis of stakeholder-network theory^{32,36,37}.

Institutions, blood, researchers, tape measure, car, diapers, mothers, parents, children, ID card, provision benefit, WhatsApp, virus and mosquito. If the media provided ephemerality, these papers represent a “not forgetting”, conjuring up presence and daily life. First-person reports emphasize proximity, alterity and reciprocity in the movements of holding, walking and speaking³¹.

These are expressions of the temporality of life experience and the gradual expansion of the intersubjective encounter between the mother, her baby, other mothers, the researchers, the State and social discrimination processes, a gradual recognition of this child as her own, preceded by her own prejudice to introduce him to public life, recognizing his needs, interpreting him and gaining intimacy with him, defending him, transforming him into an angel, a symbol of the organized struggle of mothers of the first generation of children born with microcephaly associated with ZIKAV. This group of papers evidence the urgency of translating experiences as researchers in the encounter with mothers who seek to elicit the needs of their children with disabilities. This collection contains identifications and distinctions between being a rare mother and being a mother of an angel³⁰. The militant woman-mother-of-an-angel-child highlights the collective dimension of inequality in health marked in the generation of mothers of microcephalic children, which is not in the rare mothers, whose organization is determined by genetic inheritance and not by the impasses

of a viral epidemic transmitted by an external agent. At the base are disabilities in children born after being affected by ZIKAV in pregnancy, and this scale event triggers an international and national health emergency with state accountability. It is not the place of a wife or the picture of a father that which is evoked, but rather of motherhood associated with the struggle for the child, whose disability mark stands out in the tensions³⁰.

The closing gap between feminist studies and childhood studies does not occur without conflicts and estrangement. On this subject, Helleiner⁴⁶ revives its history when talking about feminism and childhood: as an anthropologist, it was strange to recognize some interest for children, since she was a feminist. Taken by this apparent contradiction, from a certain antithesis between feminism and child, Helleiner allows us to expand our horizon and criticism of what Santos² labels as metonymic rationale, which is one that works with opposing pairs in order to move to locate the parts in the whole, reducing the complex nature of relationships and valuing only one sphere. Therefore, in order to talk about women, we would have to talk about men; to talk about children, we would have to trigger adults; to talk about reason, we would have to oppose emotion, and so forth. Santos² believes that "criticism of metonymic rationale is, therefore, a necessary condition to retrieve the lost experience. The expanded world through the expanded present is what is at stake." (p. 245).

If we were to perform the shift of adult-centered and developmental rationale that inhabits the universe of analyses about children and childhood, we would move from the axis that confines the child to a socializing project of adults, a project for the future that erases the value of the child in the present. Children with developmental stunting and microcephaly live the future as an announcement of a nebulous becoming, which in the Ministry of Health's discourse, labeled them as "lost generation" at the time. This narrative voices the metonymy of a future lost to the abnormality and disease of the biological model of disability⁴⁷. Reductionism generates symbolic and long-term effects, conjuring up the rituals of discrimination from the bodily stigmas that are visible and produce identity traits⁴⁸. Being a mother and being recognized for the care of a child with a disability supersedes any other identity mark, reactivating the debate about the distressing experience of disabilities in the interface with gender inequalities in care⁴⁹. We are summoned to a social reassessment^{5,37} exercise, which is discussed as a mixed philosophy⁵⁰, where opposing axes would be less dichotomous, more dialogical and tensor.

Tension does not equate to dichotomy, but incorporates a contrast, with contact areas that trigger movement and a sense of opposition. We experience these ZIKAV effects resorting to reticular, relational, symmetrical and reconnecting effects between humans and machines and subjects and objects. In Carneiro's proposed existential connections⁵, supported by the stakeholder-network theory^{36,37}, these mixtures would promote multiple movements, transform concepts, categories and ways of acting and conceiving the world. A mosquito, a pregnant woman, a virus and a child: where would boundaries start and end?

Conclusion

The grand narratives to explain a phenomenon in the interface between care and disability, mobilizing women and public opinion and experts and the media do not ignore the delicate movements of meeting with the unknown, the impotence of knowledge and the actions of coping with suffering and gender inequalities. In this setting, the feminist movement and other social movements, such as the black one, that of people with disabilities are approaching, but women who embrace this maternity identified with the biography of microcephaly and disability do not necessarily want to speak about these banners.

We identified grand and minor narratives while searching for absence and emergency. A mixed discourse occurs in these contact areas, characterized by polarities. We highlighted the relationship between microcephalic children and children with disabilities/special needs, further evidencing the former due to visual marks and because they are a synthesis of the epidemic in the emergence of a novelty: microcephaly associated with ZIKAV and a vector. However, minor narratives represented by mothers of these children claim they are special and angels.

Being special and angel ensures greater recognition in the field of common discourses, as well as in the field of public claim for identities and social benefits. Another announced absence, but which dialogues with former emergencies concerns spreading routes, where sexual transmission suffers an obliteration, which seems to rekindle the missing discussion over sexuality and reproductive rights, and should these be discussed, they will be tamed.

There is a mixed discourse of claiming for rights – of large scale, or grand narrative of social appeal and explanation by social forces regarding a State that is remiss – and, at the same time, a small narrative of the daily care of a child with disability that is localized or circumscribed to the struggle for legitimate interest in not being forgotten, ensuring health, rehabilitation, education and benefits. Associative interaction is built up in “crossbreeding” fashion: mothers of children with rare diseases, with the most varied diagnoses, gathered around this identity, of little incidence and almost invisible, and mothers of children born with microcephaly or ZVCS, who gain volume and visibility and differ through the epidemic. They expedite something the former took a long time to achieve: a recognized public place, the interest of researchers and policymakers and visibility for a group of children who generally go about unnoticed: those living with disabilities. Perhaps social emancipation comes to recognize the heterogeneous and hybrid character of women voicing the rights of their children born with the marks of microcephaly, of developmental alterations, renegotiating with several markers: ethnicity/skin color, gender and disability. Of these three markers of difference, perhaps disability conjures up others referred to the picture of angelical children, their rights, their non-choice and responsibility for this altered birth in their social heritage.

Collaborators

Martha Cristina Nunes Moreira has developed the theoretical and methodological conception, reviewed the text, discussed the results and approved the final version. Corina Helena Figueira Mendes and Marcos Nascimento have reviewed the text, discussed the results and approved the final version.

References

1. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
2. Santos BS. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Rev Crit Cienc Soc.* 2002; 63:237-80.
3. Carvalho MS. Zika em cadernos de saúde pública: novamente? *Cad Saude Publica.* 2016; 32(5):eED010516.
4. Carvalho MS. Zika em cadernos de saúde pública. *Cad Saude Publica.* 2016; 32(4):eED010416.
5. Carneiro RG. Zika, uma agenda de pesquisa para (o pensar) nas ciências sociais e humanas em saúde. *Interface (Botucatu).* 2017; 21(63):753-7.
6. Santos BS. Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social. São Paulo: Boitempo; 2007.
7. Santos BS, Meneses MP, organizadores. *Epistemologias do Sul.* São Paulo: Cortez; 2010.
8. Ribeiro D. O que é lugar de fala?. Belo Horizonte: Letramento; 2017.
9. Moreira MCN, Cunha CC, Mello A. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária. In: Santos IS, Goldstein RA, organizadores. *Rede de pesquisa em Manguinhos.* São Paulo: Hucitec; 2016. p. 175-92.
10. Alanen L. Estudos feministas/estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Castro LR, organizadora. *Crianças e jovens na construção da cultura.* Rio de Janeiro: Nau, FAPERJ; 2001. p. 69-92.
11. Larossa J. A operação ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. *Educ Real.* 2004; 29(1):27-43.
12. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Cienc Saude Colet.* 2014; 19(4):1065-76.
13. Rego S, Palácios M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. *Rev Bioetica.* 2016; 24(3):430-4.
14. Nunes J, Pimenta DN. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova.* 2016; 98:21-46.
15. Ventura DFL. Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. *Cad Saude Publica.* 2016; 32(4):e00033316.
16. Lesser J, Kitron U. A geografia social do Zika no Brasil. *Estud Av.* 2016; 30(88):167-75.
17. Antunes MN, Alves W, Govei FG, Oliveira AE, Cardoso JM. Arquivos visuais relacionados ao vírus Zika: imagens no Instagram como parte da constituição de uma memória da epidemia. *RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde [Internet].* 2016 [citado 20 Nov 2017]; 10(3):1-13. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1175/pdf1175>.
18. Aguiar R, Araujo IS. A mídia em meio às 'emergências' do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde. *RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde [Internet].* 2016 [citado 20 Nov 2017]; 10(1):1-15. Disponível em: https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1088/pdf_1088.
19. Porto RMC, Moura PRS. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika vírus e microcefalia. *Cad Genero Divers.* 2017; 3(2):158-91.

20. Baum P, Fiastro A, Kunselman S, Vega C, Ricardo C, Galli B, et al. Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00064416.
21. Galli B, Deslandes S. Ameaças de retrocesso nas políticas de saúde sexual e reprodutiva no Brasil em tempos de epidemia de Zika. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(4):e00031116.
22. Santos DN, Aquino EML, Menezes GMS, Paim JS, Silva LMV, Souza LEPEF, et al. Documento de posição sobre a tríplice epidemia de Zika-Dengue-Chikungunya [Internet]. Salvador: Observatório de Análise Política em Saúde; 2016 [citado 13 Out 2017]. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/wp-content/uploads/2016/03/Documento-posi%C3%A7%C3%A3o-sobre-a-epidemia-de-zika.pdf>.
23. Carvalho LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):134-57.
24. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00046316.
25. Pitanguy J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00066016.
26. González-Vélez AC. Comment on the article by Baum et al. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):eCO070516.
27. Luna F. Comment on the paper by Pitanguy. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):eCO080516.
28. Camargo TMCR. O debate sobre aborto e Zika: lições da epidemia de AIDS. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00071516.
29. Stern AM. Zika and reproductive justice. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):e00081516.
30. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):73-92.
31. Fleischer S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma "mãe de micro". *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):93-112.
32. Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Genero Divers*. 2017; 3(2):113-33.
33. Diniz D, Brito L. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. *RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde* [Internet]. 2016 [citado 20 Nov 2017]; 10(2):1-5. Disponível em: http://www.mpdfit.mp.br/saude/images/Anis/Epidemia_provocada_pelo_v%C3%ADrus_Zika.pdf.
34. Lara Netto MM. Zika pela voz das mulheres. *RECIIS - Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde* [Internet]. 2016 [citado 20 Nov 2017]; 10(3):1-4. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1176>.
35. Galli B. Aonde está o direito ao aborto? Comentário sobre o documentário Zika, The Film. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(6):1-2.
36. Latour B. *Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. São Paulo: UNESP; 2000.
37. Latour B. *Reagregando o social*. Bauru: EDUSC; Salvador: EDUFBA; 2012.
38. Stanley L. Narratives from major to minor: on resisting binaries in favour of joined up thinking. *Sociol Res Online* [Internet]. 2009 [citado 15 Nov 2017]; 14(5):25. Disponível em: <http://www.socresonline.org.uk/14/5/25.html>
39. Ávila MB. Modernidade e cidadania reprodutiva. *Estud Fem*. 1993; 1(2):382-93.
40. Shum TT. Discussion: Zika – an epidemic of signification? [Internet]. 2016 [citado 22 Nov 2017]. Disponível em: <http://somatosphere.net/forumpost/discussion-zika-anepidemic-of-signification>.

41. González S. Zika y Zikafobia: una página en construcción. Arch Pediatr Urug. 2016; 87(1):53-61.
42. Diniz D. 5 clichês sobre aborto e Zika [Internet]. 2016 [citado 30 Nov 2017]. Disponível em: <http://agenciapatriciagalvao.org.br/direitossexuais-e-reprodutivos/5-cliches-sobre-aborto-e-zika-por-debora-diniz>.
43. Vianna A, Farias J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. Cad Pagu. 2011; 37:79-116.
44. Petryna A. Life exposed: biological citizens after Chernobyl. Princeton: Princeton University Press; 2002.
45. Fassin D. Social illegitimacy as a foundation of health inequality: how the political treatment of immigrants illuminates a French paradox. In: Castro A, Singer M, organizadores. Unhealthy health policy: a critical anthropological examination. Walnut Creek: Altamira Press; 2004. p. 203-14.
46. Helleiner J. Toward a feminist anthropology of childhood. Atlantis. 1999; 24(1):27-38.
47. Diniz D. Feminismo, deficiência e cuidado. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense; 2007. (Coleção Primeiros Passos).
48. Goffman E. Estigma: notas sobre a construção social da identidade deteriorada. São Paulo: Vozes; 1988.
49. Mello AG, Nuernberg AH. Gênero e deficiência: intersecções e perspectivas. Estud Fem. 2012; 20(3):635-55.
50. Serres M. Filosofia mestiça. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1993.

Translated by Jean Pierre Barakat

Submitted in 19/12/2017. Approved in 15/03/18.

“Eu não esperava por isso. Foi um susto”:

conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil

Rosamaria Carneiro^(a)
Soraya Resende Fleischer^(b)

Carneiro R, Fleischer SR. “I never expected this, it was a big shock”: conception, pregnancy and birth in times of zika through the eyes of women in Recife, PE, Brazil. *Interface* (Botucatu). 2018; 22(66):709-19.

This article discusses conceptions of conception, gestation and childbirth shortly after the boom of the Zika epidemic in Brazil, from the narratives of female mothers of babies with microcephaly. His children were conceived and gestated in a *sui generis* context, quite chaotic and insecure, due to the deconditioning of the deficit, the roads of Recife and the neighborhoods of popular litters. Most were born in public hospitals in the state capital of Pernambuco. This way, trying to comprehend these sexual and reproductive experiences of these women, with her we were in 2016 and then in 2017, in this case, from the memory of your gestations and births. Try to be more of the particularity of sexual and reproductive life of Brazilian women, to be thought, for this reason we recover their ideals and practices, comparing them to others, a little wider, on the subject.

Keywords: Reproductive health. Woman. Recife. Zika Virus.

Este artigo discute concepções de concepção, gestação e parto logo após o “boom” da epidemia de Zika no Brasil, a partir das narrativas de mulheres mães de bebês com microcefalia. Os seus filhos foram concebidos e gestados em um contexto *sui generis*, bastante caótico e inseguro, por conta do desconhecimento da raiz da deficiência, nas ruas de Recife e em bairros de camadas populares. A maioria nasceu em hospitais públicos da capital pernambucana. Dessa forma, procurando compreender tais experiências da vida sexual e reprodutiva dessas mulheres, com elas estivemos em 2016 e, depois, em 2017, por meio da observação diária de seu cotidiano e relações sociais, mas, nesse caso, a partir da memória de suas gestações e partos. Trata-se de mais uma particularidade, da vida sexual e reprodutiva das mulheres brasileiras, a ser pensada, por isso aqui recuperamos suas ideais e suas práticas, cotejando-as a outras, um pouco mais amplas, sobre o assunto.

Palavras-chave: Saúde reprodutiva. Mulheres. Recife. Zika virus.

^(a) Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília. Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01. Brasília, DF, Brasil. 72220-275. rosacarneiro@yahoo.com.br
^(b) Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília. Brasília, DF, Brasil. fleischer.soraya@gmail.com

Na cultura do olhar, o que vimos e sobre o que escreveremos^(c)

Quem já gestou sabe o medo ou, no mínimo, sentiu o receio de que algo ruim ou fora de padrão sobre a saúde da criança fosse descoberto durante o pré-natal. Para algumas mulheres, pode ser mais tranquilo, para outras, um pesadelo. Entretanto, em alguma medida, o receio de uma má-formação é algo que assola todas aquelas que um dia carregaram uma criança no ventre. Talvez, não por acaso, em todas as culturas existam prescrições e tabus durante a gestação; considerada, via de regra, um tempo que inspira cuidados alimentares, emocionais, sexuais e espirituais.

Michele disse:

Eu tinha medo de hidrocefalia. Uma vez, tempos atrás, eu tava no hospital do IMIP e vi uma criança de dez anos com a cabeça desse tamanho, cheia de água (ela disse isso com cada mão ao lado da cabeça, imitando uma cabeça muito maior do que a normal). Era tão grande a cabeça que acabou explodindo e a criança morreu. Eu tinha medo de meu filho ter isso. Graças a Deus não é isso. Eu já tinha visto criança com Down. Esses eram os problemas que eu tinha visto antes. Mas eu tinha medo mesmo de água na cabeça. Ainda bem que não é isso que meu filho tem. (notas do diário de campo de SF, 2016)

Por um lado, teme-se alguma anomalia e a mulher que gesta é constantemente responsabilizada pelo cuidado consigo durante o período em que é “dois em um”¹. Mas, por outro, imagina-se o bebê mesmo antes de seu nascimento², definindo-o como pessoa antes de sua existência extraútero. Em que pese esse anseio de descortinamento do que acontece no útero estar mais presente entre as camadas médias e altas³, também se faz presente nas camadas populares, quando, recorrentemente, nos contaram as mulheres de Recife que guardaram dinheiro para fazer a ultrassonografia nas clínicas particulares, por vezes, nas mais populares, que têm preços mais acessíveis.

Segundo Chazan, isso acontece por conta de vivermos em uma cultura do olhar, onde tudo precisa ser visto e, assim, controlado. Foucault⁴ disse algo bastante semelhante ao escrever sobre a medicina, o pensamento moderno e o olhar que tudo deslinda. O olhar da anatomia. Nesse registro do ver para controlar, a ultrassonografia figura, atualmente, como tecnologia central e notadamente importante durante a gravidez.

Mas, e quando não é esse o desfecho do exame de imagem? E quando o bebê que nasce não é o bebê esperado e/ou idealizado pelos que por ele esperam? Pensando sobre essas questões de maneira mais geral, procuramos refletir sobre como as mães que tiveram Zika Vírus em Recife receberam a notícia de que gestavam ou pariram um bebê com uma deficiência ou com o que se convencionou chamar de síndrome congênita do vírus Zika (SCVZ)? Tentamos descrever como foi gestar e parir em casos tão excepcionais e tão dramáticos, como os que se verificaram no início da epidemia, entre os anos 2015-2016, entre aquelas que têm sido chamadas de “primeira geração das mães de Zika”⁵.

Escreve-se, e ainda pesquisa-se, sobre: a relação entre o vírus e a SCVZ; a ideia de estimulação precoce dos bebês; os motivos da má-formação; as estratégias de controle dos mosquitos, e as políticas públicas. Mas pouco, ou ainda quase nada, sobre o cotidiano das mulheres e mães de crianças com a síndrome ou, como genericamente as mulheres diziam, a microcefalia. Por essa razão, estamos às voltas com um projeto mais amplo de investigação, “Zika e

^(c)Faremos menção a diferentes trechos de diários de campo, o principal material empírico gerado por esse projeto, referentes a pesquisa de campo na cidade do Recife/PE em períodos de 2016 e 2017. Para garantir a autoria, identificamos por siglas quem produziu o diário de campo: Yazmin Safatle (YS), Thais Souza (TS), Raquel Lustosa (RL), Lays Venâncio (LV) e Soraya Fleischer (SF).

^(d) Fleischer S. Zika e microcefalia: um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco [projeto de pesquisa]. Recife: 2016.

microcefalia: um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”^(d), em que objetivamos justamente acompanhá-las: em suas tarefas, mazelas e alegrias cotidianas; nas consultas aos médicos; em suas famílias; casamentos; relações com dinheiro, com o corpo e com o Estado.

Para essa ocasião, nos deteremos na vivência da concepção, da gestação e do parto dessas mulheres, trabalhando tais searas a partir de entrevistas, conversas informais e três estadias de campo entre elas, seus filhos, famílias e afazeres durante o segundo semestre de 2016 e os dois de 2017. Pensaremos, portanto, na vida sexual e reprodutiva dessas “mães de micro”, como se autodenominam. Pensaremos sobre: contracepção, planejamento reprodutivo, gestações, pré-natal, experiências de parto e exames de imagem ao longo de toda essa experiência.

Mulheres pernambucanas e suas estórias de filiação

Karina contou do parto da filha caçula:

Eles queriam que fosse parto normal. Todos meus partos foram normais. Mas eu já tinha acertado, eu queria ligar. Não tinha conversa. Eu tinha assinado todos os papeis. Na hora lá, meu marido até quase mudou de ideia, disse que não queria que eu ligasse. Eu disse, ‘Olha só, sou eu mesma que cuido. Não quero mais filho. Cinco já é muito, já é demais’. Nas vezes em que eu vi Karina falar o número de filhos, eu senti que ela falava constrangida, meio com vergonha. Acho que sabem muito bem o que a classe média acha de ter mais do que dois ou três filhos. (notas do diário de campo de LV, out. 2016)

Em Recife, estivemos com muitas mulheres, mas trabalharemos nesse artigo a partir das estórias e de nossos encontros com: Julia, Jandira, Jaqueline, Michele, Diva, Karina, Sandra, Debora, Cristina, Zelia, Eva e Solange. Todas têm mais de um filho, salvo Debora, a mais jovem delas, com 17 anos, quando seu primeiro filho nasceu. Muitas delas têm entre três e cinco filhos, o que nos remonta, por um lado, às políticas de planejamento reprodutivo no país, informação e contracepção, mas, por outro, as ideias sociais de filiação. Ellen Woortman⁶ e Valéria Corozocass⁷ escreveram sobre isso em tempos diferentes, mas pensando o parentesco em camadas populares.

Para Woortman, os filhos envolvem um “cálculo social”, dizem do status daquela mulher e daquele homem em uma comunidade. As pesquisas que o antropólogo realizou, em 1970, com pessoas que vivem no meio rural, na região amazônica e no Nordeste, e com pessoas que vivem em bairros populares, pobres e urbanos, sugere que ter filhos significa ampliar a rede de solidariedade ou de compadrios. Para esse cálculo, não é válido ter um único filho, mas ter muitos. Além disso, significa dividir o peso na/da velhice entre vários filhos.

Já a intenção de Corozocass⁷ foi compreender a lógica das ideias de reprodução e de sexualidade entre as mulheres negras de camadas populares assistidas no interior de uma maternidade pública do Rio de Janeiro. Em sua etnografia, pôde constatar como a concepção de filiação para essas mulheres era diferente da dos médicos. Enquanto, para eles, o planejamento era necessário e possuía um recorte econômico, para as mulheres, ter filhos carregava um outro tanto de significados. A antropóloga perguntou a uma mulher, chamada de Vanessa, por que tivera filhos. Essa, por sua vez, respondeu: “Eu queria ter, eu gosto, tenho

paciência com crianças, acho que filho é bom para gente, a gente não fica sozinha, tem companhia, tem tudo” (p. 241).

Segundo a autora:

[...] nas palavras de Vanessa, o ato sexual – definido como “fazer amor” – e ter filhos não apenas coincidem, mas também estão associados pelo prazer. Para os médicos, os filhos se faziam sem planejamento, sem serem pensados, já para as mulheres “é fazer amor e fazer filhos”. (p. 249)

Em que pese, natural ou constrangedor, pudemos notar nesse momento que quase todas as nossas interlocutoras no Recife buscavam a laqueadura para não terem mais filhos, coincidindo com dados de outra pesquisadora, que trabalhou no município contíguo de Camaragibe/PE, sobre as práticas de contracepção e o desejo de esterilização cirúrgica⁸.

Estórias de gestação: “Não explicaram nada para nós”

Cristina, Esther e Karina afirmam ter tido Zika vírus na gestação, e ainda durante a gestação terem assim sido diagnosticadas. Algumas relataram terem se sentido como numa virose, com manchas pela pele, às vezes, somente por um dia, como uma espécie de “dengue fraca”. Outras, anunciaram febre e um desconforto de outra ordem, mas não necessariamente o diagnóstico do vírus. E, para outras, como para Eva, não havia a certeza de ter tido Zika em nenhum momento: “Não, acho que tive não, como te disse, a gravidez era de risco, tive febre, dor, cansaço, uma gripe ali outra aqui, mas Zika acho que não tive, que nenhum médico chegou a me dizer... (notas do diário de campo de RL, 2017)”.

Cristina, por sua vez, não entendeu sua gestação como de risco por conta de qualquer virose. Ao contrário, foi tratada de modo especial por outro motivo, pois já tinha 41 anos de vida e, por isso, foi considerada como merecedora de mais cuidados. Eva, nessa mesma linha, teve uma gestação gemelar. Zelia teve pré-eclâmpsia durante a gestação, mas pouco foi informada do que isso significava para si, seu filho e seu parto. Michele teve herpes zoster e uma crise renal bastante séria, mas recusou fazer a cirurgia recomendada pelos médicos, com medo de afetar e perder o bebê. Vemos que algumas delas, e seus respectivos médicos, não identificaram nada de anormal em suas gestações. Algumas tiveram Zika e foram diagnosticadas como tal; outras não chegaram a saber se o tiveram, por falta de diagnóstico durante ou, mesmo, depois da gestação, já que não foi feito o exame sorológico preciso. E ainda outras reconheceram outros fatores de perigo ou de risco, que não relacionados ao mosquito, à síndrome ou ao vírus.

Para além da saúde da gestante, nossas conversas também passaram pela saúde do feto. Cristina, Jandira, Sandra, Julia, Jaqueline e Karina souberam que o bebê tinha microcefalia durante a gestação e por meio da ultrassonografia. Foi recorrente escutar “o médico disse que ele tinha uma cabecinha pequena”. Essa notícia, geralmente, foi dada no segundo trimestre da gestação (entre o quarto e o quinto mês), na realização do exame morfológico, uma ultrassonografia que analisa a propensão para Síndrome de Down e problemas cardíacos.

Os médicos pouco pareciam saber sobre o que ocorria, pois poucas informações forneceram às gestantes na época. Basicamente, comunicavam que algo parecia estar diferente, que a cabeça era pequena ou que não dava para ver a cabeça, pois, segundo Goreti contou ter ouvido do técnico da ultrassonografia, “a carne da mulher era muito dura para ver pelo ultrassom”. Mas não acolhiam e/ou ofereciam suporte para essas mulheres, que sozinhas procuraram os significados do que seria a SCVZ. Em casa, depois, geralmente pela internet ou em seus encontros presenciais ou por aplicativos de celular com as outras mulheres, ou então pelos corredores das instituições, é que foram conseguindo pinçar e reunir informações sobre seus filhos. Numa entrevista, quisemos saber se Karina tinha feito ecografia durante a gravidez:

Sim, duas vezes. Fiz numa clínica particular ali no bairro de casa mesmo. Na primeira, eu vi que tinha alguma coisa na cabeça dela, mas a médica não achou que tinha nada. Mas eu sabia que

tinha. Eu já tinha 4 filhos antes. Na segunda ecografia, já viram o problema. (notas do diário de campo de SF, 2017)

O “bebê imaginado” ou esperado deixava, então, de sê-lo, e muito da gestação ainda estava por vir. Como essas mulheres terão experimentado a gestação, sabendo carregar em seu ventre um bebê que teria limitações e que demandaria muito de si mesmas? É certo que o assunto era novo e desconhecido pela biomedicina, mas nada parece justificar o modo como as mulheres foram comunicadas e, depois do diagnóstico, tão parcamente acolhidas. Com relação a todos esses sentimentos, Diva contou que, diante da notícia (do resultado do exame morfológico), ficou: “[...] num misto de felicidade, porque queria muito um menino, mas de tristeza, quando descobriu que ele tinha problema. (notas do diário de campo de FV, 2016).

Outra mulher, Solange:

[...] ficou desesperada, pensou em *dar* a criança, porque, segundo ela, não tinha condições financeiras e emocionais para cuidar de uma criança especial. Ela disse que não contou para o marido quando teve esse pensamento. (notas de diário de campo de LV, 2016)

Para outras mulheres, como Esther, no entanto, foi entendido como uma dádiva, como um trabalho social importante que envolve devoção, sacrifício e despesas:

Ele foi um presente, mas é como eu disse, não desejo pra ninguém. É óculos, remédio, fralda, comida... É muito difícil mesmo, não desejo nem pro pior inimigo. Meu marido trabalha, né, então não tenho ajuda de ninguém. (notas de diário de campo de RL, 2017)

Os depoimentos revelam a ambiguidade nessa etapa tão inicial da convivência com a notícia, com o entendimento da deficiência, com o assentamento dessa realidade inesperada nos planos da família.

Estórias de parto: “Depois do surto veio o susto”

Algumas mulheres, como vimos na seção anterior, ficaram sabendo dos problemas de saúde da criança ainda no ventre. Mas a grande maioria das mulheres só foi informada sobre a nova situação no período expulsivo ou, mesmo, dias depois do parto. Goreti e Esther narram sobre esse momento. A primeira conta que descobriu a microcefalia somente quando o seu filho nasceu. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”:

É como se você tivesse planejado fazer uma viagem para o Rio de Janeiro. Mas, de repente, o piloto avisa que iremos pousar em outra cidade. Em vez do Rio de Janeiro, o avião iria para o Maranhão. Você vai ter que mudar todos os pontos turísticos que você tinha planejado visitar. Você vai ter que planejar de novo o que visitar no Maranhão. Foi, então, uma adaptação forçada. (notas do diário de campo de SF, 2017)

Os partos, em sua imensa maioria, foram vaginais ou, como contaram, “normais”. Foram praticamente somente duas situações de cesárea e, ainda assim, porque as mulheres buscavam e queriam aproveitar para, em seguida, fazer a laqueadura ou “ligar”, como diziam. Elas queriam “operar”, por isso agendavam a cirurgia, mas os filhos anteriores haviam nascido de partos vaginais. Os partos narrados não foram partos fáceis. Pelo contrário, as narrativas sugerem: procedimentos realizados sem consentimento, sem prévia informação da parturiente, manobras abusivas, solidão e/ou um momento de tensão – como nos conta Julia sobre o seu desejo de laqueadura e a necessidade de ter de “dar um bale” para consegui-la:

Eu tinha passagem e tudo. Ele não era uma criança grande, eu só tinha muita água na barriga. Minha barriga que era enorme, não ele. Os outros tudinho foram parto normal. O problema é

que eu tinha um combinado com a minha médica do pré-natal. Eu ia fazer um parto cirúrgico para ligar. Já era para ligar no penúltimo. Mas tinha aquela coisa de idade, de número de filho e não deu. Mas era para ter parado nesse. Eu não queria ter mais filho. Expliquei para enfermeira, “Do jeito que o mundo está hoje, tem essa lei de que filho pode escolher, pode passar por cima de pai e mãe. Eu não gosto disso. Eu acho que tem que respeitar. Então, por isso, eu não queria mais ter filho. É difícil criar filho, ensinar as coisas certas para eles. (notas do diário de campo de SF, 2016)

Foram surpreendidas pela má-formação dos filhos e, por isso, ficaram internadas entre uma a duas semanas para que a criança fosse examinada, ainda que já estivessem de alta, algo que geralmente acontece 24 horas depois do parto vaginal e 48 horas depois do parto cirúrgico. Ou então, durante os exames de APGAR ou pediátricos, ao medirem a cabecinha do bebê e constatarem entre 32 e 33 cm de perímetro cefálico. Em dois casos, a SCVZ só foi confirmada com um mês de vida da criança e depois de feitas as sorologias para o Zika vírus. Diva, por exemplo, ficou internada oito dias no hospital depois do parto, e nos conta do abandono emocional que experimentou: “Nesse tempo, para mim, só veio uma psicóloga para saber o que tinha acontecido e para marcar o atendimento, marcar a sessão de psicologia, mas essa sessão nunca aconteceu. Para o bebê, veio o neuro, o médico, um bando de estudantes para ver (notas do diário de campo de FV, 2016).

Esther, por exemplo, soube da microcefalia somente quando “descansou”, ou seja, quando o bebê nasceu. Para os nossos interesses, no entanto, saltam aos olhos aqui dois pontos: o susto de descobrir a microcefalia ao parir e a ausência de qualquer recomendação específica para os partos de mulheres que tiveram Zika durante a gestação ou SCVZ diagnosticada. Nesse sentido, realmente, ter o bebê parece ser “descansar”, ainda que o descanso logo se torne uma verdadeira maratona em prol de diagnósticos mais específicos, arranjos domésticos de cuidado, de encontrar vagas e profissionais disponíveis para oferecerem as terapias de “estimulação precoce” dessas crianças.

Por que microcefalia? As explicações apontadas pelas mulheres

Na época do borbulhar da epidemia, fins de 2015 e começo de 2016, vimos como as origens da microcefalia foram controversas e dividiram públicos e opiniões na seara científica⁵. Entre as mulheres, não foi muito diferente, múltiplos foram os motivos para a microcefalia. Aqui, nos interessa notar como várias dessas explicações se relacionaram aos eventos reprodutivos. Mas não podemos perder de vista que, ao nos contarem sobre suas explicações para a forma física dos filhos, elas já tivessem sido expostas às narrativas biomédicas e científicas. Balizavam suas opiniões, portanto, dentro desse quadro mais amplo.

Debora, uma jovem negra, de 17 anos, conta que teve um parto normal, mas que a anestesia para a episiotomia não pegou e que tiveram que forçar a barriga para baixo porque o bebê não nascia. Seu bebê teve falta de oxigênio e nasceu com microcefalia. Para ela, foi por conta do parto que a criança adquiriu a deficiência. Em seu caso, disse que os médicos erraram em sua data de parto e que a criança passou da hora.

Daí Debora contou que ela sabia que estava de nove meses, mas por conta do tamanho de sua filha, que era bem pequena, bem levinha, os médicos achavam que tinha oito meses. Aí, ela deduziu que eles tinham estimado errado a data do parto. (notas do diário de campo de YS, 2017)

Para além desse seu caso, Debora também reforçou que a deficiência pode ser resultado do erro dos profissionais de saúde, mas, também, das parturientes: “Tem bebê que tem micro porque a mãe fechou as pernas na hora do parto. Não pode fechar”.

Se o parto apareceu como explicação para a deficiência, as vacinas também despontaram como possível razão. Esse assunto tomou redes sociais e a internet de maneira geral, polarizando grupos e segmentos de profissionais de saúde, sociedade civil e cientistas⁹. Na época, circularam notícias

de que um lote de vacinas prescritas ou vacinas não autorizadas para gestantes havia sido aplicado em mulheres grávidas daquela região. O que explicaria, inclusive, que essas cidades tenham sido as mais acometidas pela epidemia. Assim, essas mulheres, bem como algumas das profissionais que lhes acompanhavam, também cogitaram ter sido algo externo o causador da deficiência, mas não necessariamente o mosquito. Eva, ao levar seu filho na consulta com uma neurologista, foi perguntada se havia tomado vacinas. Explicou que, sim, de rubéola, de gripe etc. E ouviu da médica: “Minha filha, aprenda. Esse país não é sério, desconfie das vacinas. Eu mesma não tomo vacina é pra nada” (notas do diário de campo de RL, 2017).

Para algumas, então, a tese das vacinas operava com alguma força, enquanto para outras, como Zelia, a causa da microcefalia não seria o mosquito e tampouco o vírus Zika, pois muitas mulheres tinham tido a doença e não passaram nada aos seus filhos. Em sua leitura, não havia causa-consequência entre ter tido Zika e a micro. Para ela, sua filha havia nascido assim por conta da pressão alta que teve enquanto estava grávida.

Nós perguntamos se ela achava que era o Zika que foi responsável pela microcefalia e Zelia respondeu que não, que achava que não tinha nada a ver, que não fazia sentido. Quando estávamos na rua de novo, esperando o carro do Uber chegar, ela apontou para algumas mulheres que passavam aleatoriamente pela rua e disse: “Ela teve Zika na gravidez... Aquela outra também... A vizinha de fulana também e não deu nada. Eu não tive, e minha filha nasceu assim”. Zelia teve pré-eclâmpsia nas três gravidezes e correu risco de vida todas as vezes. Ela contou que “desmaiava muito” quando esteve grávida da caçula. (notas do diário de campo de YS, 2017)

Por isso, nos parece importante continuar usando a categoria local, “microcefalia”, muito mais ligada à situação e reconhecimento de uma deficiência (ou um conjunto complexo de deficiências), do que imediatamente adotar o termo biocientífico, “SCVZ”. Esse segundo termo pressupõe que a microcefalia e o conjunto de outros sintomas sejam necessariamente ligados e explicados pelo vírus Zika. Debora e Zelia, que trazem a realidade das complicações gestacionais, ou Eva, que remonta aos efeitos dos medicamentos distribuídos pelo SUS, como no caso das vacinas, estão chamando atenção para um quadro mais amplo e mais estrutural do cuidado que dirigimos, no Brasil, às mulheres em idade reprodutiva. O termo “SCVZ” pode também colocar ênfase demais nas explicações etiológicas de um quadro patológico, quando essas mulheres, no momento mais recente, parecem nos indicar que importante mesmo não é olhar para o passado, mas para a frente, e pensar em como reconhecer, respeitar e reverter a deficiência de seus filhos, garantindo-lhes uma vida com mais bem-estar, conforto e felicidade^{10,11}.

O diagnóstico social, portanto, pode ser bem mais amplo do que a relação entre causa e consequência ou vetor-doença-deficiência. Pode atravessar o parto, as histórias pessoais, vacinas ou, então, ser ainda desconhecida ou inexplicável. De modo já mais apaziguado, não necessariamente mais priorizando as explicações causais específicas, mas encontrando explicações existenciais mais abrangentes, Cristina disse, em diferentes momentos de nossos encontros com ela, que “pensava em ter só a filha mais velha, porém, Deus colocou Ágata no seu caminho” (notas do diário de campo de TS, 2017). Um outro trecho adensa esses significados:

Cristina descobriu que Ana Paula tinha um “probleminha na cabeça” quando fez o primeiro ultrassom, com seis meses de gravidez. Ela contou que “Não quis encarar a realidade. Tanto que eu falei para meu marido, ah, que tava tudo bem e tudo mais”. Ela contou que ainda tinha esperança de não ser nada. Mas quando no segundo ultrassom o diagnóstico foi microcefalia, não tinha mais como negar a realidade. “Aí eu entrei em pânico”, ela nos conta. “Chorei, chorei. Mas aí eu pensei que era Deus que deu né, então eu me acalmei. Porque Deus deu. (notas do diário de campo de YS, 2017)

Para as mulheres mais religiosas, a microcefalia viera inclusive como uma missão de vida. Uma missão religiosa a ser respeitada e que, em última instância confronta diretamente explicações biomédicas, por exemplo¹².

Eu não ia engravidar. Depois, quis começar um tratamento para engravidar. Antes do tratamento, veio o Juca. Ele é uma vitória para mim, é Deus me presenteando. Depois disse, se referindo à notícia da microcefalia logo após o parto, “Eu tive muita lágrima na maternidade”. E continuou, “Mas com três dias, o Juca levantou a caixa do peito assim para cima do berço. Nenhuma criança faz isso com essa idade. Isso foi para calar a boca dos profissionais de saúde”. (notas do diário de campo de SF, 2016)

Contraceção e aborto

Outros dois aspectos que nos saltaram aos olhos, no que tange a vida sexual e reprodutiva, era a temática da contraceção e do aborto. É surpreendente ver a quantidade de mulheres que buscavam a cesárea como modo de obter a laqueadura e encontrar uma forma contraceptiva definitiva -queriam “ligar” para “evitar”. Como outros estudos já bem mostraram, a laqueadura é uma forma de a mulher ter controle absoluto de sua vida reprodutiva, não precisando continuar negociando com o companheiro o uso do preservativo ou o número de filhos do casal.

Será esse um sintoma de algo a ser analisado no campo da educação sexual, quanto ao uso de preservativo, do machismo nas relações conjugais, na sobrecarga da mulher que passa a ser a única responsável pela (não) reprodução? Pensamos que esse dado pode nos dizer muito do acesso aos contraceptivos e do mais íntimo das relações de gênero de um casal, sobretudo, entre mulheres de camadas populares.

Por outro lado, a epidemia e o número de crianças nascidas com microcefalia reacende o debate sobre direitos sexuais reprodutivos e aborto. A Anis, Instituto de Bioética, uma organização não governamental e feminista sediada em Brasília, por exemplo, entrou com pedido de ampliação das causas de aborto legal, considerando a deficiência e as limitações de vida geradas pela microcefalia, tem por objetivo incluir tais casos nessas permissões legais, desde que esse fosse o desejo das mulheres.

Entre as mulheres, entretanto, já que esse é o nosso ponto de vista nesse artigo, o aborto não parecia ser algo cogitado. Eram os médicos que cogitavam a hipótese da interrupção. Jaqueline, por exemplo, nos contou, logo que começamos a pesquisa de campo, que muitos médicos consultaram as mulheres sobre um desejo de aborto diante do diagnóstico durante o pré-natal.

E os médicos queriam que eu fizesse um aborto. Me ofereceram, disseram que não ia nascer, que ia nascer e vegetar essas coisas. Eu não queria de jeito nenhum. Eles, “Você não quer? Então, você tá louca”. Disseram que eu estava louca, colocaram uma psicóloga para me convencer. Era meu filho! Eu queria o meu filho. No ultrassom, eu ficava olhando aquele bebê, eu vi o dedinho dele na boca. Eu falava, “Olha lá, tá com o dedinho na boca, coisa mais linda!”. E a médica me olhava, me achando doída. Falou que eu estava doída, que eu precisava de ajuda profissional, de psiquiatra. Só porque eu estava acompanhando o ultrassom, vendo meu filho, admirando ele na minha barriga. Médico é frio, menina. A neuro é ainda pior. (notas do diário de campo, SF, 2016)

Uma dimensão que essas mulheres nos trouxeram e sobre a qual pouco havíamos pensado foi a das crianças que nasceram mortas; e, de dentro das alas das maternidades, algumas mulheres puderam testemunhar esses momentos. “Nascer morta” poderia ser considerado resultado de um aborto ou não. Nos dois casos, causava constrangimento o modo como as crianças eram tratadas a despeito da presença de suas mães, já que as crianças eram destinadas a estudos, às vezes, segundo contaram nossas interlocutoras, sem o consentimento dessas mães.

Karina viu dois abortos, sendo um de bebê com micro, onde ela presenciou os profissionais enrolando a criança morta num pano e, aproveitando o estado anestesiado da mãe, fizeram-na assinar um termo de consentimento disponibilizando o natimorto para estudo. Levaram o bebê falecido e deixaram a mãe sem o menor amparo. Karina achou aquilo horrível e desumano, assim como nós. Quantos outros casos desses não devem ter acontecido desde o início da epidemia? (notas do diário de campo, LV, 2016)

Essas mulheres eram, então, em sua maioria, contrárias ao aborto, por questões religiosas ou pessoais, também porque o filho tem um valor elevado em suas concepções de família, subsistência, filiação e cuidado, como mostramos acima. Não podemos esquecer que muitas delas, ao circularem pela cidade com seus filhos no colo, ouviram preconceitos sobre a diferença corporal dessas crianças, e uma acusação comum foi a de que haviam tentado abortar, eram chamados de “filhos de aborto”. Assim, a deficiência teria vindo não apenas como evidência desse ato amoral, mas, também, como penalização pessoal. Dissociar-se do aborto, portanto, era importante em muitos sentidos. Mas, ainda assim, não desconsideravam a importância de planejarem as gestações e a vida reprodutiva. Sabendo-se as principais cuidadoras de bebês e crianças numa casa, buscavam, sobretudo, a ligadura como solução definitiva e garantiam certa autonomia nessa decisão.

Novas gestações

Por último, gostaríamos de trazer à tona algo que começava a despontar quando estivemos em campo e que pode cada vez mais passar a aparecer: uma nova ou gestação de mulheres que tiveram um filho com microcefalia no boom do Zika vírus. Goreti, em maio de 2017, quando voltamos ao Recife, estava grávida da segunda filha, e, segundo ela, o “vírus estava ainda ativo”, quer dizer, o vírus era ainda detectável nos exames de laboratório e, por isso, estava submetida a um protocolo de monitoramento. Para ela, parecia não haver muito problema. Dessa vez, esperava uma menina. As outras mulheres, entretanto, pareciam julgá-la ou não aceitarem uma nova gestação de uma mulher que já tinha um filho como SCVZ e que, nesse caso, corria o risco de uma experiência repetida. Cristina, por exemplo, comentou num dos consultórios, em que estávamos também nós, as pesquisadoras, e a médica fonoaudióloga de sua filha: “Não sou demente não, eu enxergo a realidade. Eu cuido do que é meu”. Ela parecia achar bem irresponsável engravidar de novo nessas circunstâncias e ainda ter de deixar os seus filhos com outras pessoas (notas do diário de campo, YS, 2017).

Mas esse debate abre também uma outra frente: a persistência ou permanência do vírus no corpo das mulheres que já tiveram Zika. Na época da explosão da epidemia, em alguma medida, recomendou-se não engravidar. Essa posição partiu de médicos, mídia e, também, oficialmente do Ministério da Saúde. Temia-se tanto a SCVZ no alto verão brasileiro de 2016, período de maior proliferação do mosquito, mas, também, que mulheres que já tivessem tido Zika engravidassem, pois não se sabia ao certo como se daria a transmissão e a sobrevida do vírus nas mulheres, homens e, também, nos bebês que cresciam. Nessa mesma esteira, notícias alarmantes sobre a transmissão do vírus sexualmente e por via oral (beijo na boca) também circularam gerando pânico social. A figura masculina pouco foi mencionada nessa discussão, seja nas esferas mais oficiais, seja nas esferas domésticas. Uma ou outra mulher contou que o companheiro também teve Zika, antes ou durante a gestação dessa mulher. Mas ninguém lembrou casos de homens que foram chamados pelos serviços de saúde para também fazerem testes sorológicos; e poucas têm sido as iniciativas, como de uma ONG feminista local, o Grupo Curumim Gestação e Parto, de envolverem os homens diretamente na infecção pelo vírus e no cuidado das crianças com a síndrome.

No limite, enquanto as supostas certezas não aparecem, mulheres como Goreti nos lembram do valor da autonomia reprodutiva, apesar de poderem ser julgadas por supostamente não serem “boas mães”, por já terem um filho com microcefalia para cuidar, ou, ao optarem por trazer outro ao mundo, por serem irresponsáveis e/ou egoístas. Difícil parece ser controlar tudo isso, haja vista, como vimos, o principal meio contraceptivo acessível a essas mulheres ser a laqueadura. O interessante é refletir sobre a responsabilização excessiva das mulheres que seguem, no limite, como as únicas (ir)responsáveis

pela contracepção, gestação e reprodução; e, de modo mais dramático com o passar do tempo, pelos cuidados diários e intensos de uma criança com deficiência severa.

Colaboradores

Ambas as autoras participaram efetivamente do processo de elaboração das ideias, escrita, discussão dos resultados, da revisão e da aprovação final do trabalho.

Agradecimentos

Esse texto contou com muitos apoios para ser escrito. A FINATEC, o PRO-IC e o Departamento de Antropologia, da Universidade de Brasília, nos ofereceram recursos para chegarmos e permanecermos no Recife/PE. Estudantes de graduação em Ciências Sociais, como Yazmin Safatle, Thais Souza, Lays Venâncio e Fernanda Vieira, e uma antropóloga já formada, Raquel Lustosa, contribuíram com a pesquisa de campo; e Thais Valim e Lays Venâncio realizaram uma primeira organização dos dados. Aqui, aproveitamos para agradecer publicamente por esse conjunto de apoios.

Referências

1. Heritier F. Masculino e feminino. São Paulo: Piaget; 2001.
2. Rezende CB. Imaginando o bebê esperado: parentesco, raça e beleza no Rio de Janeiro. *Etnográfica* [Internet]. 2016; 20(2):231-49 [citado 1 Out 2016]. Disponível em: <http://etnografica.revues.org/4258>. doi: 10.4000/etnografica.4258.
3. Chazan L. Meio quilo de gente: um estudo antropológico sobre ultrassom obstétrico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
4. Foucault M. História da sexualidade 1. São Paulo: Graal; 2001.
5. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
6. Woortmann K. Um único filho não é filho. In: Woortmann E, Guidi M, Moreira M. Respeito à diferença: uma introdução à antropologia. Brasília: CESPE; 1999.
7. Corozacss V. O corpo da nação. Rio de Janeiro: UFRJ; 2009.
8. Dalsgaard AL. Vida & esperanças: esterilização feminina no Nordeste. São Paulo: Unesp; 2006.
9. Carvalho LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cad Genero Div*. 2017; 3(2):134-57.
10. Valim T. Ele sente tudo que a gente sente: um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE [monografia]. Brasília (DF): Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília; 2017.
11. Williamson KE. O presente precário das mulheres do zika: temporalidade nas narrativas de mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Bahia. In: 2ª Reunião de Antropologia da Saúde; 2017; Brasília. Brasília; 2017.
12. Mattingly C. Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life. Oakland: California University Press; 2014.

Carneiro R, Fleischer SR. “Yo no lo esperaba. Fue un susto”: concebir, gestar y parir en tiempos de Zika en la visión de las mujeres de Recife, estado de Pernambuco, Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):709-719.

Este artículo discute nociones de concepción, gestación y parto inmediatamente después del “boom” de la epidemia de Zika en Brasil, a partir de las narrativas de mujeres madres de bebés con microcefalia. Sus hijos fueron concebidos y gestados en un contexto *sui generis*, bastante caótico e inseguro, debido al desconocimiento de la raíz de la discapacidad, en las calles de Recife y en barrios de capas populares. La mayoría nació en hospitales públicos de la capital del estado de Pernambuco. De esa forma, buscando comprender tales experiencias de la vida sexual y reproductiva de esas mujeres, estuvimos con ellas en 2016 y después en 2017, por medio de la observación diaria de su cotidiano y relaciones sociales, pero, en ese caso, a partir de la memoria de sus gestaciones y partos. Se trata de una particularidad más de la vida sexual y reproductiva de las mujeres brasileñas que debe ser pensada y por eso aquí recuperamos sus ideas y prácticas comparándolas con otras, un poco más amplias, sobre la cuestión.

Palabras clave: Salud reproductiva. Mujeres. Recife. Virus del Zika.

Submetido em 19/11/17. Aprovado em 12/12/17.

dossier

Zika virus: an epidemic in/and its social world

“I never expected this, it was a big shock”: conception, pregnancy and birth in times of zika through the eyes of women in Recife, PE, Brazil

Rosamaria Carneiro^(a)

Soraya Resende Fleischer^(b)

(a) Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília. Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01. Brasília, DF, Brasil. 72220-275. rosacarneiro@yahoo.com.br

(b) Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília. Brasília, DF, Brasil. fleischer.soraya@gmail.com

This article discusses conceptions of conception, gestation and childbirth shortly after the boom of the Zika epidemic in Brazil, from the narratives of female mothers of babies with microcephaly. His children were conceived and gestated in a *sui generis* context, quite chaotic and insecure, due to the deconditioning of the deficit, the roads of Recife and the neighborhoods of popular litters. Most were born in public hospitals in the state capital of Pernambuco. This way, trying to comprehend these sexual and reproductive experiences of these women, with her we were in 2016 and then in 2017, in this case, from the memory of your gestations and births. Try to be more of the particularity of sexual and reproductive life of Brazilian women, to be thought, for this reason we recover their ideals and practices, comparing them to others, a little wider, on the subject.

Keywords: Reproductive health. Woman. Recife. Zika Virus.

What we see and what will we write about^(c)

Who has ever been pregnant knows the fear our, at least, felt the uncertainty, that something bad or abnormal regarding the health of the child might be discovered during the pre-natal period. For some women, this is more tranquil, for others a nightmare. Nevertheless, in some degree, the fear of a fetus mal formations is something that afflicts all of those who one day carried a baby in their womb. Perhaps, not by chance, in all cultures, there exist prescriptions and taboos during pregnancy; considered, as a rule, a period that inspires special care with food, emotions, sexual relations and spiritual feelings.

^(c) We will mention sections from the field diaries; the prime empirical material generated by this project, in three periods between 2016 and 2017. To guarantee the authorship, we identify the initials of who produced the field diary being cited: Yazmin Safatle (YS), Thais Souza (TS), Raquel Lustosa (RL), Lays Venâncio (LV) and Soraya Fleischer (SF).

Michele said: "I was afraid of hydrocephalus. Once, some time ago, I was at the IMIP hospital [Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira hospital] and I saw a 10-year-old child with an enlarged head, full of water [she said this with her hands on her head, imitating that the head was much larger than normal]. It was so large that it exploded, and the child died. I feared that my child would have this. Thank God this didn't happen. I also saw a child with Down [syndrome]. These were the problems I had seen before. I was really afraid of water in the brain. Fortunately, this is not what my child has. (SF field diary, 2016)

The concern of Karina was the "open spine," that the spine did not close, remain open, and not function, compromising the child. She had already told us about this the previous week. Thus, faced with the possibility that the child would be born "open", the smaller head was a positive thing, was a relief. It is interesting how everything is relative. She mentioned "anencephaly" and not "microcephaly". Before the images of children with no encephala, microcephaly also could have been positive. I thought about the internet, the circulation of images, the settling of the imagination, the attempt to find reason regarding the diagnoses and many words she received in a whirlwind. (SF field diary, 2016)

On the one hand, fearful of some abnormality, the pregnant woman is constantly responsible for her own care during the period when she is "two in one"¹. But, on the other hand, she imagines the baby even before its birth², defining it as a person even before its extra-womb existence. Concerning the anguish of discovering what is going on in the womb being more present among the middle and upper classes³, this is also present in the low classes, when frequently these women told us in Recife that they save up money to do an ultrasound exam in private clinics, or at times in unexpensive clinics. This means that these women do not have access to this fetal image within the protocol pre-natal service offered by the public SUS. They must pay for this by themselves.

According to Chazan³, this happens because we live in the "eyes of culture", where everything must be seen, and thus, controlled. Foucault⁴ saw something quite similar when writing about medicine, modern thinking and the viewpoint that everything unravels, or, the view of the anatomy that needs to recognize the bodies in your interior to control and thus know. In this register to see in order to control or know in order to anticipate, the ultra-sound exam is actually the main technology and of extreme importance during a pregnancy.

This exam can also identify the sex of the fetus and thus define the person in formation. To learn the sex of the child is something important or relevant in Brazilian culture – both in the upper and lower classes. It is understood, to a certain extent, that, by way of this revelation something is

defined. This defines who you are. To buy the baby's layette, choose the baby's name and to verify the characteristics of the fetus still in formation. For this reason, currently in Brazil, we see more "revelation showers". This is a type of party where the baby's gender is collectively discovered. The pregnant woman does a blood test that indicates the makeup of the baby's chromosomes and its sex. This exam can be done in the first weeks of pregnancy, but is made public at parties called "revelation showers" – where friends gather and a cake is cut, and the inside color (pink or blue) of the envelope reveals whether the child is a girl or a boy. This curiosity or anxiousness makes no difference in other cultures, where the sex of the child doesn't matter or that this detail will be revealed only when the child is born.

Perhaps more than the distinction of knowing the person and his/her name, is the desire of knowing the sex, a boy or girl, together with the control of his/her health, or what to expect from this baby. At times, this control tends to be extensive, so that women have ultra-sound images during every month of their pregnancy. Frequently, this control functions as a technology that alleviates and ends the anguish of the mother or the couple, when everything is within the expectations and norms of biomedicine.

And when this is not the result of the ultra-sound exams? Or, even worse, when the baby that is born isn't the baby expected/or idealized by those waiting for him/her? Contemplating these questions in general, we sought to reflect on how those mothers who had the Zika virus in Recife received the news about the baby they were carrying or had given birth to a baby with disability, that has been conventionally called as the congenital syndrome of the Zika virus (SCVZ)? Further, we tried to describe how it was to carry and give birth in such exceptional and dramatic cases – such as those identified at the first outbreak of this epidemic, between 2015 and 2016. Also called the "first generation of Zika mothers"⁵, that is, the women who became pregnant in the period when this epidemic was not known, and no direct connection between the Zika virus and irregular fetal formation had not yet been established.

Research and writing has been done about the relationship between the virus and SCVZ continues, the idea of early stimulation of these babies, the causes of the irregular development of the fetus, the strategies for the control of the mosquitoes vectors and regarding public policies. But little or almost no research/writing has come out about the daily life of mothers of these children. For this reason, we undertook a broader research project. "Zika e microcefalis: um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano da mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco" (Fleischer & Carneiro, 2016)^(d), where we have been following these women in their daily tasks, afflictions, happy moments, their medical consultations, the time with their families, husbands, relations with money, with their bodies and with the State (Fleischer, 2017).

^(d) Fleischer S. Zika and microcephaly: An anthropological study about the impacts of diagnosis and prognosis of fetal malformation in the daily lives of women and their families in the State of Pernambuco. [research project]. Recife, 2016.

In this article, we dwell on the ideas about conception, pregnancy and delivery experienced by these women who recently had kids with the syndrome. They live in the outskirts of Recife, and through interviews, informal conversations and three field research trips (September/2016, April and September/2017), we have known their children, families and daily routine. Thus, we will think about the sexual and reproductive life of these “micro moms”, as they call themselves. In this article, we will consider contraception, reproductive planning, pregnancies, the pre-natal period, birth experiences and the ultra-sound images along all these. We will describe how these children were while still in the womb or immediately after birth, about previous time periods when little was known, or little knowledge was sought about the virus, and the notorious mosquito.

The stories of these Pernambuco women and their children

Karina described the birth of her youngest daughter. “They wanted it to be a natural birth. All my children were by natural birth. But I had already decided; I wanted to tie off my tubes. Open to no conversation. I had already signed the papers. At the time of the birth [at the hospital] my husband almost changed his mind; he said that he did not want me to tie off my tubes. I said ‘Listen here, I am the one who cares for the children. I’m the only one. I don’t want any more children. Five is a lot, already too many”. At times when I saw Karina talk about the number of children, I felt that she was constrained, half ashamed. I think that they know full well what the middle class feels about having more than two or three children. (LV field diary, 2016)

In Recife, we contacted many women, but in this article we will work from the stories and our encounters with Julia, Jandira, Jaqueline, Michele, Diva, Karina, Sandra, Debora, Cristina, Zelia, Eva and Solange. All had more than one child, except Debora, the youngest of the latter (age 17), and her first and only child was born with microcephaly. Many of them had between three and five children, that reminds us, on the one hand, of the policies of reproductive planning in Brazil, information and contraception, but, on the other hand, the social ideas about children. Klaas Woortmann⁶ and Valéria Corozocass⁷ wrote about this in different time periods, but both focus on kinship in the low classes.

For Woortmann⁶, children involve a “social calculation”, and reflect the status of that woman and that human being in a community. The research conducted in 1970 with people who lived in rural areas, in the Amazon and Northeast regions, and with persons who lived in urban poor neighborhoods, suggests that having children signifies increasing the solidarity network or “co-parenthood”. For this calculation, it is not valid to have only one child, but many. In addition, this means fostering co-dependence among several children.

The intention of Corozacss⁷ was to understand the logic of the ideas of reproduction and sexuality among Black women from low classes who were receiving care in a public maternity

hospital in Rio de Janeiro. In her ethnography, we notice that the concept of children for these women was different than that of the doctors, for whom planning was necessary and had an economic dimension. The anthropologist asked a woman named Vanessa why she had children. She replied: "I wanted to have children, I like it, I have patience with children, I think that a child is good for you, you are not alone, you have company, you have it all" (p. 241). According to the author, "in Vanessa's words, the sexual act – defined as 'making love'—and having children not only coincides, but are associated by pleasure. For the doctors, the children were conceived without planning, without being thought about, but for the women "it was making love and making children" (p. 249).

For some women, to have this number of children was natural and/or common, but for other women, as we saw above in the testimony of Karina that opened this section, it was something different, and to a certain extent constraining. Natural or constraining, we noted almost all our interviewees in Recife sought to tie off their tubes in order to have no more children. And this coincides with data collected by another researcher, who conducted research in a contiguous city, Camaragibe, Pernambuco, about contraception practices and the desire for surgical sterilization⁸.

Stories of pregnancy: "They never explained anything to us"

Cristina, Esther and Karina affirm that they had diagnosed Zika virus during their pregnancies. Some women said that they felt like having a virus disease, with spots on their skin, only for one day, like a type of "weak dengue". Other women affirmed that they had a fever and other types of discomfort, but not necessarily diagnosed as the virus. While others, like Eva, were not certain whether they had contracted Zika at all: "No, I don't think I had it, as they say, the pregnancy was a risk, I had fever, pain, tiredness, and a cold here and there, but Zika I don't think I had it. No doctor told me this . . . I don't know, I don't think I had it. Could be? No, no . . . I didn't have it. (Her expression was thoughtful). (RL field notes, 2017)

Cristina, for her part, did not understand her pregnancy as a risk because of any virosis. To the contrary, she was treated in a special way for another reason: she was age 41 and for this reason was considered in need of special care. Along this same line, Eva was pregnant with twins. Zélia had a pre-eclampsia during her pregnancy, but received little information about what this meant for her, her child and labor during delivery. Michele had herpes zoster and quite a severe kidney crisis, but refused to have the surgery recommended by the doctors, fearing that this might affect her child. Some had Zika and were diagnosed as such; some never came to know if they had had Zika, for lack of a diagnosis during or even after their pregnancies, because they never had a precise blood test. Still other women recognized other dangerous factors or risk, that were not related to the mosquito, the virus or the syndrome.

Beyond the health of the pregnant woman, our conversations with them also involved the health of the fetus. Cristina, Jandira, Sandra Julia, Jaqueline and Karina discovered that the baby had microcephaly during their pregnancies by way of an ultra-sound exam. It was recurrent to hear that “the doctor said that the baby had a small head”. This news was generally given during the second quarter of the pregnancy (between the fourth and fifth month), during morphological exam, a type of ultra-sound that analyzes the possibility of the Down syndrome and heart problems.

Paulinho is Jandira’s first child. Between the third and fourth months of her pregnancy she contracted Zika. She had two ultra-sound exams. In the second exam the problem appeared. Jandira said that on that day, after the exam, she cried all the way to her mother’s home, she cried a lot. Her mother lives close by in the same neighborhood. After that, she would cry at any moment, in any place. “The doctor said that he had a problem in his head. That he would take a long time to learn things”. They did not explain many things to her – and this is a complaint/observation of many of the women that we met. At the end, she said, “So, I went to the internet to see what this was. I saw those photographs, the children all ugly, with an ugly head. I asked myself, ‘My God, my child will be like that?’ I became very sad and cried all the time”. (LV field diary, October 2016)

We asked how the pregnancy had been. I thought that Jaqueline would answer this question, but Sandra, her mother, and grandmother of the kid, who continued: “It was normal. The morphological exam he showed us was in the fourth month”. “I think that it was in the third month, mother,” corrected Jaqueline. “Or maybe it was in the sixth month?” asked Sandra again. They were in doubt about when the micro was detected in the ultra-sound exams. “So, it was micro. But we did not know what was normal. They did not explain anything to us, at that point no one was talking about this”, said Sandra. They did not explain this to us”, I heard this many times during that week. (SF field diary, 2016).

Eva, the mother of four children, was pregnant with twins, one of them died in the seventh month, but she was denied an ultra-sound exam, when she affirmed that she could not feel the baby in her womb. She only had access to the exam in the eighth month when she knew that her baby was dead, and the twin was born shortly thereafter with the diagnosis of microcephaly.

The doctors didn’t seem to know about what had happened, because they supplied little information to the pregnant women at the time. Basically, they communicated that something seemed different, that the child’s head was small, or that the exam did not allow them to see the head, because, according to what Goreti heard from the ultra-sound technician – “the flesh of a

woman in very hard to see by ultra-sound". But they didn't listen to and/or offer support to these women, who by themselves sought the significance of what was SCVZ. At home, afterward, generally via the internet or in personal encounters or on conversations by cell phone apps with other women that they met in the corridors of the institutions, they were able to piece together information about their children. Their previous experience, with pregnancies and children, was also a central reference for these women. During an interview, we wanted to know if Karina had had an ultra-sound exam during her pregnancy:

Yes, twice. I did the first one at a private clinic here near my home. In the first exam, I saw that there was something in her head, but the doctor thought all was normal. But I knew there was something there. I already had 4 children. In the second ultra-sound exam, they saw the problem. (Notes from SF's field diary, 2017).

The imagined or expected baby^{2,3} no longer was such and the rest of the pregnancy still had to be completed. What was the experience of these women during their pregnancy, knowing that they were carrying a baby in their wombs that would have limitations and make many demands on them? Not much has been discussed or written about this important point, as we see it. It is certain that this subject was new and not well known in bio-medicine, but nothing seems to justify the way that these women were [not] communicated about this after the diagnosis. In relation to these sentiments, Diva told us that, with the news (the results of the morphological exam), she "had a mixture of happiness, because she wanted a boy, and sadness when I discovered that he had problems" (Notes from FV's field diary, 2016). Another woman, Solange "became desperate, and thought of giving the child away, because, according to her, she did not have financial or emotional conditions to care for a special child. She said she didn't tell her husband about this thought of hers" (LV field diary, 2016).

For other women, like Ester, however, care for a baby with microcephaly was understood as a bestowal, but also a task of social importance that involves devotion, sacrifice and expenditures: "He was a present, but as they say, I don't wish this for anyone. Eye glasses, medicine, diapers, food . . . It's really very difficult, I don't wish this for even my worst enemy. My husband works, right, so I don't have help from anyone" (Notes from RL's field diary, 2017). These testimonials reveal the ambiguity of this very initial phase of the familiarity with the news, with understanding of the deficiency, as this unexpected reality affected the family's plans.

Stories of the Birth: "After the dash came the fright"

Some women, as we saw in the previous section, learned about the health problems of their child while he/she was still in the womb. But the majority of these women of the first

generation were only informed about the new situation by an ultra-sound exam when they were in labor, during delivery or even a few days after the birth. Goreti and Esther narrated this moment. The former explained that she only discovered microcephaly when her child was born.

Goreti: I didn't expect this. It was a shock. It was as if you had planned to make a trip to Rio de Janeiro. But suddenly, the pilot announced that we would land in another city. Instead of Rio de Janeiro, the plane went to Maranhão. You had to change all the places you had planned to visit. You will have to plan what you want to visit in Maranhão. Thus, it was a forced adaptation. (SF field diary, 2017).

The large proportion of these births were vaginal, or as they say, "normal". Practically there were only two situations with cesarean sections, but even so, this was because these women wanted to do a "tube tie", as they say. In this pregnancy that they desired to be their last, they wanted "surgery", and for this reason scheduled the operation, but their previous children had been via vaginal births. However, in their narratives, the vaginal birth did not mean absence of violence, approval or good practices. The births narrated were not easy. To the contrary, the narratives suggest procedures carried out without consent, without previous information, abusive maneuvers, loneliness and/or a moment of tension, as Julia related about her desire to have a "tube tie" and the necessity of her "creating a scandal" to have it guaranteed:

I had passage and everything. He was not a large child. I had lots of water in my womb. My belly was very large, but not him, not the baby. I had had my other children by natural birth. The problem was that I had made an agreement with my pre-natal doctor. I would have a caesarian section to tie off my tubes. I wanted to the tube tie with my previous kid. But that didn't work out. But they had that thing about age, the number of children. That was to be my last pregnancy. I didn't want to have any more children. I explained to the nurse, "The way the world is today, there is this law that says that the child can decide everything, can supersede the mother and father. I don't like this. I think there must be respect. Thus, for this reason, I did not want to have any more children. It is difficult to raise children, teach the right things for them". (SF field diary, 2016).

They were surprised with the malformation of their children and for this reason were hospitalized for another one or two weeks so that the child could be examined, even though they were recovered and released, as usually happens 24 hours after a vaginal birth or 48 hours after a surgical birth. Or the diagnosis was delivered, during the APGAR or pediatric exams, when the little head of the child was measured and it was discovered that the circumference of the head was between 32 and 33 cm. In two cases, SCVZ was only confirmed after one month and after

serological exams were done to detect the Zika virus. Diva, for example, was hospitalized for eight days after the birth and tells us about the emotional abandonment she suffered: "At that time, for me, one psychologist appeared to determine what had happened and to set up an appointment, but this appointment never occurred. For the baby, a neurologist, a doctor and a bunch of students came to see me" (FV field diary, 2016).

Regarding this article, two points stand out: the shock of discovering microcephaly at birth, and the absence of any specific recommendation for the births of women who had Zika during their pregnancy or SCVZ diagnosed. In this way, having the baby really appears to be able to "rest up", even though the long rest in fact turned out to be a true marathon in search of more specific diagnostics, domestic arrangements for child care, setting up appointments, and finding professionals available to offer therapies of "early stimulation" for these children.

Why microcephaly? The explanations reported by the women

We sought to understand how did these women understand the causes of microcephaly and/or SCVZ. At the highest peak of the epidemic, the end of 2015, and early 2016, the origins of microcephaly were controversial and divided publics and opinions in the scientific field⁵. Among the women it wasn't much different, the motives for microcephaly were multiple. Because this first generation of women knew very little about the relation between the vector and this new virus, the women constructed their own explanations both during their pregnancies, as well as after, to explain what had afflicted their children. Here, it is interesting to note how several of these explanations were related to reproductive events. But we can't lose sight that, when they told us about their explanations regarding a physical formation of their children, they had been already intensely exposed to bio-medical and scientific narratives. They mapped out their opinions, however, within this larger picture.

Debora, age 17, told us that she had a normal birth, but that the anesthesia did not kick in completely and the doctors had to force her belly down because the baby did not come out. Her baby lacked oxygen and was born with microcephaly. For her, it was because of this birth that the baby developed the disability. She said that the doctors made a mistake calculating the birth date and that the birth of her baby had surpassed the correct date.

Debora explained that she knew that the nine-month period had passed, but because of the size of her daughter, that was small and light weight, the doctors thought that she was in her eighth month. Thus, she deduced that they made a wrong estimate for the birth date. (YS field diary, 2017)

In addition, Debora also reiterated that the disability could have resulted from medical malpractice, but also by the expectant mothers. "There are babies with micro because the mother close her legs during the birth. You can't close your legs".

If the birth itself appeared as an explanation, vaccines appeared as a possible reason. This subject took to the internet and social networks in general, polarizing groups and segments of health professionals, civil society and scientists⁹. At that time, versions circulated that a batch of prohibited vaccines or unauthorized vaccines had been applied to pregnant women in that region. This could explain why these cities, and not others, had higher rates of the epidemic. Thus, these women as well as some health professionals who accompanied them also considered that something external could have caused microcephaly, and not necessarily the mosquito. When Eva took her son for a consultation with a neurologist, she was asked about the prenatal vaccines. She explained that, yes, she had been immunized for rubella, the flu. And in return she heard from the doctor:

Doctor: But now it is difficult to know if it was the vaccine or the virus.

Eva: What, doctor? A vaccine can also cause micro?

Doctor: My daughter, learn this. This is not a serious country, don't confide in vaccines. I, myself, never take a vaccine for anything. (RL field diary, 2017)

Jandira, in turn, attempted the vaccine explanation: "They say it is this, right? We still must do a test. I took a vaccine during my pregnancy. But there were women who didn't have the vaccine and the child was born with micro. So I don't know" (SF field diary, 2016).

For some, then, the thesis of the vaccines operated with a certain force, while for others, like Zelia, the cause of the microcephaly was neither the mosquito nor the Zika virus, because many women had had the affliction and did not pass it along to their children. By her reading, there was no cause-consequence between having had Zika then giving birth to a baby with and micro. For her, her daughter had been born with micro because she, the mother, had high blood pressure during her pregnancy.

We asked if she thought that Zika had been responsible for the microcephaly and Zelia responded that no, she thought that it had nothing to do with this, that this didn't make sense. When we were out on the street again, waiting for the Uber car to arrive, she pointed out several women who passed by randomly on the street, and said: "She had Zika when pregnant . . . That one also . . . The neighbor of that one also had it and nothing happened. I didn't have Zika and my daughter was born like that". Zelia had pre-eclampsia in three pregnancies and her life was

in danger three times. She said that she “fainted very frequently” when she was pregnant with the third child. (YS field diary, 2017).

For this reason, it seems important to us to continue using the local category “microcephaly”, much more linked to the situation and to the recognition of a disability (or a complex set of them), than to immediately adopt the bio-scientific term, “SCVZ”. This latter term presupposes that microcephaly and the set of other symptoms be necessarily linked and explained by the Zika virus. Debora and Zelia, who related the reality of pregnancy complications, or Eva, who recalled the effects of medicines distributed by SUS, as in the case of the vaccines, are calling attention to a larger and more structural picture of care provided in Brazil for women in reproductive age. The term “SCVZ” can place too much emphasis on the etiological explanations of a pathologic picture, when these women, in a more recent moment, seem to indicate to us that it is not important to look to the past, but to look to the future and think about recognizing, respecting and reversing the disability of their children, guaranteeing them a life with more welfare, comfort and happiness^{10,11}.

The social diagnosis, however, can be broader than the relationship between cause and effect or vector-sickness-disability. It can traverse births, personal stories, vaccines or thus still be unknown or unexplainable. In a more conciliatory manner, not necessarily prioritizing specific causal explanations, but finding broader existential explanations. In different moments, Cristina said during our encounters, that “I thought of only having my eldest daughter, however, God put Ana Paula in my pathway”. (Notes from TS’s field diary, 2017). In another segment she specified these meanings:

Cristina discovered that Ana Paula had a “little problem with her head” when she did the first ultra-sound exam when she was six months pregnant. She told us that “I did not want to face reality. So much so that I told my husband, ‘Ah, everything is OK, etc.’ She said that back then she still had hopes that it would be nothing. But when the second ultra-sound exam the diagnosis was microcephaly, I could no longer deny reality. “At that point I panicked”, she told us. “I cried and cried. But then I thought that this was God’s will, right, and then I was calmer. Because God willed this”. (YS field diary, 2017)

For the more religious women, microcephaly appeared as a life’s mission. A religious mission to be respected and that in the last analysis directly confronted the bio-medical explanations, for example¹². Julia explained:

“I was not going to get pregnant. Later, I began a treatment to get pregnant. Before this treatment, Juca appeared. He was a victory for me; it was a present

from God". Later she said, referring to the news of microcephaly right after the birth, "I had a lot of tears in the maternity ward". And continued, "But, after three days, Juca lifted up his rib cage within the crib. No child does this at that age. This was to shut the mouths of the health professionals". (SF field diary, 2016)

Contraception and abortion

Two other aspects called our attention, regarding sexual and reproductive life, the theme of contraception and abortion. It is surprising to see the number of women who sought a cesarean section to obtain definite sterilization and encounter a definitive form of contraception. Still quite young women, with more than one child, who had had vaginal births before, but wanted a "tube tie" to "avoid" [further pregnancies]. As other studies have shown⁸, the tube tie is a way the woman has absolute control over her reproductive life, and no longer has to negotiate with her partner to use a condom or the number of children the couple will bare.

Would this be a symptom of something to be analyzed in the field of sexual education, such as the use of a condom, *machismo* in conjugal relations, and the overload of the woman as he only one responsible for reproduction? We think that this fact can tell us a lot about the access to contraceptives, and the most intimate gender relations between a couple, especially among lower class women.

On the other hand, the epidemic and the number of children born with microcephaly rekindle the debate about reproductive sexual rights and abortion. In the middle of this epidemic, the defense of the right to abortion gathered strength and has been articulated. In Brasília, Anis Bioethics Institute, a feminist NGO, for example, filed a legal brief for the expansion of the legal abortion, considering the disability and the limitations of life caused by microcephaly, aims at including these cases within the legal permission, if this was the desire of women.

However, among the women we interviewed in Recife, abortion did not appear to be considered. For some, receive this type of child seemed to be a divine task. Jaqueline, for example, told us at the beginning of our field research, that many doctors consulted women about their desire to abort because of the pre-natal diagnosis. But the doctors who considered the hypothesis of interrupting the pregnancy were considered "cold".

And the doctors wanted me to do an abortion. They offered the abortion option, saying that the child would not be born, that if it was born, it would vegetate, etc. I did not want this at all. They said, "You don't want this? So you are crazy". They told me that I was crazy, and they called a psychologist to convince me. It was my child! I wanted my child. During the ultra-sound exam, I was looking at that baby; I saw he/she had a finger in the mouth. I said, "Look, he/she has a finger in the

mouth, that is so beautiful!" The woman doctor looked at me, and thought that I was crazy. She said that I was crazy, that I needed the professional help of a psychiatrist. Just because I was observing the ultra-sound exam, seeing my child, admiring him/her in my belly". Doctors are cold, girl. The neurosurgeon was even worse. (SF field diary, 2016)

One dimension that these women brought up and that none of us had thought about was the case of the children born dead [still born] and, from inside the maternity wards, some women described these moments. "Born dead" could be considered the result of an abortion or not. In these two cases, the manner that these children were treated caused consternation. Some stillborn children were destined for scientific studies, according to our informants, without the consent of the mothers.

Karina saw two abortions, one was a baby with micro, where she saw the professionals wrapping the dead child up in a cloth. And taking advantage of the anesthetized state of the mother, made her sign a term of consent making the stillborn available for study. They took the dead baby and left the mother with no support. Karina thought that was horrible and inhuman, as she told us. How many other cases like these must have happened since the beginning of the epidemic? (LV field diary, 2016)

Thus, these women were, in large part against abortion, for religious or personal reasons, also because the child has an elevated value in their conceptions of family, subsistence, kinship and care, as we showed above. We cannot forget that many of them, when circulating around the city with their children, on their lap, heard discriminatory statements about the different formation of their children's bodies and a common accusation was that they had tried an abortion. These were called "abortion children". Thus, the disability had become not only an evidence of this amoral act, but also as personal penalization. To disassociate oneself from abortion, however, was important in many ways. But, even so, they still considered the importance of family planning and reproductive life. Knowing that they were the main caretakers of babies and children in their home, they sought above all a tube tie as a definite solution and autonomy for this decision.

Final comments: New Pregnancies

Last of all, we would like to bring up something that began to appear when we were doing our field research: a new pregnancy. Goreti, in May 2017, when we returned to Recife, was pregnant for a second time and, according to her, "the virus was still active, that is to say, the virus

was still detectable in the laboratory exams. And, for this reason, she was submitted to a monitoring protocol. For her, it didn't seem to be a problem. This time, she was expecting a girl. The other women, however, seemed to judge her or not accept a new pregnancy of a woman who already had a child with SCVZ and that, in this case, ran the risk of a repeated experience (SF field diary, 2017). Cristina, for example, commented on this kind of decision as Goreti's: "I am not crazy, I can see reality. I take care of what is mine". She seemed to think it quite irresponsible to get pregnant again in these circumstances and still have to let others care for her children. She emphasized several times that "she took care of what was hers" (YS field diary, 2017)

But this debate also opens another dimension: the persistence or permanence of the virus in the bodies of the women who had had the Zika virus. At the time of the explosion of the epidemic, to a certain extent, it was recommended that they not get pregnant. This position came from doctors, the media and officially from the Ministry of Health at the time. It was feared that the SCVZ would peak again in the subsequent Brazilian summer, the period of the greatest proliferation of the mosquito. But also, it was feared that the women who had already contracted Zika get pregnant, it was unknown how the transmission would occur. In the same line, alarming news about the sexual and oral transmission of the virus also circulated, generating social panic. The masculine figure was infrequently mentioned, in official speeches as well as domestic spheres. One or another woman commented that her husband also had had Zika, before or during her pregnancy. No one remembered cases of men who had been called in by the health services to also do serological tests and there were few initiatives, like a local feminist NGO, the Grupo Curumim⁹, to involve men directly in epidemics and in the care of children with the syndrome.

Since then, not much was invested in this discussion and nothing seems to have been proven in this regard, we still do not know if the transmission of the virus from the mother to the fetus would not occur, even if she still had the virus actively in her body. Even without certainty, women like Goreti reminded us of the value of autonomous reproduction, despite being judged for supposedly not being "good mothers", for already having a microcephaly child to care for or, for opting to bring another child into the world, for being irresponsible and/or egotists. It seems very difficult to control all this, especially as we noticed that the main contraceptive method available to these women was female sterilization. It is interesting to reflect on the overwhelming responsibility of these women as the only person in charge of contraception, pregnancy and reproduction and, in a more dramatic manner as time goes by, as the solo caretaker for the daily and intensive needs of a child with severe disabilities.

Acknowledgements

This text counted on the support of many persons and institutions to be written. FINATEC and PRO-IC and the Department of Anthropology of the University of Brasília provided resources for travel and stay in Recife, Pernambuco. Professor Soraya Fleischer was accompanied by the Anthropology students Yazmin Safatle, Thais Souza, Lays Venâncio and Fernanda Vieira and Raquel Lustosa did field research and Thais Valim and

Lays Venâncio did the preliminary data organization for this article. We would also like to thank David Fleischer for the translation of this article into English.

Collaborators

Both authors effectively participated in the elaboration of the ideas, writing, data discussion, revision and final approval of the paper.

References

1. Heritier F. Masculino e feminino. São Paulo: Piajet; 2001.
2. Rezende CB. Imaginando o bebê esperado: parentesco, raça e beleza no Rio de Janeiro. *Etnográfica* [Internet]. 2016; 20(2):231-49 [citado 1 Out 2016]. Disponível em: [http:// etnografica.revues.org/4258](http://etnografica.revues.org/4258). doi: 10.4000/etnografica.4258.
3. Chazan L. Meio quilô de gente: um estudo antropológico sobre ultrassom obstétrico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
4. Foucault M. História da sexualidade 1. São Paulo: Graal; 2001.
5. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
6. Woortmann K. Um único filho não é filho. In: Woortmann E, Guidi M, Moreira M. Respeito à diferença: uma introdução à antropologia. Brasília: CESPE; 1999.
7. Corozacs V. O corpo da nação. Rio de Janeiro: UFRJ; 2009.
8. Dalsgaard AL. Vida & esperanças: esterilização feminina no Nordeste. São Paulo: Unesp; 2006.
9. Carvalho LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cad Genero Div*. 2017; 3(2):134-57.
10. Valim T. Ele sente tudo que a gente sente: um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/ PE [monografia]. Brasília (DF): Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília; 2017.
11. Williamson KE. O presente precário das mulheres do zika: temporalidade nas narrativas de mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Bahia. In: 2ª Reunião de Antropologia da Saúde; 2017; Brasília. Brasília; 2017.
12. Mattingly C. Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life. Oakland: California University Press; 2014.

Translated by David Fleischer

Submitted in 19/11/2017. Approved in 12/12/2017.

O conceito de medicalização em Michel Foucault na década de 1970

Rafaela Teixeira Zorzaneli^(a)
Murilo Galvão Amancio Cruz^(b)

Zorzaneli RT, Cruz MGA. The concept of medicalization in Michel Foucault in the 1970s. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):721-31.

The aim of this paper is to describe the concept of medicalization in the work of Michel Foucault and to consider its theoretical usefulness in analyzing the phenomenon. The study is based on the hypothesis that medicalization involves two meanings according to Foucault: the first related to medicine as a social practice doled out by the State to the population; and the other related to the undefined phenomenon of medicalization, i.e., the impossibility of producing practices involving the body outside of the reach of medicine. Next, medicalization is inserted in the field of contemporary biopower, which presents a new configuration based on the emergence of the notion of risk and new biotechnologies. Last, we compare the philosopher's position with that of his contemporaries, in order to historically situate him and compare and contrast his theory with the debate about medicalization in the 1970s.

Keywords: Medicalization. Social medicine. Biopower. Biopolitics. Foucault.

Este artigo visa situar o conceito de medicalização na obra de Michel Foucault para pensar sua utilidade teórica na análise deste fenômeno. Partimos da hipótese de que a medicalização envolve dois sentidos para o autor: um relacionado à medicina como prática social que passa do Estado à população; e outro relacionado ao fenômeno da medicalização indefinida, ou seja, da impossibilidade de se produzirem práticas corporais fora do alcance da medicina. Em seguida, trataremos da medicalização inserida no campo do biopoder contemporâneo, que tem uma nova configuração a partir da emergência da noção de risco e das novas biotecnologias. Por fim, apresentaremos a posição do filósofo frente aos seus contemporâneos, a fim de situá-lo historicamente e mostrar como sua teoria se aproxima e se distancia do debate em torno da medicalização nos anos de 1970.

Palavras-chave: Medicalização. Medicina social. Biopoder. Biopolítica. Foucault.

^(a, b) Departamento de Políticas e Instituições de Saúde, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rua São Francisco Xavier, 524, Pavilhão João Lyra Filho, 7º andar, Maracanã. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 20550-013. rtzorzaneli@gmail.com; murilogac@gmail.com

Introdução

O tema da medicalização tem sido recorrente em diversas análises sociais sobre o campo da saúde e da doença. Todavia, o conceito de medicalização tem perdido sua especificidade teórica. Por vezes, se limita à descrição ou crítica ao poder médico. Em outras, é utilizado de maneira excessivamente abrangente, sem uma preocupação conceitual que garanta a essa ferramenta seu rigor teórico. Com efeito, esta imprecisão conceitual restringe sua utilidade e o torna um conceito monolítico e homogêneo^{1,2}.

Na literatura nacional, o conceito de medicalização é amplamente abordado de maneira simplista, e, embora Foucault seja frequentemente evocado, sua teoria, bem como as nuances cronológicas que o conceito adquire em sua obra, são pouco detalhadas. Destarte, pretendemos oferecer, ao campo da Saúde Coletiva e das Ciências Humanas, uma interpretação e análise conceitual deste termo na obra do autor, durante a década de 1970, a fim de preencher esta lacuna teórica.

Tendo em vista a transitividade deste conceito², delimitaremos, na obra do autor, suas especificidades, sobretudo, a partir de três aspectos: 1) a delimitação-conceitual, isto é, a compreensão que o autor tem sobre o fenômeno da medicalização; 2) as implicações desta teoria no dispositivo do biopoder atual; 3) o lugar histórico da teoria de Foucault frente aos seus contemporâneos.

Partimos de uma hipótese brevemente formulada em Zorzaneli et al.² de que o termo “medicalização” apresenta dois sentidos na obra de Foucault. Um deles, compreende um fenômeno localizado entre o final do século XVII e o final do século XIX, e diz respeito ao processo de sanitização de importantes cidades europeias que, no compasso de seu crescimento, passaram a sofrer intervenções médicas com vistas à produção da salubridade e higiene social. Este movimento foi de suma importância para o desenvolvimento das cidades e para a erradicação de algumas doenças e epidemias³⁻⁵.

Já o segundo momento refere-se à “medicalização indefinida”, que teve início ao final do século XIX e se estende até aos dias atuais. Este momento caracteriza-se por uma extrapolação da ciência médica à vida como um todo, ou seja, não haveria mais exterioridade ao saber médico nem fenômeno que não pudesse ser descrito por meio da relação do corpo com a medicina⁶⁻⁸.

A relação entre corpo e medicina insere o fenômeno da medicalização no campo semântico do biopoder⁹. A partir desse dispositivo, pretendemos refletir sobre questões às quais os estudos mais recentes da medicalização têm se dedicado como, por exemplo, o controle de riscos e as novas biotecnologias.

Por fim, apresentaremos algumas discussões sobre o tema da medicalização contemporâneas à do filósofo, a fim de situá-lo historicamente e mostrar como sua teoria se aproxima e se distancia do debate em torno da medicalização nos anos de 1970.

Formação da medicina social e sanitização das cidades

O tema da medicalização está ligado, no século XVIII, a três importantes passagens: 1- à bio-história, que representa o legado que a intervenção médica deixou, em um nível biológico, na história da espécie humana; 2- à medicalização propriamente dita, ou seja, ao fenômeno que integrou os diversos aspectos do ser humano em uma rede médica ampla; 3- à economia da saúde, ou seja, as consequências que as políticas tiveram na melhoria dos serviços de saúde no contexto europeu³.

Podemos entrever uma primeira definição de medicalização, que aparece em “O nascimento da medicina social”: tal conceito é utilizado para descrever as intervenções médicas ao longo da história, e sob as quais a existência humana seria modificada positivamente, por meio da sanitização das cidades, por exemplo, ou negativamente, por meio de um controle social autoritário sobre o corpo e as condutas. Para caracterizar a definição de medicalização como intervenção médica na sociedade, Foucault³ apresenta três etapas da formação da medicina social no contexto da Alemanha, França e Inglaterra que tiveram, respectivamente, como objetos da medicalização: o Estado, as cidades, e a força de trabalho.

No contexto alemão do século XVIII, surgia a polícia médica do Estado, que tinha como finalidade controlar os fenômenos de saúde em nível estatal; normalizar a formação dos médicos, e inseri-los no grande aparelho do Estado, como funcionários administrativos. A medicina do Estado é caracterizada pela estatização e coletivização do saber médico³.

Já a França, na segunda metade do século XVIII, passava por um intenso processo de urbanização sem estrutura sanitária adequada, o que facilitava a propagação de doenças, preocupando o poder público quanto ao risco de doenças. Assim, o esquema político-médico emergente foi um aperfeiçoamento da política da quarentena, característica da Idade Média, que tinha como objetivo o isolamento e a exclusão dos doentes sob risco de contágio. Como afirma Foucault³, “Medicalizar alguém era mandá-lo para fora e, por conseguinte, purificar os outros” (p. 88). Assim, o sentido de medicalização anteriormente apresentado se complementa: não apenas como intervenção médica no nível do Estado, mas como projeto político de saneamento das cidades. O marco, portanto, da medicalização francesa foi a presença da medicina no nível administrativo das cidades, controlando os lugares possivelmente patogênicos e inaugurando uma higiene pública voltada às práticas de salubridade.

Por fim, o último objeto da medicalização na história traçada por Foucault foi a força de trabalho e a pobreza. Na Inglaterra de meados do século XIX, a população pobre deixou de ser partícipe da urbanização para ser considerada um perigo, já que fora atingida maciçamente pela epidemia de cólera em 1832. Com a lei dos pobres, se impulsiona a “organização de um serviço autoritário, não de cuidados médicos, mas de controle médico da população”³ (p. 96). Entendem-se os serviços autoritários como as práticas a partir daí impostas: obrigação de vacinação; organização do registro de epidemias; obrigação de as pessoas declararem suas doenças perigosas; localização e destruição de lugares insalubres. Este *health service* pretendia atingir a população em geral com medidas preventivas e higienistas. Seria “uma medicina que é essencialmente um controle da saúde e do corpo das classes mais pobres para torná-las mais aptas ao trabalho e menos perigosas às classes mais ricas”³ (p. 97).

Outro processo indispensável à higienização das cidades é a medicalização do hospital no século XVIII⁵. Houve uma transformação dessa instituição, antes voltada à assistência aos pobres, para uma instituição voltada à cura. O ambiente hospitalar, que até então era um lugar para isolar a pobreza e para se morrer, torna-se uma máquina de cura, dentro da qual os procedimentos médicos se impõem^{4,5}. Essa transformação está inserida em uma política de saúde do século XVIII, que Foucault⁴ denominou nosopolítica, e que se refere a uma política social que tem a saúde como um ideal e uma responsabilidade de todos.

A medicalização da família, e a infância como período privilegiado de intervenção médica, são características dessa nosopolítica, que transforma a família no “agente mais constante da medicalização”⁴ (p. 199), assumindo seu objetivo central, que é o dever de cada indivíduo com a sua saúde e, ao mesmo tempo, com a saúde geral da população. Não é sem motivo que as quatro estratégias do dispositivo da sexualidade giram em torno da família: a histericização dos corpos femininos; a pedagogização do sexo das crianças; a psiquiatrização do prazer perverso/adulto; e a socialização das condutas de procriação⁸.

Nesse contexto, a higiene e o funcionamento da medicina são, ao mesmo tempo, instâncias de controle social e moral. O objetivo da higiene pública, relacionado à eliminação das doenças epidêmicas, gerou, como subproduto, a classificação daqueles que nessas práticas se enquadravam e os que não.

A medicina como técnica geral de saúde [...] assume um lugar cada vez mais importante nas estruturas administrativas e nesta maquinaria de poder que, durante o século XVIII, não cessa de se estender e de se afirmar. O médico penetra em diferentes instâncias de poder. [...]. E constitui-se, igualmente, uma ascendência político-médica sobre uma população que se enquadra com uma série de prescrições que dizem respeito não só à doença mas às formas gerais da existência e do comportamento⁴. (p. 202)

A medicalização indefinida

O que Foucault³ apresenta ao traçar a história da medicina social no contexto europeu dos séculos XVIII e XIX é, entre outros pontos, o caminho de ampliação dos objetos da medicina, ou seja, o processo pelo qual a intervenção médica passa a incluir, no âmbito de sua ação, objetos e alvos que *a priori* não faziam parte dele. O estado, a cidade e a pobreza tornaram-se objetos de interesse e intervenção médica no decorrer dos três séculos que precederam a explosão do fenômeno da medicalização, no início do século XX. De certa forma, quando a medicina adentrou esse espaço social, ela preparou o terreno para que o exercício biopolítico da medicalização sem fronteiras fosse possível e efetivo no século XX e perdurasse até o século XXI.

Este outro sentido, mais contemporâneo, não exclui o anterior. De fato, o processo de medicalização continua se referindo a uma intervenção médica, muitas vezes, autoritária. Entretanto, não mais relacionada apenas ao nível da política, mas a todo e qualquer aspecto da vida humana. Não se restringe, portanto, a aspectos autoritários, mas engloba modulações específicas, ainda não previstas no saber médico do século XVIII e XIX. Os dois sentidos são complementares, embora distintos na cronologia histórica.

Os modelos de medicina social desenvolvidos a partir do século XVIII marcaram o processo de ascensão sanitária do velho mundo e foram acompanhados por um desbloqueio técnico e epistemológico importante^{3,6}. Para Foucault⁶, é essa ascensão que conduziu a medicina pós-1950 a uma crise baseada, paradoxalmente, no potencial do que o saber médico pode realizar – e não em suas lacunas e insuficiências^(c). Seria a amplitude do que o saber médico abrange, os instrumentos de que dispõe, a eficácia de seus procedimentos e os efeitos que alcança o que torna o saber médico mais nocivo, fazendo os indivíduos adentrarem em um campo de probabilidades e riscos que pouco se pode controlar⁶.

Esta crise da ciência médica, no século XX, teria como ponto crucial o final da Segunda Guerra Mundial e o plano Beveridge^(d) de seguridade social. Como consequência, emergiria a “medicalização indefinida”. Se, no século XVIII, a medicalização das cidades foi de suma importância para o desenvolvimento social, o segundo episódio da medicalização, mais contemporâneo, é maior alvo de interesse na atualidade, por sua capacidade de ampliação do campo de intervenção médica. É que, no século XX, a medicina perdeu, efetivamente, suas fronteiras e passou a ocupar todo o campo social fora da demanda do sujeito. A medicina passou, então, a fazer parte do cotidiano de todos, como uma intervenção sem demanda, incorporada à sexualidade, às escolas, às famílias e aos tribunais. Exemplificando, Foucault⁶ afirma: “A intervenção sistemática de um terapeuta médico junto a homossexuais dos países da Europa Oriental é característica da medicalização de um objeto que nem para o sujeito, nem para o médico constitui uma doença” (p. 384).

Já não se fala somente da obrigação da limpeza e da higiene para gozar de boa saúde, mas de fenômenos da vida cotidiana que entram no campo de ação do saber médico. As práticas médicas estão em todos os lugares, à medida que a saúde se torna um objeto de desejo e de lucro. Modificou-se a atenção da medicina novecentista com agentes patogênicos dos corpos segregados e confinados para o cultivo individual do corpo saudável, exaltado como um ideal. Houve um deslocamento do sonho higienista de isolar e erradicar a doença para um modelo de responsabilidade individual pela saúde. Esse deslocamento é exatamente do que trata o conceito de medicalização hoje.

^(c) Vale dizer que o debate que Foucault traça em torno desta noção de crise da medicina ou da antimedicina está em franco diálogo com a obra de Illich¹⁰, que apresentaremos adiante.

^(d) O plano ou relatório Beveridge foi uma forma de seguridade social cujo objetivo era reparar os danos causados pela guerra a partir de propostas de reformas sociais abrangentes. Segundo Foucault⁶, este plano é o responsável por dar, ao Estado, a responsabilidade pela saúde de seus povos.

A medicina posterior à segunda metade do século XX, indefinida e sem limites, foi muito além da busca pela salubridade. Esse movimento em direção à medicalização está relacionado a, pelo menos, quatro processos técnico-administrativos que caracterizam a medicina moderna que se iniciou no final do século XVII: a) autoridade médica; b) ampliação do seu campo de intervenção; c) hospital como aparelho de medicalização coletiva; d) introdução de mecanismos de administração médica, como registros e estatísticas. Assim, com o avanço da medicina para além de suas fronteiras, não há mais “domínio que lhe seja exterior”⁶ (p. 386).

Como vimos, os episódios que marcaram os séculos XVIII e XIX em relação à saúde da população são cruciais para o entendimento do processo de medicalização no século XX, que avança em direção ao presente. Importantes transformações ocorreram tanto no campo do saber-poder quanto no lugar que o corpo e o sujeito passaram a ocupar na sociedade. Pretendemos, adiante, passar a uma análise biopolítica do processo de medicalização a fim de compreender certa transformação do corpo para uma sociedade em que a medicalização se realiza como fenômeno histórico.

A medicalização inserida no dispositivo do biopoder contemporâneo

Em 1976, Foucault⁷ inicia uma de suas aulas descrevendo um dos fenômenos fundamentais do século XIX, a saber: “a assunção da vida pelo poder [...] [ou seja], uma tomada de poder sobre o homem enquanto ser vivo, uma espécie de estatização do biológico” (p. 286).

De fato, é o momento no qual as características biológicas entrarão numa estratégia de poder e numa estratégia política, por meio da configuração de um corpo-espécie^{7,8,11}. Tal fenômeno histórico que coloca a vida no campo político do saber e poder está diretamente relacionado aos sentidos que o conceito de medicalização adquire na obra do filósofo.

Afinal, esse momento coincide com uma inversão política: se antes o poder do soberano era exercido a partir do direito de fazer morrer, agora o que se instalava era o direito de fazer viver^{7,8}. O direito soberano sobre a morte se transfere para a vida, a fim de geri-la. A vida será empreendida por um poder que se preocupa em administrá-la em todas suas instâncias, desde a reprodução até a regulação e controle contínuos.

Segundo Esposito¹², o conceito de biopolítica é marcado por uma incerteza que impede sua definição estável. Afinal, a dialética entre vida e política seria irreduzível a qualquer síntese de causa única. Nesse sentido, apresentamos, a seguir, uma breve distinção conceitual, que auxilia no entendimento do fenômeno da medicalização, e diz respeito à extrapolação dos limites da coerção disciplinar pela biopolítica, dado que, embora haja uma relação desta com as disciplinas, não há uma coincidência exata da biopolítica com o poder coercitivo da soberania. Pelo contrário, a biopolítica implicaria uma expansão das forças vitais, que pode, por conseguinte, ser também capturada¹².

Todavia, há um poder que se apropria das peculiaridades desta relação dos corpos dos indivíduos com os seus processos vitais. Este se denomina “biopoder” e desenvolveu-se a partir do século XVII em duas formas principais que não são excludentes, mas complementares^{9,13}. A primeira, a partir do século XVII, sob a forma da anatomopolítica do corpo e dos procedimentos disciplinares. Tais procedimentos tinham como função extrair do corpo sua força útil, a partir de uma tecnologia de poder centrada no corpo enquanto máquina, isto é, um corpo passível de ser adestrado e ampliado para gerar força de trabalho ao sistema econômico. É a produção de um corpo dócil voltado à produção. Este poder sobre o corpo-individual é o que caracteriza o poder disciplinar^{8,9,13}.

A segunda vicissitude surgiu pouco mais tarde, por volta da metade do século XVIII, e retirou do corpo individual a vida da espécie. Agora o que interessava a esse poder era a vida do ser vivo em seus processos biológicos, isto é, em sua capacidade de reprodução, suas taxas de natalidade/mortalidade, longevidade, entre outros fenômenos próprios à vida que passam a ser objetos de intervenção política. Este poder sobre o corpo-espécie é a característica da biopolítica^{8,9,13}.

A associação entre o poder sobre o corpo-individual e o poder sobre o corpo-espécie, que ocorreu a partir do século XIX, caracteriza o “biopoder”^{8,13}. Um poder cuja tecnologia une dois elementos indispensáveis para o controle da vida: os desempenhos do corpo e os processos vitais. As instituições disciplinares e a biopolítica formam uma aliança útil no exercício da gestão da vida, que encontra,

no fenômeno da medicalização, um lugar de ação, visto que a medicalização se caracteriza pela intervenção médica sobre o plano da vida dos sujeitos, exercendo um controle sobre a população e o indivíduo.

Rabinow & Rose⁹, ao tratarem do conceito de biopoder na atualidade, em que se evidencia uma expansão da tecnologia médica, destacam três características essenciais do fenômeno, que seriam: 1) a apresentação de um discurso de verdade sobre os sujeitos por uma autoridade considerada apropriada para tal; 2) a intervenção sobre a realidade coletiva, em nome da vida; 3) a produção de sujeitos alicerçados aos discursos de verdade, sobretudo, relacionados à saúde e doença. Com efeito, o elo medicalização e biopoder se estabelece.

A medicalização inserida no dispositivo do biopoder centra-se nessas características. Afinal, ela se exerce em nome de um discurso científico que produz intervenção sobre a sociedade e, conseqüentemente, processos de subjetivação. Segundo Dreyfus & Rabinow¹³, a intensificação das intervenções no nível da vida da população resultou em uma animalização do homem que, por meio de técnicas biopolíticas, foi submetido a processos de modulação contínuos. A valer, efetivou-se o controle sobre a vida, o que gerou repercussões de múltiplas qualidades: desde o controle de epidemias até a medicalização dos comportamentos e dos desvios.

Controle de riscos e novas biotecnologias

O que está em pauta com o conceito de biopolítica é uma modalidade de controle e de regulação social dos corpos pela normalização das individualidades, cujo registro está diretamente relacionado à produção de riqueza. Agamben¹⁴ sugere estar na politização da vida o evento marcante da modernidade, aquilo que uniu a vida nua (zoé, isto é, a vida comum ao vivente) à existência política (*biós*, ou seja, o modo de viver a própria vida), numa relação de exclusão inclusiva. Com efeito, a vida nua é excluída no processo de expropriação da potência humana pelo poder que modula essa mesma vida a partir de uma biopolítica. Entretanto, é nesse jogo de exclusão da vida nua que esta passa a fazer parte do espaço político, ou seja, que ela é incluída. Afinal, segundo Agamben¹⁴, a vida nua é uma produção do poder que tem como consequência uma indistinção entre zoé e *biós*, ou seja, uma indistinção entre a vida orgânica e a vida politizada.

A biologia é o instrumento por excelência da biopolítica, em suas diferentes derivações, e a medicina é o espaço por excelência de sua operacionalização, disseminação e catalisação no espaço social. Nesse sentido, propaga-se, por meio desses mecanismos de controle, um ideal de corporeidade em que a saúde é um valor supremo, a ser buscado tanto individualmente quanto pela população. Surge uma noção de perigo eminente de doença, e os riscos de adoecer tornam-se elementos fundamentais para a regulamentação da vida, que tem a medicina como elemento fundamental na consolidação de uma união entre o poder disciplinar e o poder de regulamentação, que agem por meio da norma:

o elemento que vai circular entre o disciplinar e o regulamentador, que vai se aplicar, da mesma forma, ao corpo e à população, que permite a um só tempo controlar a ordem disciplinar do corpo e os acontecimentos aleatórios de uma multiplicidade biológica, esse elemento que circula entre um e outro é a “norma”⁷. (p. 302)

É dentro desse contexto que se deve compreender a importância estratégica assumida pela medicalização da vida na constituição e no desenvolvimento da biopolítica, sobretudo no que diz respeito à relação entre a saúde e a produção de si mesmo. O campo biomédico foi importante, não somente no processo de tornar o ser humano um objeto em torno do qual se produziu um saber dito científico, como Foucault¹⁵ destacou desde “O nascimento da clínica”, mas por orientar formas de governar as pessoas, individual e coletivamente. Nesse governo da vida, os especialistas médicos, em aliança com as autoridades políticas, manejaram meios de viver para minimizar doenças e promover a saúde da população^{3,4}. Desde então, podemos pressupor uma evidente associação entre a construção de formas de subjetivar-se e as noções de saúde, doença e tratamento^{9,16}.

A esse respeito, Clarke et al.¹⁶ apontam que, desde 1985, novas tecnologias emergem e direcionam os estudos acerca do normal e do patológico na era da biomedicina. Elas realizam uma transformação não apenas no nível técnico da ciência, mas ideológico, que diz respeito à forma como cada sujeito vivenciará os estados de saúde e doença. As biotecnologias recentes se colocaram em favor do biopoder, nessa dupla atuação sobre o corpo e sobre a espécie, a partir da noção de uma medicina sem demanda: técnicas de *screening* e rastreamento de doenças na população, que não respondem à solicitação do doente, constituem-se como práticas esperadas de responsabilidade individual. Clarke et al.¹⁶ denominaram esta transformação, no campo das ciências biomédicas, de “biomedicalização”.

A questão é que a biomedicalização impõe novas vertentes sobre a antiga medicalização. Se, antes, o comportamento desviante, por exemplo, fora considerado um estado patológico contra o qual se devia lutar por meio de tratamento médico, esta transformação discursiva tem sido modificada. A experiência de estar em risco de adoecer se converteu em doença ela mesma¹⁷⁻¹⁹. Noções como a de pré-doença ganham as mais diferentes áreas da medicina e encantam os pacientes, que recebem tratamento cada vez mais precocemente e frequentemente idêntico ao quadro clínico manifesto (hipercolesterolemia, pré-diabetes ou estados mentais de risco^{17,19}). Isso traz desdobramentos nas decisões médicas, cuja consequência é, sobretudo, um “novo jeito de vivenciar doença e saúde muito marcado pelo risco”¹⁸ (p. 418). Observa-se um aumento do espectro de pessoas incluídas no risco para diferentes doenças, atrelado: à expansão do mercado de intervenções; às mudanças na percepção da severidade das doenças; e ao maior recrutamento de populações por meio de tecnologias de rastreio e diagnóstico¹⁸.

Nesse contexto, Gaudenzi²⁰ denominou mutações biopolíticas as transformações contemporâneas a que estamos submetidos. Os novos modos de subjetivação não estão mais atrelados aos cálculos da vida e da morte, característica da biopolítica do século XX, mas relacionados à nova era da biomedicina do século XXI. A autora aponta que, desde o início deste século, a subjetividade passou a ser definida em termos de identidades corporais e intervenções biotecnológicas²⁰. Três consequências são resultados deste processo: a gestão do risco por meio das tecnologias de *screening*, o desejo pelo aprimoramento das capacidades humanas (*enhancement*), e uma exacerbação do cuidado de si, ou seja, uma busca pelo corpo e pela saúde ideal.

Nesse sentido, a medicina de intervenção autoritária – na qual Foucault³ se detém ao falar da formação das práticas higienistas na Europa – está em um campo cada vez mais amplo da existência individual e coletiva, e acirrou-se no decorrer do século XX e XXI, sob outros modos. Hoje, a medicina está dotada de um poder autoritário com funções normalizadoras que extrapolam a existência das doenças e das demandas do doente. O século XX inventou, no campo médico, uma sociedade regida pela norma, na qual o que importa não são somente códigos e leis a cumprir, mas o manejo da distinção tênue entre normal e anormal, afinal, a “medicina é um saber-poder que incide ao mesmo tempo sobre o corpo e sobre a população, sobre o organismo e sobre os processos biológicos e que vai, portanto, ter efeitos disciplinares e efeitos regulamentadores”⁷ (p. 302).

No entanto, se a sexualidade era um foco de incidência articulador do corpo próprio à vida da espécie, como enfatizou Foucault^{7,8}, nessas obras do final de 1970, encontramos, no cenário do século XXI, uma série de outros valores sobre os quais se pode agir para promover uma capitalização da vida: DNA, os órgãos e tecidos humanos, as células-tronco, oócitos. Um repertório de procedimentos biotecnológicos pode ser desenvolvido para induzir um fragmento molecular a se expandir, acelerar seus processos intrínsecos, a se recombinar, a desenvolver capacidades inéditas, otimizando processos vitais. O que se pode testemunhar é o aumento de vitalidade produzida pela reformulação biológica em nível molecular, que abre um novo campo biopolítico²¹.

Estamos frente a um fenômeno ideológico que coloca a saúde como um ideal de prosperidade na sociedade contemporânea, em que os mínimos riscos de adoecer devem ser eliminados em nome do bem-estar e, portanto, a saúde deve ser uma busca constante ainda que não se tenha adoecido. Estamos diante do acirramento de novas modulações da saúde perfeita, que inclui o *healthism*, tal como o definiu Crawford²², que é um modo particular de compreender a saúde como bem maior a ser conquistado. O estilo de vida saudável passa a ser um *way of being*, que busca uma “super saúde”. No atual panorama biopolítico que descrevemos, o *healthism* está diretamente relacionado à gestão

dos riscos, uma vez que ao colocar o nível da saúde como ideal a se perseguir, são forjados estilos de vida que se baseiam essencialmente na prevenção de condutas e comportamentos de risco²³.

Foucault e seus contemporâneos

A produção de Foucault acerca da medicalização está inserida no contexto de produção mais amplo da década de 1970; é nela que o tema da medicalização ganha grande repercussão, com algumas publicações de destaque: Zola²⁴, Szasz²⁵, Illich¹⁰, Conrad²⁶. Todavia, embora contemporâneos, os processos aos quais Foucault se dedica dizem respeito a sentidos diferentes do que aqueles tratados pelos autores supracitados. Em Foucault, como fizemos ver, os sentidos estão ligados a: 1) processo de sanitização, urbanização e, conseqüente, desenvolvimento da higiene pública sanitária; e 2) processo de apagamento das fronteiras entre a medicina e a vida como um todo, ou seja, o processo de medicalização indefinida.

Em contrapartida, nos escritos de Zola²⁴ e Illich¹⁰, o processo de medicalização é, “grosso modo”, um efeito do imperialismo da profissão médica sobre os indivíduos, como uma forma de regulação social e perda de suas autonomias. Já em Szasz²⁵, o que está em questão são os transtornos psiquiátricos que se expandem e passam a abarcar os problemas cotidianos do comportamento humano a partir da *expertise* psiquiátrica. Em Conrad²⁶, por sua vez, o processo de medicalização está relacionado à “definição de um comportamento como um problema médico e licenciar à profissão a oferta de algum tipo de tratamento” (p. 12), perspectiva adotada desde o seu primeiro estudo de caso, que é a hipercinese. Sua definição, desde as obras iniciais até suas obras mais recentes, não mudou significativamente, e enfatizam o papel da medicina na tomada de posição em definir e tratar um determinado tipo de conduta.

De modo geral, podemos apontar um primeiro e importante ponto destoante: é que os fenômenos de que trata Foucault e seus contemporâneos não estão situados no mesmo contexto histórico. Enquanto Foucault, ao menos no primeiro sentido do termo, ao tratar de medicalização, se refere a um processo advindo, sobretudo, do século XVIII, na constituição das nações europeias, seus contemporâneos tratam de um processo típico do século XX. Esse é um importante ponto de confusão gerado pelos leitores apressados dos autores citados. Entretanto, uma importante semelhança entre eles é a crítica contundente ao saber e às instituições médicas que se impõem de modo autoritário aos indivíduos como forma de controle social.

Lupton²⁷ realiza uma separação entre o que ela chama de perspectiva foucaultiana sobre a medicalização e uma perspectiva de crítica ortodoxa à medicalização. Para a autora, Foucault, ao longo de sua obra, elabora uma compreensão complexa sobre como a vida é experimentada e compreendida por meio dos discursos e práticas do saber médico. Entretanto, para os ortodoxos da tese da medicalização, a situação parece ser reduzida ao poder médico do Estado capitalista. É como se a medicalização infligisse apenas perda da autonomia, regulação da vida e controle social, tendo um viés sempre pejorativo, ou seja, um estado contra o qual devemos resistir. Na visão da autora, os ortodoxos colocam, na figura do médico, um poder autônomo, e, nos pacientes, uma passividade extrema, ignorando o lugar de sujeito dos pacientes, que também são agentes do processo de medicalização, por exemplo, quando invocam o saber médico em prol da luta por acesso aos direitos de determinados grupos. Além disso, ignora-se a contribuição do saber médico para saúde e alívio da dor²⁷.

Tratar minuciosamente de cada diferença e semelhança entre Foucault e seus contemporâneos não é nosso objetivo. No entanto, faz-se importante ressaltar que a tese do imperialismo médico, sobre a qual autores como Szasz²⁵ e Zola²⁴ sustentam seus trabalhos, é incompatível com a visão foucaultiana de uma medicina “sem fora”, isto é, em que não haveria indivíduos ou qualquer espaço político em sociedades ocidentais liberais urbanas que fossem isentos de alguma forma de presença de saber médico (diagnóstico, procedimentos, prioridade à ciência, dentre outros). Além disso, é difícil pensar no conceito de imperialismo médico, tamanha é a mistura do saber médico com outras formas de saber e também com outras formas de controle social. Ademais, a “medicina” como entidade abstrata faz pouco ou nenhum sentido para ser descrita sem especificidade e, portanto, não pode imperializar nada, porque não está sobre nenhuma esfera, nem acima, nem dentro. É como se a política, a

sociedade, e outras engrenagens fossem todas articuladas no e pelo saber médico.

Assim, a medicina em suas especificidades ocuparia, tal como Foucault nos aponta⁶, todos os lugares sociais na contemporaneidade, não se concentrando, portanto, em nenhuma conjuntura da instituição médica socialmente circunscrita, como se fosse dotada de um poder vertical sobre as redes de indivíduos. Vale mencionar que Conrad²⁶ se aproxima desta ideia de Foucault por outros meios, ao descentrar a ideia do médico como protagonista do processo de medicalização, demonstrando que atores diversos podem desempenhar papéis cruciais em processos de medicalização, tais como movimentos sociais, coletivos e grupos organizados.

Considerações finais

O processo de medicalização da sociedade é comumente caracterizado por uma transformação de objeto do saber médico, isto é, uma reinvenção sobre quais seriam os objetos da ciência médica e que, portanto, seriam passíveis de sua intervenção. A partir disso, a ciência médica passou a abarcar questões que, *a priori*, não pertenciam ao domínio médico, mas aos campos político, social e econômico²⁸. Decerto, esta é uma descrição genérica do termo, que suprime especificidades. Nosso objetivo foi, portanto, expor a compreensão foucaultiana acerca do tema que não necessariamente exclui outras perspectivas, mas que guarda especificidades históricas e conceituais em relação a outros autores.

Procuramos demonstrar, a partir dos textos de Foucault sobre o tema, como, a partir do século XVII, a emergência de uma medicina social, que atinge o Estado, as cidades e a força de trabalho, culminou em uma medicalização da sociedade, caracterizada pela sanitização pública, tendo sido esse o primeiro momento descrito por Foucault^{3,4} em que a medicina se apropriou de diferentes aspectos da vida humana. No entanto, dado o caráter expansivo da ciência médica e a consolidação de um biopoder, encontramos, no início do século XX até os dias de hoje, outra característica da medicalização. Não mais aquela ligada à higiene pública, mas à ampliação de seu espectro, em que não existiria um “fora” da medicina. Pelo contrário, o saber médico – seu vocabulário, as injunções a que ele dá lugar, seus objetos de interesse – atingiria a vida social como um todo⁶⁻⁸. Nesse sentido, a medicalização de que trata o autor é um dispositivo central do exercício do que se chamaria de nascimento do biopoder^{7,8,13}. A flutuação e a incerteza acerca dos limites da medicalização provêm do caráter múltiplo e complexo dos elementos aqui descritos.

É interessante notar que, para o autor, o século XIX ainda continha domínios que permaneciam “não médicos” e que pareciam não “medicalizáveis”³. Era possível conceber uma dimensão exterior à medicina, em que práticas corporais, de higiene, e uma moral da sexualidade ainda não eram por ela controladas nem codificadas. Na situação atual, quando se quer recorrer a esse domínio exterior, descobre-se que ele já foi medicalizado. E quando se quer objetar à medicina suas deficiências, seus inconvenientes e seus efeitos nocivos, isso é feito em nome de um saber médico mais completo, mais refinado e difuso. É nesse sentido que Foucault⁶ vai advogar que vivemos um estado em que não há mais fora da medicina.

O processo de medicalização que se intensificou e passou a agrupar o fenômeno do risco de adoecer está intrinsecamente ligado ao fenômeno do biopoder característico do século XVIII e XIX. De fato, a medicina é o elo que articula a biopolítica com a disciplina, isto é, o elo do biopoder no controle da vida, que atua por meio da noção de norma. É o que assistimos nas mudanças que as formas de vigilância sobre o corpo, sobre a doença e sobre a saúde atuam, por meio da noção de risco e das novas biotecnologias, possibilitando autores contemporâneos repensarem os próprios sentidos de medicalização hoje.

Em meio a inúmeras teses e hipóteses acerca da medicalização, encontramos em Foucault uma compreensão eminentemente histórica, em que tal fenômeno se articula com os processos de subjetivação, desenvolvimento social e produção de saber e poder. De fato, o marcante na obra de Foucault é seu caráter transitório, que não se limita a uma análise negativa ou positiva sobre a incidência do poder sobre a vida – pelo qual o fenômeno da medicalização se apresenta –, mas evidencia um processo complexo do qual múltiplos atores fazem parte.

Colaboradores

Os autores participaram igualmente da elaboração do texto. A hipótese principal foi formulada por Rafaela Teixeira Zorzaneli, mas, em seguida, discutida e ampliada em parceria com Murilo Galvão Amancio Cruz. Ao final, ambos os autores participaram ativamente da discussão teórica, revisando e aprovando a versão final do artigo.

Referências

1. Rose N. Beyond medicalisation. *Lancet*. 2007; 369(9562):700-2.
2. Zorzaneli RT, Ortega F, Bezerra Junior B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Cienc Saude Colet*. 2014; 19(6):1859-68.
3. Foucault M. O nascimento da medicina social. In: Machado R, organizador. *Microfísica do poder*. São Paulo: Graal; 1984. p. 79-98.
4. Foucault M. A política da saúde no século XVIII. In: Machado R, organizador. *Microfísica do poder*. São Paulo: Graal; 1984. p. 193-208.
5. Foucault M. O nascimento do hospital. In: Machado R, organizador. *Microfísica do poder*. São Paulo: Graal; 1984. p. 99-111.
6. Foucault M. Crise da medicina ou crise da antimedicina? In: Motta MB, organizador. *Arte, epistemologia, filosofia e história da medicina*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 2011. p. 374-393. (Coleção Ditos e Escritos VII).
7. Foucault M. Aula de 17 de março de 1976. Em defesa da sociedade: curso no Collège de France. São Paulo: Martins Fontes; 1999. p. 285-315.
8. Foucault M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal; 1988.
9. Rabinow P, Rose N. O conceito de biopoder hoje. *Polit Trab Rev Cienc Soc*. 2006; 24:27-57.
10. Illich I. *Medical nemesis: the expropriation of health*. London: Marion Boyars; 1976.
11. Foucault M. Aula de 11 de janeiro de 1978. Segurança, território, população: curso no Collège de France. São Paulo: Martins Fontes; 2008. p. 3-38.
12. Esposito R. *Bios: biopolitics and philosophy*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2008.
13. Dreyfus H, Rabinow P. *Michel Foucault uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 1995.
14. Agamben G. *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua I*. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2002.
15. Foucault M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 1998.
16. Clarke AE, Shim JK, Mamo L, Fosket JR, Fishman JR. Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine. *Am Sociol Rev*. 2003; 68(2):161-94.
17. Greene JA. *Prescribing by numbers: drugs and the definition of disease*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2007.
18. Aronowitz RA. The converged experience of risk and disease. *Milbank Q*. 2009; 87(2):417-442.
19. Dumit J. *Drugs for life: how pharmaceutical companies define our health*. Durham: Duke University Press; 2012.
20. Gaudenzi P. *Mutações biopolíticas e discursos sobre o normal: atualizações*

- foucaultianas na era biotecnológica. *Interface (Botucatu)*. 2017; 21(60):99-110.
21. Rose N. A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus; 2013.
22. Crawford R. Healthism and the medicalization of everyday life. *Int J Health Serv*. 1980; 10(3):365-88.
23. Castiel LD, Guilam MCR, Ferreira MS. Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010.
24. Zola I. Medicine as an Institution of social control. *Sociol Rev*. 1972; 20(4):487-504.
25. Szasz T. The myth of mental illness: foundations of a theory of personal conduct. New York: Harper Row; 1974.
26. Conrad P. The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior. *Soc Probl*. 1975; 23(1):12-21.
27. Lupton D. Foucault and the medicalisation critique. In: Petersen A, Bunton R, organizadores. *Foucault, health and medicine*. London: Routledge; 1997. p. 94-110.
28. Conrad P. The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2007.

Zorzaneli RT, Cruz MGA. El concepto de medicalización en Michel Foucault en la década de 1970. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):721-31.

El objetivo de este artículo es situar el concepto de medicalización en la obra de Michel Foucault para pensar su utilidad teórica en el análisis de este fenómeno. Partimos de la hipótesis de que la medicalización envuelve dos sentidos para el autor: uno relacionado con la medicina como práctica social que pasa del Estado a la población y otro relacionado con el fenómeno de la medicalización indefinida, es decir, de la imposibilidad de que se produzcan prácticas corporales fuera del alcance de la medicina. A continuación, trataremos de la medicalización inserida en el campo del biopoder contemporáneo, que tiene una nueva configuración a partir de la emergencia de la noción de riesgo y de las nuevas biotecnologías. Finalmente, presentaremos la posición del filósofo ante sus contemporáneos con la finalidad de situarlo históricamente y mostrar como su teoría se aproxima y se distancia del debate alrededor de la medicalización en la década de 1970.

Palabras clave: Medicalización. Medicina social. Biopoder. Biopolítica. Foucault.

Submetido em 28/07/17. Aprovado em 26/11/17.

Princípios e valores implicados na prática da sedação paliativa e a eutanásia

Melisse Eich^(a)
 Marta Inez Machado Verdi^(b)
 Mirelle Finkler^(c)
 Pedro Paulo Scremin Martins^(d)

Eich M, Verdi MIM, Finkler M, Martins PPS. The principles and values implied in the practice of palliative sedation and the euthanasia. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):733-44.

The aim of the present study was to investigate the meaning attributed by healthcare professionals to the practice of palliative sedation in the dying process, the relationship of this practice with euthanasia, and the values considered important and that ground decision making by palliative care teams. This is an exploratory and descriptive qualitative study, based on dialectical hermeneutics. The results show that the meanings attributed by the interviewed professionals were in line with scientific development. They reported that they sought to clarify the clinical facts involved in each decision-making process and the implicated values according to the evolution of ethical reflections regarding the practice of palliative sedation and euthanasia. Within the scope of ethical reflection, principles are not considered absolute, because, when considering as values, professionals analyzed the specific circumstances and the consequences involving their decisions.

Keywords: Deep sedation. Palliative care. Bioethics. Euthanasia.

Este estudo buscou compreender os sentidos atribuídos, pelos profissionais de saúde, à prática da sedação paliativa no processo de morrer, as relações desta prática com a eutanásia, bem como os valores considerados importantes e que subsidiam a equipe de cuidados paliativos na tomada de decisão. Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa, baseada na hermenêutica dialética. Os resultados indicam que os sentidos atribuídos pelos profissionais entrevistados acompanham o desenvolvimento científico, os quais têm buscado esclarecer os fatos clínicos de cada processo de tomada de decisão e os valores implicados, seguindo a evolução da reflexão ética sobre a prática da sedação paliativa e eutanásia. No âmbito da reflexão ética, os princípios não são vistos como absolutos, pois, ao considerarem os valores, os profissionais analisam as circunstâncias e as consequências que permeiam as decisões.

Palavras-chave: Sedação profunda. Cuidados paliativos. Bioética. Eutanásia.

^(a) Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Departamento de Saúde Pública, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Rua Itapiranga, 200, Apto 704, Itacorubi. Florianópolis, SC, Brasil. 88034-480. meliseeich@hotmail.com

^(b) Departamento de Saúde Pública, Centro de Ciências da Saúde, UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. marta.verdi@ufsc.br

^(c) Departamento de Odontologia, Centro de Ciências da Saúde, UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. mirellefinkler@yahoo.com.br

^(d) Graduando do curso de Filosofia, UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. ppsm29@hotmail.com

Introdução

Os cuidados paliativos (CP), enquanto “um direito humano básico e um componente essencial de cuidados abrangentes e integrados”¹ (p. 45), defendem que as pessoas em fim de vida tenham acesso aos recursos técnico-científicos e humanos que favorecem o cuidado para a morte digna. Dentre tais recursos está a sedação paliativa (SP) que, de modo geral, considera-se deva ser discutida por todos os profissionais envolvidos no processo, a partir da competência de cada um.

Atendida essa condição, acredita-se que a SPm como recurso dos CP para melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes e seus familiares, implica “Reconhecer que todas as pessoas próximas do fim da vida desejam ser tratadas como pessoas de valor pelos profissionais da saúde e ter uma atenção especializada, direcionada para manter a dignidade, incentivar a independência, aliviar os sintomas e maximizar o conforto”² (p. 389).

Primeiramente, convém destacar que desde o surgimento da utilização da sedação em pessoas em fim de vida, uma evolução conceitual vem ocorrendo em virtude dos debates em torno dos estreitos limites entre a prática da SP e a eutanásia. O conceito foi apresentado inicialmente como “sedação terminal”, em 1991, por Robert E. Enck no artigo intitulado *Drug-induced Terminal Sedation for Symptom Control*³ e a partir daí se iniciou o inevitável debate sobre se a prática era ou não eutanásia⁴. Uma das consequências desse debate foi a introdução do termo “Sedação Paliativa”, realizada por Broeckert, no artigo *Palliative Sedation Defined or why and when terminal Sedation is not Euthanasia*⁵. De fato, o termo “Sedação Paliativa” foi sugerido como alternativa porque o termo “Sedação Terminal” foi variavelmente definido podendo ser mal interpretado para sugerir que a sedação é usada para terminar a vida (eutanásia), e não para enfatizar a natureza refratária dos sintomas e seu uso pouco antes da morte⁶.

Possivelmente, em decorrência do debate, ainda hoje as terminologias “SP” e “sedação terminal” são distinguidas por alguns autores, enquanto outros as consideram como sinônimos. Concepções em consonância com a modalidade assistencial dos CP propõem o termo SP definido como: o uso monitorado de medicamentos destinados a induzirem um estado de consciência diminuído ou a inconsciência, com a intenção de proporcionar o alívio adequado dos sintomas refratários, que não podem ser adequadamente controlados por uma terapia tolerável que não comprometa a consciência⁷. Uma vez identificada a refratariedade dos sintomas e a possibilidade de oferta de uso da SP, os critérios técnicos sobre a prática, apesar de importantes, não são suficientes para uma tomada de decisão prudente. Nosso argumento é que, diante da tomada de decisão prudente sobre o uso ou não da SP, a reflexão ética revela-se essencial para elucidar os questionamentos que se impõem no processo de decisão e os princípios e valores que o alicerçam.

Aparentemente, é possível que muitos profissionais entendam que a prática da SP envolve apenas as questões técnicas relacionadas à prescrição/administração de medicamentos a uma pessoa com sofrimento incontrolável. Não excluimos que a SP – como recurso para minimizar o sofrimento e humanizar a morte – passe também por uma decisão técnica diante de um problema clínico. Entretanto, entendemos que é fundamental a reflexão ética sobre os fatos e valores na tomada de decisão, pois, conforme Gracia et al., os problemas éticos consistem em conflitos de valores, e promover os melhores valores possíveis é um dever⁸. Noutros termos, para um problema ético ser analisado, os fatos que lhe dão suporte (no qual os valores se apoiam) têm de estar claros para que possamos realizar o dever de optar pelos melhores valores. Diante dessa problemática, este estudo se propôs a compreender os sentidos que os profissionais de saúde atribuem ao recurso da SP durante o processo de morrer, as relações que fazem com a eutanásia, e verificar quais são os princípios e valores implicados na tomada de decisão sobre a SP por uma equipe de saúde de CP oncológicos.

Concordando com Rego e Palácios, acreditamos que o estudo é relevante, haja vista que “cabe ao campo da Saúde Coletiva/Saúde Pública contribuir para o planejamento de serviços e sistemas de saúde que contemplem a questão do cuidado no fim da vida”⁹ (p. 1756). De fato, tal modalidade de cuidado vem sendo difundida diante da crescente necessidade de assistência na finitude humana e não se restringe mais ao âmbito hospitalar. Tais cuidados são prestados em *Hospice* (centro de assistência

exclusivo para pessoas em fim de vida) e, no próprio domicílio – como descrito por Floriani e Schramm sobre os desafios para se incluir os CP na rede de atenção básica¹⁰ –, e, mais recentemente, na Atenção Domiciliar.

Metodologia

Para refletir acerca do processo de decisões – sobre a prática da SP e sua relação com a eutanásia – no âmbito de uma equipe de saúde de CP oncológicos, desenvolvemos uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa, com base no método hermenêutico-dialético como um “caminho de pensamento”, seguindo as etapas de operacionalização dessa abordagem proposta por Minayo: 1) elaboração de categorias analíticas; 2) ordenação e classificação dos dados; 3) leitura horizontal e transversal dos textos (entrevistas), e 4) análise final/relatório¹¹.

O campo de pesquisa foi o setor de CP de um hospital da região Sul do Brasil. Os participantes do estudo foram os profissionais que integram a equipe de saúde: assistentes sociais, psicólogos, médicos, técnicos de enfermagem, farmacêuticos, nutricionistas, enfermeiros e fisioterapeutas, totalizando dez participantes. A seleção dos participantes teve como critério de inclusão: ter mais de dez anos de experiência profissional ou certificação em cuidados paliativos, e obter, no mínimo, um representante das diferentes categorias que integram a equipe. O critério de exclusão foi ter menos de dez anos de experiência ou não ter certificação em cuidados paliativos.

Em relação às limitações e potencialidades da pesquisa, ponderamos a necessidade de se produzir uma amostra representativa e aleatória. Com a finalidade de alcançar uma narrativa abrangente e pluralista, obtivemos uma amostra que integrou a experiência, o conhecimento em cuidados paliativos e a diversidade de profissões que integram a equipe. Encerramos a coleta de dados, realizada por meio de entrevista semiestruturada, quando os objetivos do estudo foram alcançados.

No processo de análise, empregou-se o *software* de organização e análise de dados qualitativos, *Atlas.ti 7.1.5*. O processo analítico dos relatos de experiências dos participantes da pesquisa, realizado a partir do roteiro de entrevista semiestruturada, revelou a categoria temática, objeto de discussão neste artigo: os sentidos atribuídos à prática da SP e os princípios e valores implicados no processo.

Os participantes foram esclarecidos acerca do propósito e procedimentos da pesquisa e sobre a possibilidade de recusa de participação a qualquer momento, e, em seguida, manifestaram sua anuência mediante termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Os aspectos éticos da pesquisa – por envolver seres humanos – foram tratados conforme as normas e diretrizes do Conselho Nacional de Saúde (2013), que prevê a submissão do projeto à avaliação por comitê de ética em pesquisa envolvendo seres humanos¹². O projeto foi submetido à avaliação e aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEPSH), com Parecer nº. 550.595 e nº. 642.272.

Resultados e discussão

A interpretação da categoria temática que emergiu do processo de análise dos dados de entrevista foi dividida em duas subcategorias relacionadas à prática da SP: 1) sentidos atribuídos à prática da SP; 2) princípios e valores implicados na prática da SP e a eutanásia.

As subcategorias são discutidas à luz das contribuições de Gracia^{4,8} para a bioética clínica, e de pesquisadores cujos trabalhos enfocam a prática da SP, conforme revisão de literatura.

A fim de manter o anonimato dos entrevistados, as falas que sintetizaram respostas ao problema foram referenciadas pelos codinomes Violeta, Margarida, Girassol, Gardênia, Alecrim, Tulipa, Hortênsia, Lírio, Cravo, Orquídea.

A discussão revela o olhar dos trabalhadores de saúde sobre a prática da SP.

Sentidos atribuídos à prática da sedação paliativa

No âmbito dos CP,

Em fim de vida, os objetivos do cuidado podem mudar e o alívio do sofrimento pode predominar em relação a outras considerações relacionadas à capacidade funcional. Nessa configuração, a designação de um sintoma como 'refratário' pode justificar o uso da sedação paliativa, particularmente porque esta é a única opção que é capaz de fornecer o alívio necessário com certeza e rapidez⁷. (p. 1009)

A compreensão relatada pelos profissionais de saúde em relação à SP abrange os fatos clínicos como justificção, mas a decisão é permeada pelas questões éticas.

Os sentidos atribuídos pelos profissionais à prática da SP destacam, antes de tudo, o alívio do sofrimento enquanto objetivo principal. Para eles, a SP

"[...] é uma ferramenta para o alívio do sofrimento, quando após o uso de tudo o que nós temos disponível não é mais possível controlar os sintomas. [...] Nós tentamos controlá-los sempre que possível, e o nosso último recurso, quando esse sofrimento se torna realmente incompatível, oferecemos a sedação." (Gardênia)

Com o relato, se evidencia a compreensão da SP como último recurso para aliviar o sofrimento da pessoa doente com sintomas refratários, o qual "pode tanto ser um sofrimento físico quanto um sofrimento psicológico ou social ou mesmo espiritual" (Gardênia); isto vai ao encontro da definição de CP da OMS¹ e da própria visão da precursora dos CP, Cicely Saunders². Em outros termos, a prática da SP não é apenas um dos recursos dos CP, mas um dos últimos a que se pode recorrer para se promover a "boa morte" ou a "morte digna" ao minimizar o sofrimento da pessoa doente, como afirma Alecrim:

"Sempre vamos acompanhando com o tratamento. Em alguns pacientes, o quadro se torna tal que todas as medidas que nós temos à disposição já foram usadas, não são efetivas e o sofrimento do paciente continua grande. Então, é a partir desse momento que começamos a pensar, para esse paciente, a SP; nunca vai ser a primeira opção."

Como se percebe, é somente quando todas as alternativas de abordagem para controle dos sintomas foram esgotadas ou os tratamentos *standard* estão associados a efeitos colaterais insuportáveis, é que o uso de SP passa a ser considerado pela equipe. Assim,

"Você vem acompanhando a evolução da doença; conhece a história clínica e terapêutica do paciente, sabe o que pode ser feito, e que chegou numa situação em que se tem a sedação ou nada, enquanto o paciente sofre; e é essa noção de que é necessário não permitir que uma pessoa sofra inutilmente até a morte, que nos leva a pensar que temos o último recurso: a SP." (Alecrim)

Permanece corroborado, na fala, o momento de avaliação da necessidade de SP, que é, segundo Mercadante et al., quando se identificam os sintomas refratários, que podem ser físicos ou psicoexistenciais¹³.

Esclarecido o momento de se realizar a SP, elucidaremos como ela deve ser realizada, isto é, os critérios técnicos e éticos a se seguirem.

Do ponto de vista técnico, há certo consenso, na literatura científica, de que a sedação ocorre em diferentes modalidades e é classificada em vários tipos, assim como o tipo de fármaco e as propriedades farmacológicas do sedativo escolhido.

De acordo com o Comitê de Ética da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, a sedação, genericamente falando, seus matizes, pode ser primária ou secundária, contínua ou intermitente,

profunda ou superficial. Assim, a SP é classificada “segundo a temporalidade” (em sedação intermitente: permite períodos de alerta do paciente; e sedação contínua: mantém a diminuição do nível de consciência do paciente de forma permanente) e *segundo a intensidade* (em sedação superficial: permite a comunicação do paciente com as pessoas que a assistem; e sedação profunda: mantém o paciente em estado de inconsciência)¹⁴. Também, segundo o *Guideline for Palliative Sedation* da *Royal Dutch Medical Association*, a sedação contínua é o subtipo de maior alcance de SP, e visa reduzir a consciência da pessoa doente até o momento da morte¹⁵. Sem dúvida, a SP profunda e contínua, em fim de vida, é a que mais implica questões éticas, pois precisa ser claramente distinguida da abreviação da vida. Não por acaso, a SP profunda e contínua aparece no relato dos profissionais imbricada de conteúdo ético.

“Nós dividimos os sintomas em difíceis e intoleráveis para o uso da sedação. Inclusive existem diferentes tipos de sedação, por exemplo, a sedação usada [...] é uma sedação profunda; poderíamos usar a intermitente; depende do objetivo, do estado do paciente e para fazer isso com segurança, precisamos conhecer a história do paciente, sua biografia e a história natural da doença, pois as duas coisas, permeando este processo é o que deixa o profissional tranquilo e a família e paciente, seguros quanto à opção da sedação.” (Violeta)

Deduz-se que se propõe englobar – no processo de tomada de decisão sobre o uso da SP e a respectiva modalidade – a percepção e o respeito à singularidade dos sujeitos envolvidos, o que lhe dá, para além da classificação técnica, um conteúdo ético de respeito à autonomia. Conforme o relato, a SP na modalidade superficial e intermitente é utilizada quando há uma expectativa de melhora da pessoa doente, como corrobora Gardênia:

“[...] existem modalidades de sedação que é a modalidade de sedação leve, a sedação profunda e a sedação intermitente e contínua. Pacientes com perspectiva de receber alguma melhora podem utilizar uma sedação leve e intermitente. Mas noutra condição onde você entende que essa perspectiva de melhora – após o término do efeito da sedação não é vislumbrada – acabamos optando pela sedação profunda.”

Feita a distinção, podemos afirmar que, devido às peculiaridades dos CP, a SP profunda e contínua é a mais comumente utilizada, e que se caracteriza como último recurso em fim de vida. Resulta da compreensão dos profissionais da saúde sobre o uso da SP a afirmação de que o alívio do sofrimento é o objetivo do uso deste recurso no processo de morrer e no cuidado para a morte digna. Noutros termos, a prática da SP deve partir do entendimento de que seu uso decorre da evolução da doença e cujos sintomas são refratários. Diante desses sofrimentos, os profissionais compreendem que a SP passa a ser uma necessidade:

“É uma necessidade ter a SP. Dependendo do grau de evolução da doença, do estado e sofrimento do paciente, eu sou de acordo que precisa da SP. Ele precisa estar bem grave, em fase final de vida e num sofrimento intolerável, para a realização da SP. Seria um alívio para o sofrimento.” (Cravo)

Esse é o ponto de vista que compartilhamos. Contudo, é importante ressaltar que a possibilidade de SP deve ser discutida previamente com a pessoa doente e seus familiares. Como atitude de respeito à autonomia, eles devem estar informados da necessidade/finalidade da SP, haja vista que a refratariedade dos sintomas é condição para se definir esta necessidade. Trata-se, em última instância, de uma prática inerente aos CP para mantê-los com todos os recursos disponíveis até a morte, como relata Hortênsia: “compreendo o uso da SP como mais um cuidado, como se fosse uma oferta de cuidado; seria eliminar o sofrimento extremo em uma situação extrema; seria manter o cuidado”.

Princípios e valores implicados na prática da SP e a eutanásia

Como vimos, a SP tem como característica a promoção do alívio do sofrimento como necessidade do cuidado. Portanto, nessa prática, não pode existir qualquer intenção de interferir na temporalidade do processo de morrer, mas tão somente intervir no sofrimento no sentido de minimizá-lo para promover a morte mais digna possível.

A não interferência no processo de morrer, que deve decorrer da própria evolução da doença, faz parte da intenção de uma equipe interdisciplinar. É o que os profissionais compartilham: “o intuito da SP não é apressar a morte em nenhum momento, pelo contrário, é trazer conforto para o paciente. Nós queremos ajudar; permitir que ele não tenha sofrimento” (Tulipa).

Sutilmente, esta intencionalidade se reveste de determinados princípios e valores, que visam afastar a prática da SP, da eutanásia. Nesse sentido, percebemos que há uma preocupação, efetiva, no âmbito da equipe, em distinguir adequadamente tais práticas, daí os aspectos éticos envolvidos.

Muitos autores, como Mercadante et al.¹³, Maltoni et al.^{16,17} e Chiu e colaboradores¹⁸, afirmam que a SP, especificamente a sedação contínua até o momento da morte, não tem por finalidade encurtar ou prolongar a vida, mas, sim, aliviar o sofrimento. Quando o sedativo adequado é aplicado em doses proporcionais, a SP não deve antecipar a morte e, por isso, é altamente recomendável na prática assistencial de CP prestados por equipes interdisciplinares.

O debate sobre a tênue linha entre sedação e eutanásia sempre esteve presente na literatura e por isso acreditamos ser de fundamental importância revelar o pensamento dos profissionais sobre a questão. Talvez mais atento ao debate, um dos profissionais argumentou, não apenas com base na experiência, mas, também, teórica, que a SP não abrevia a vida, diz ele: “os trabalhos que eu li sobre SP mostram que os pacientes sedados sobrevivem até mais que os não sedados e então isso aí para mim, por si só exclui essa proximidade que existe entre SP e eutanásia” (Gardênia).

A não abreviação da vida é um dos argumentos dos profissionais para o uso da SP. Mas não apenas isso. A vivência cotidiana do sofrimento das pessoas doentes integra o consenso de que a SP é o melhor e último recurso para minimizar o sofrimento delas, mas sempre colocando como condição o respeito à autonomia, pois

“Quem vive o sofrimento humano diariamente tem a certeza de que a melhor modalidade ou a única encontrada para aliviar o sofrimento, é a sedação. Até porque nada que você fizer a mais, vai modificar o rumo natural da doença. Então podemos deixar ele com sofrimento ou sem sofrimento. Se o doente prefere permanecer sem sofrimento podemos oferecer algo que o alivie; e se ele quer morrer com sofrimento, trabalhamos a equipe e se respeita a decisão dele.” (Gardênia)

Quando o profissional refere que se “o doente quer morrer com sofrimento a equipe respeita a decisão dele” (Gardênia), compreendemos que não apenas os princípios bioéticos, como o do respeito à autonomia são considerados, mas, também, os valores. Os valores religiosos tiveram relevância em muitas falas de alguns entrevistados, como assevera Hortênsia:

“Temos que entender que em algumas religiões o processo de sedação não é compatível ou não é visto como uma conduta correta e que isso pode trazer prejuízos futuros segundo a crença e a espiritualidade de cada um. Então eles optam, de repente, por enfrentar aquele sofrimento e para eles já está resolvido, e aí acaba que quem sofre é quem tem todos os princípios dos CP e que acreditaria que se fizesse alguma coisa poderia aliviar o sofrimento.” (Hortênsia)

Portanto, se alguém opta por morrer com sofrimento, provavelmente a orientação dessa decisão está alicerçada em valores religiosos, fundamentados no princípio da “santidade da vida” que não aceitaria interferências na vida humana já que “a vida é considerada como propriedade de Deus, dada ao homem em administração. É um valor absoluto que só a Deus pertence. O homem não tem nenhum direito sobre a vida própria e alheia”¹⁹ (p. 339).

Assim, diante de uma decisão de rejeitar a SP, os profissionais sofrem a frustração de não poderem aplicar integralmente os recursos dos CP. Geralmente guiados pela ética deontológica, para os profissionais de saúde, a prática da SP, frente ao sofrimento, acaba se transformando num dever profissional, e não se poder cumpri-lo – a fim de minimizar o sofrimento do outro – por respeito à autonomia e seus valores, gera sofrimento na própria equipe. Por conseguinte, a vivência diária de um sofrimento e suas angústias necessariamente pode influenciar no processo de tomada de decisão pelo uso da SP. Ao passo que a ponderação cuidadosa dos fatos, dos deveres e valores, a fim de diminuir as incertezas, é considerada, pelos profissionais, como uma análise prudente envolvendo os familiares e a pessoa doente.

Como vemos, a principal referência para o uso prudente da SP é a bioética, e, na concepção de Gracia⁴, também a axiologia; não apenas para esclarecer a fronteira entre a prática da SP e a eutanásia, mas, também, para garantir a autonomia do doente/familiares. Com relação ao limite entre a SP e a eutanásia, para os profissionais da equipe de CP, percebemos que há um acompanhamento do avanço do conhecimento aliado à experiência.

Para os profissionais, as práticas da SP e da eutanásia “(...) são diferentes” (Hortênsia). Enquanto: “para muito familiares elas parecem a mesma coisa e aí temos que desmistificar uma coisa da outra e conversar com a família para esclarecer as diferenças” (Hortênsia).

Embora os profissionais demonstrem convicção das diferenças entre as práticas, sobre essa questão existe um forte debate na literatura que revela controvérsias sobre diferenças e semelhanças entre SP e eutanásia e que aprofunda a problemática no campo da prática. As polêmicas que envolvem as discussões ao longo dos últimos anos têm-se centrado na modalidade de SP “contínua e profunda”, isto é, a sedação que suprime a consciência da pessoa doente até a morte. Particularmente, esta é a forma de sedação – que muitos autores denominam de “sedação terminal” porque, normalmente, é aplicada próxima do momento da morte – que levou a bioética ao debate de questões que envolvem tais práticas².

Há unanimidade em afirmar que o que diferencia a SP da eutanásia – dentre outros fatores relacionados – é a “intencionalidade do ato”. Por exemplo, segundo a Sociedade Italiana de CP, a distinção empírica e moral da SP em relação à eutanásia, referem-se a três elementos constitutivos do procedimento terapêutico: 1) intenção; 2) tipos de fármacos, dosagem e via de administração; 3) resultado final²⁰.

Mas de qual intencionalidade se pode falar? Como garantir a transparência da intenção? Para se chegar a uma resposta minimamente coerente, é preciso considerar que, na SP, não se tem a intenção de abreviar a vida do sujeito doente como meio ou instrumento para se chegar a um fim (objetivo), que é aliviar o sofrimento da pessoa e, em consequência, da sua família. Enquanto, na prática da eutanásia, a intenção é a abreviação da vida da pessoa doente para se atingir o objetivo que é interromper o sofrimento.

Segundo os profissionais de saúde entrevistados, a intenção é fundamental para a distinção:

“As diferenças entre SP e eutanásia são sutis, pois são diferenças éticas baseadas naquilo que você pretende fazer. Na eutanásia você quer abreviar a vida do paciente; no suicídio assistido você está ajudando o paciente abreviar sua própria vida e na SP você sabe que a vida do paciente vai se encerrar em curto prazo de tempo e o objetivo é que ele passe este momento ‘dormindo’. O objetivo da SP não é abreviar o tempo de vida do paciente.” (Margarida)

“A eutanásia, ela realmente abrevia a vida, com a SP se morre com qualidade de vida, sem dor e sem sofrimento emocional. Trabalha-se com a qualidade de vida e o bem-estar do paciente.” (Orquídea)

Retomando o princípio da autonomia, conclui-se, do ponto de vista ético, tanto na SP quanto na eutanásia, o respeito a este princípio é condição essencial para a licitude moral do ato. Satisfeito tal requisito, compreendemos que a intencionalidade refere-se tanto ao uso dos meios, como ao resultado

a que se quer chegar. Na SP, utilizam-se fármacos sedativos em doses apropriadas; o processo é controlado em virtude do resultado a que se quer chegar: o alívio do sofrimento. Na eutanásia e no suicídio assistido, os fármacos utilizados podem ser sedativos, mas administrados em doses letais, em virtude do resultado desejado – antes de tudo pela pessoa doente. A intencionalidade de ambos os atos se confirma nos resultados, isto é, no ato concreto, vale dizer: o alívio (minimização) do sofrimento – na SP; a interrupção (imediate) do sofrimento pela morte – na eutanásia. Intenção e resultado definem o respectivo ato: a supressão da consciência e o conseqüente alívio do sofrimento, na SP; a morte, e a conseqüente interrupção do sofrimento, na eutanásia.

Não se trata de uma distinção com fundamentação ética utilitarista. O utilitarismo considera somente as conseqüências para definir se uma ação é boa ou má²¹. Se considerarmos a importância da intencionalidade, estamos mais próximos de uma ética de responsabilidade, segundo a qual, “(...) todos têm direito de participar em um processo livre e equitativo de deliberação”⁴; meios e fins são igualmente importantes.

No decorrer das entrevistas, os profissionais demonstraram preocupação em explicitar as diferenças entre a SP e a eutanásia, podendo sugerir, por trás dos relatos, que uma eventual abreviação da vida, devido ao uso da sedação, poderia identificá-la com a eutanásia. Difícil, porém importante, é compreender se essa preocupação se fundamenta em normas morais/éticas, e/ou normas legais. Do seguinte relato se depreende a preocupação com a distinção das práticas:

“Não tem relação nenhuma a SP e eutanásia, pois a SP não abrevia a vida, e ninguém tem o direito de fazer isso. A SP é para aliviar o sofrimento do paciente e a situação toda vai levar a um acordo comum para um benefício para ele. Não se faz nada para abreviar a vida de ninguém, ao contrário, queremos o alívio do sofrimento para a pessoa morrer dignamente, ou ao menos viver dignamente até o momento da morte.” (Tulipa)

Quando Tulipa afirma que “ninguém tem o direito de fazer isso”, não se pode confirmar que essa necessidade de distinguir as práticas deve-se ao fato de a eutanásia ser criminalizada no Brasil, ou se, além disso, os profissionais – sem generalizar – também considerariam a eutanásia, em casos extremos de sofrimento, moralmente ilícita. Esse seria conteúdo para outro estudo. Entretanto, cabe destacar que, independente das razões que os profissionais teriam para distinguir as práticas, tal distinção é fundamental não apenas do ponto de vista teórico, isto é, da ética, mas, sobretudo no âmbito da prática, enquanto ato moral. Somente assim se garante que a prática da SP, enquanto ato moralmente lícito, não seja também criminalizada legalmente.

Gracia, quando discute o princípio do duplo efeito, esclarece a sua posição acerca deste conflito ético. A eutanásia consiste sempre numa ação realizada no corpo de outra pessoa com a intenção direta de pôr fim à sua vida; a eutanásia é sempre e somente ativa. Por outro lado, a SP é um recurso para amenizar o sofrimento no processo de morrer de uma pessoa, a morte assistida com o devido cuidado⁴. Gracia não exclui a possibilidade da eutanásia em casos de exceções. Para ele, não existem regras morais absolutas, isto é, regras ou normas que não admitam exceções. Partindo desse pressuposto, acredita que a eutanásia jamais poderia se converter numa regra; e mais, defende que a eutanásia não pode ser usada como pretexto para se dispensar a prestação da assistência aprimorada aos pacientes terminais. Satisfeita tal condição, isto é, a morte assistida com o devido cuidado, mediante os CP, a eutanásia jamais poderá ser vista senão como uma exceção. A norma tem de ser o respeito à vida. Não por acaso, a melhoria da assistência nas fases finais da vida se converteu no objetivo fundamental⁴. Objetivo que, de acordo com Berlinguer²², só pode ser alcançado por um sistema de saúde fundado no princípio da justiça social, cujo Estado garanta o acesso universal e equitativo aos CP. Assim, a assistência qualificada em fim de vida poderia se transformar em regra e, eventualmente, a eutanásia (legislada) em exceção. Pois, como afirma Gracia⁴, se os cuidados paliativos são importantes, o são por si mesmos, e não como meio para evitar a eutanásia.

Isto equivale a dizer que, mesmo no âmbito dos CP, não poderemos nos abster de enfrentar e debater casos de pedido consciente – e persistente – de eutanásia. Os CP não os tornam irrelevantes, e somente com reflexão ética é que tais situações podem ser analisadas e deliberadas.

Para se deliberar conflitos éticos na prática da SP, o processo de comunicação no âmbito da equipe e com a pessoa doente/familiares é fundamental, pois contribui para desmistificar a prática e compreender o que a pessoa doente realmente está necessitando diante do sofrimento insuportável. Um entrevistado afirmou que utilizam a SP após “um processo de comunicação com a família e às vezes até com o paciente” (Violeta), o que nos leva a inferir que, frequentemente, a decisão pelo uso da SP é feita pela família, e não pela pessoa doente, pois identificamos que se deixa para abordar a possibilidade de uso desse recurso quando, efetivamente, se detectou a necessidade, quando normalmente a pessoa doente já teve afetada a sua capacidade de comunicação e autonomia de decisão. Entretanto,

“A abordagem é muito relativa, depende da situação e do paciente. Tem paciente que não abordamos; não há tempo, às vezes, eles chegam a um grave estado clínico que não tem possibilidade de comunicação e conversamos com os familiares. Iniciamos a abordagem sobre a sedação quando começamos a identificar os sinais refratários; isso tudo te dá embasamento e segurança inclusive para conversar com essa família.” (Violeta)

O uso da SP em fim de vida é uma ação complexa, e pode-se dizer que um dos motivos da dificuldade de abordagem antecipada com a pessoa doente e a família sobre a possibilidade da SP, é exatamente a dificuldade do diálogo sobre a morte e as doenças em fase terminal, num contexto social em que são verdadeiros *tabus* que impedem o diálogo e a reflexão, como se afirma:

“São difíceis estas conversas porque nossa população muitas vezes não fala sobre o processo de morrer e a morte. [...] Tem família que pede para não contarmos a real situação do paciente, dizendo que ele não sabe o que tem; e ao conversarmos com o paciente ele pede para não contarmos sua real situação aos familiares. Permanece uma conspiração do silêncio e ambos perdem um tempo precioso, que é o tempo da comunicação, da aceitação do processo de morrer para vivenciar juntos este momento.” (Violeta)

O diálogo e a informação podem garantir uma compreensão apropriada e decisão autônoma, sendo aceitável que a família decida pela pessoa doente quando esta não puder mais fazê-lo, mas é adequado que ela saiba da sua vontade sobre como quer morrer. Por isso, na maioria dos casos, a abordagem precoce da SP seria essencial.

“Poderia ser feita precocemente, com o paciente lúcido, orientado, entendendo o que vai ser feito. Se isso fosse explicado antes, quem sabe o paciente pudesse conversar com a família, expressar sua vontade e daí a família se sentiria mais segura de estar decidindo o que fazer no momento em que ele não vai poder opinar.” (Girassol)

Em suma, acredita-se que a pessoa doente e sua família só podem tomar uma decisão autônoma, pela SP, se devidamente informadas, por meio de um processo deliberativo – compartilhado entre equipe, família e sujeito doente –, enquanto “estratégia útil e relevante para equipes de saúde na análise, avaliação e indicação do melhor curso de ação para solução dos problemas”²³ (p. 114).

Considerações finais

No decorrer desse estudo, identificaram-se alguns importantes aspectos para a tomada de decisão prudente na prática da SP, que, como vimos, não é apenas uma manobra técnica. Ela deve seguir protocolos de aplicação de habilidades técnicas, mas, sobretudo, guiar-se pela ética. Sempre se deve obter o consentimento para se proceder à sedação de forma delegada ou estando implícita nos valores manifestados pelo paciente à família ou à equipe. Do ponto de vista das garantias éticas, o mais importante é que a equipe tenha identificado estes valores e desejos do paciente e/ou por meio da família, refletidos na história clínica.

Na discussão dos “sentidos atribuídos à SP, princípios e valores implicados”, identificamos o princípio da autonomia, permeado por valores morais e religiosos, como relevantes nas discussões e ações dos profissionais. Os sentidos atribuídos à SP, pelos profissionais entrevistados, acompanham a evolução conceitual proporcionada pelo próprio desenvolvimento científico sobre o assunto, que tem, cada vez mais, esclarecido os fatos clínicos, mas, também, seguem a evolução da reflexão ética.

No sentido de tomar decisões prudentes, os entrevistados sustentam suas condutas na ética principialista e na ética de responsabilidade; os princípios não são vistos como absolutos e o sentido da intencionalidade está na deliberação coletiva. Na tomada de decisão, os profissionais buscam captar os valores morais, culturais e religiosos da pessoa doente/familiares, pois são relevados estes e outros que podem implicar conflitos diante da SP.

Importante destaque ocorre na distinção entre SP e eutanásia, em que os entrevistados colocam o alívio do sofrimento, perante a morte, como último recurso e objetivo da SP. Essa intenção, que deve se confirmar nos resultados da ação, isto é, confortar a pessoa doente sem intervir na temporalidade do processo de morrer, é o que caracteriza a prática da SP.

Mesmo diante da delimitação entre SP e eutanásia, a que chegamos, os limites são tênues, fazendo com que a ética seja suporte fundamental aos profissionais para o exercício da SP enquanto ato moralmente lícito. Neste sentido, o processo de tomada de decisão sobre a SP deve ocorrer como resultado do trabalho de equipe interdisciplinar, a partir da vontade e/ou consentimento da pessoa enferma/familiares, adequadamente informados sobre a possibilidade/finalidade da utilização desse recurso e suas consequências indesejáveis, sobretudo a diminuição progressiva do nível de consciência até sua supressão, decorrente da sedação contínua e profunda – que delimita o fim da vida biográfica da pessoa doente.

Colaboradores

Melisse Eich responsabilizou-se pela construção do artigo em todas as etapas, sob a orientação acadêmica e revisão de Marta Inez Machado Verdi. Mirelle Finkler participou da discussão e revisão crítica do texto. Pedro Paulo Scremin Martins colaborou na pesquisa bibliográfica, redação e formatação do texto.

Referências

1. Connor S, Gómez-Batiste X. Building integrated palliative care program and services. Barcelona: Liberdúplex; 2017.
2. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 11a ed. São Paulo: Loyola; 2014.
3. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. *Palliat Med.* 1998; 12(4):255-69.
4. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. São Paulo: Loyola; 2010.
5. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage.* 2008; 36(3):310-33.

6. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine-definition and review of the literature. *Support Care Cancer*. 2001; 9(6):403-7.
7. Cherny NI. Palliative sedation. In: Bruera E, Higginson I, von Gunten CF, Morita T, editors. *Textbook of palliative medicine and supportive care*. London: CRC Press; 2016. p. 1009-20.
8. Gracia D, Feito L, Moratalla TD, González MAS, Martínez JA. *Ética y ciudadanía: construyendo la ética*. Madrid: PPC Editorial y Distribuidora; 2016.
9. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad Saude Publica*. 2006; 22(8):1755-60.
10. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos CP na rede de atenção básica. *Cad Saude Publica*. 2007; 23(9):2072-80.
11. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento*. 14a ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
12. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução CNS nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 13 Jun 2013.
13. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37(5):771-9.
14. Sales JPI, Olarte JMN, Trota RA, Aguilar AG, Vidal PL, Sánchez DM, et al. Aspectos éticos de la sedación en CP. *Med Paliat*. 2002; 9(1):41-6.
15. Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Royal Dutch Medical Association. *Guideline for palliative sedation*. Utrecht, NLD: KNMG; 2009.
16. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini I, Martini F, Turci P, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol*. 2009; 20(7):1163-9.
17. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2012; 30(12):1378-83.
18. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 21(6):467-72.
19. Junges JR. A vida como bem fundamental do homem. *Perspect Teol*. 1993; 25(97):339-45.
20. Ambroset S, Bassolino V, Caraceni A. Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa. *Riv Ital Cure Palliat*. 2008; 1:16-36.
21. Taboada P. Bioethical principles in palliative care. In: Bruera E, Higginson I, von Gunten CF, Morita T, editors. *Textbook of palliative medicine and supportive care*. London: CRC Press; 2016. p.105-18.
22. Berlinguer G. *A bioética quotidiana*. Firenze: Giunti; 2010.
23. Nora CRD, Zoboli ELCP, Margarida MV. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. *Rev Bioet*. 2015; 23 (1):114-23.

Eich M, Verdi MIM, Finkler M, Martins PPS. Principios y valores implicados en la práctica de la sedación paliativa y la eutanasia. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):733-44.

El objetivo de este estudio fue entender los sentidos atribuidos por los profesionales de salud a la práctica de la sedación paliativa en el proceso de muerte, las relaciones de esta práctica con la eutanasia, así como los valores considerados importante y que sirven de subsidio al equipo de cuidados paliativos en la toma de decisión. Se trata de una encuesta exploratoria y descriptiva de abordaje cualitativo, con base en la hermenéutica dialéctica. Los resultados indican que los sentidos atribuidos por los profesionales entrevistados acompañan el desarrollo científico, los cuales han buscado aclarar los hechos clínicos de cada proceso de toma de decisión y los valores implicados, siguiendo la evolución de la reflexión ética sobre la práctica de la sedación paliativa y la eutanasia. En el ámbito de la reflexión ética, los principios no son vistos como absolutos, puesto que, al considerar los valores, los profesionales analizan las circunstancias y las consecuencias presentes en las decisiones.

Palabras clave: Sedación profunda. Cuidados paliativos. Bioética. Eutanasia.

Submetido em 17/10/2016. Aprovado em 16/08/2017.

O tratamento da dependência na perspectiva das pessoas que fazem uso de crack

Renata Barreto Fernandes de Almeida^(a)

Naíde Teodósio Valois Santos^(b)

Ana Maria de Brito^(c)

Keila Silene de Brito e Silva^(d)

Solange Aparecida Nappo^(e)

Almeida RBF, Santos NTV, Brito AM, Brito e Silva KS, Nappo SA. Treatment for dependency from the perspective of people who use crack. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):745-56.

The aim of this study is to understand the essential aspects for a successful treatment for crack dependency, based on the speech of users. This is a descriptive study, using a qualitative approach. Interviews were conducted with 39 crack users who were assisted in a social protection program for drug users. In order to understand the narratives, the content analysis technique was used and the theoretical framework was based on Bardin. Aspects that were mentioned as important were undergoing voluntary treatment and spirituality, categories that can be grouped as individual aspects, as well as increasing the list of activities, supply of settings protected from drugs and professional qualification with socio-productive inclusion, as institutional aspects. These demands must be considered for a better understanding of what is needed for a successful treatment, and contemplated by public policies targeted at this issue.

Keywords: Crack cocaine. Dependency. Treatment. Drug user.

O artigo pretende compreender, a partir da fala dos usuários, quais os aspectos fundamentais para o sucesso no tratamento da dependência do crack. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, onde foram entrevistadas 39 pessoas que fazem uso de crack, atendidas num programa de proteção social para usuários de drogas. Para a compreensão das narrativas, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, com referencial teórico baseado em Bardin. Foram mencionados, como importantes aspectos, realizar tratamento voluntário e espiritualidade, categorias que podemos agrupar como aspectos individuais; como, também, ampliação do cardápio de atividades, oferta de espaço protegido da droga e qualificação profissional com inclusão socioproductiva, como aspectos institucionais. Essas demandas precisam ser consideradas para um melhor entendimento das necessidades para o sucesso no tratamento, assim como serem contempladas pelas políticas públicas voltadas para o problema.

Palavras-chave: Cocaína/crack. Dependência. Tratamento. Usuário de drogas.

^(a) Centro Universitário do Vale do Ipojuca. Rua Adjar da Silva Casé, 800, Indianópolis. Caruaru, PE, Brasil. 55024-740. renatabfa@hotmail.com

^(b, c) Departamento de Saúde Coletiva, Fundação Oswaldo Cruz Pernambuco. Recife, PE, Brasil. naide@cpqam.fiocruz.br; anabrito@cpqam.fiocruz.br

^(d) Centro Acadêmico de Vitória, Universidade Federal de Pernambuco. Vitória de Santo Antão, PE, Brasil. keilabritoufpe@gmail.com

^(e) Universidade Federal de São Paulo (Campus Diadema). Diadema, SP, Brasil. solangenappo@gmail.com

Introdução

O consumo de drogas data de tempos remotos e envolve questões culturais, religiosas, econômicas, políticas e sociais. Nas diversas culturas, sociedades e épocas, o homem sempre consumiu drogas lícitas ou ilícitas, o que, na maioria das vezes, não constituiu problemas e motivos para alarmes sociais, já que eram consumidas com finalidades diversas e entendidas como uma manifestação cultural e humana¹⁻³.

No decorrer dos anos, percebe-se uma variedade tanto no tipo quanto na forma de utilização das drogas. Ao se identificar uma substância psicoativa, descobrem-se formas diferentes para alcançar os efeitos desejados, tornando-a mais um produto de mercado em nossa sociedade. Nas últimas décadas, o consumo de drogas tem tomado dimensões preocupantes, com graves consequências para o indivíduo, sua família e comunidade, comprometendo as diversas interfaces da vida cotidiana⁴⁻⁶.

O incremento do uso de drogas, além de estar associado à cultura do consumo e do prazer imediato, também se relaciona à situação de vulnerabilidade social vivida, sobretudo, pelas classes socialmente desfavorecidas. Considera-se que ampla parcela da sociedade vive permanentemente ameaçada pela instabilidade de suas condições de vida e pela exclusão social. O estado de miséria social e o desamparo político têm acarretado novas estratégias de sobrevivência, e essa instabilidade favorece a entrada cada vez maior de jovens no mundo do tráfico⁴.

O consumo do crack emergiu no Brasil no final da década de 1980, apresentando-se como um fenômeno de rápida expansão⁷, especialmente entre a população de maior vulnerabilidade social. Como apontam Bastos e Bertoni⁸, os usuários de crack e/ou similares são, em sua maioria, homens, jovens, pouco escolarizados, que estão vivendo em situação de rua e que não têm emprego/renda fixa. Sendo assim, apresentam-se como um grupo bastante vulnerável socialmente.

Segundo Pulcherio⁹, o crack é uma droga com alto poder de tornar a pessoa dependente, tendo grande associação: com a criminalidade, com envolvimento em atos ilícitos para manutenção do consumo, como roubos e furtos, e participação no tráfico de drogas¹⁰⁻¹². Apesar de suas graves consequências, os conhecimentos atuais sobre o uso dessa substância ainda não são suficientes, tanto para o atendimento eficaz às pessoas que fazem uso nocivo dessa droga, como para nortear políticas públicas de prevenção.

Considerando o desafio para superação da dependência do crack, foram desenvolvidas pesquisas que buscavam verificar a eficácia de diferentes abordagens terapêuticas. Diante da complexidade do uso nocivo dessa droga, Kessler e Pechansky¹³ defendem que o tratamento, por longos períodos, garante melhores resultados, devendo oferecer espaços protegidos da substância. Pulcherio⁸ acrescenta que, além de longo, o tratamento da dependência do crack deve ser realizado com abordagem multidisciplinar, considerando os aspectos clínicos, familiares, sociais e legais. Pinho et al.¹⁴ consideram essencial que a proposta terapêutica seja adequada à idade, gênero, etnia e cultura do usuário, atendendo às necessidades diversas do sujeito.

Dentre as abordagens terapêuticas, a Terapia Cognitivocomportamental foca na recuperação de habilidades sociais e tem como meta a abstinência¹⁵. Esta terapêutica demonstra bons resultados em pessoas que não apresentam graves consequências em decorrência do uso de crack. A Prevenção da Recaída tem tido destaque com técnicas motivacionais, voltadas para a reestruturação das cognições e modificação de comportamentos associados ao uso de drogas¹⁶. Com suas técnicas bem estruturadas, apresenta bons resultados no tratamento da dependência^{15,17,18}.

No lugar dos modelos hegemônicos de tratamento de cunho moral e legal, as abordagens psicossociais valorizam a viabilização de espaços de escuta e acolhimento para o fenômeno das drogas. Nesta perspectiva, oferecer atendimentos em espaços públicos para pessoas que usam drogas, sem impor abstinência e nem permanência no serviço, é um grande desafio e configura uma importante ferramenta no tratamento¹⁹.

Apesar de o crack ter destaque em publicações científicas, ainda há necessidade de maiores avanços em relação ao tratamento de sua dependência. Mesmo diante das diversas abordagens terapêuticas, os usuários de crack são mais propensos a abandonarem o tratamento, e com isso não conseguem sucesso. Alguns fatores podem ser destacados, como: problemas com a lei, baixas habilidades sociais de enfrentamento, história familiar de transtorno mental, transtorno de dependência de álcool associado, entre outros²⁰.

Por outro lado, identifica-se que as pesquisas que têm por objetivo avaliar a eficácia das diferentes abordagens, não buscam compreender quais demandas são percebidas pelos usuários no processo de tratamento. Nesse sentido, o presente estudo teve por objetivo compreender, a partir da fala dos usuários, quais eram as necessidades fundamentais para o sucesso no tratamento.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, sobre aspectos relacionados ao sucesso do tratamento da dependência do crack na visão dos usuários. Integra a Pesquisa “Vulnerabilidade de usuários de crack ao HIV e outras doenças transmissíveis: estudo sociocomportamental e de prevalência no estado de Pernambuco”⁽⁶⁾, desenvolvida pelo Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz – Pernambuco, e financiada pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (Edital 20/2013).

A metodologia qualitativa permite dar visibilidade à realidade social, transformando-a em uma série de representações concretas e simbólicas para apreensão da complexidade dos comportamentos humanos. Segundo Flick²¹, a pesquisa qualitativa tem vivido um período inédito de crescimento e diversificação, ao se tornar uma proposta de investigação consolidada e respeitada em diversas disciplinas e contextos.

O conhecimento sobre as dinâmicas sociais relacionadas à cultura do uso de crack²², bem como sobre aspectos relacionados ao tratamento da dependência dessa droga, é bastante escasso, sendo pertinente empregar técnicas qualitativas para se compreender esse contexto em profundidade.

Para o desenvolvimento do estudo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com pessoas que fazem uso de crack atendidas no Programa ATITUDE – Programa de atenção integral aos usuários de drogas e seus familiares, da Secretaria Executiva de Políticas sobre Drogas de Pernambuco. O Programa compõe a política estadual de assistência social e atua com o objetivo de responder à situação de vulnerabilidade social de usuários de drogas e seus familiares. Funciona como ponto de acolhimento e apoio, sem exigir dos usuários sua participação em atividades ou o tratamento da dependência. Dessa forma, oferece serviços de baixa exigência, que os usuários frequentam de forma voluntária.

O Programa possui um conjunto de ações de prevenção, proteção e atendimento, com foco nas situações de risco pessoal e social em decorrência do uso nocivo de drogas. Atualmente, é referência no cuidado aos usuários de crack e outras drogas em Pernambuco²², atendendo prioritariamente aqueles em situação de exposição à violência, que precisam se afastar de suas comunidades e estão com vínculos familiares fragilizados ou rompidos.

Os núcleos regionais do Programa Atitude, localizados nos municípios de Recife, Jaboatão dos Guararapes e Cabo de Santo Agostinho na Região Metropolitana, e Caruaru no Agreste, contam diferentes modalidades de serviços de proteção social: um Centro de Acolhimento e Apoio (casa de passagem), um Centro de Acolhimento Intensivo (acolhimento institucional), equipes de abordagem social de rua e aluguel social²². Desse modo, considerou-se a oportunidade de acessar usuários de crack de diferentes lugares do estado, em ambiente à aproximação favorável com os sujeitos da pesquisa e à coleta de dados.

Foram entrevistadas 39 pessoas, entre homens, mulheres e travestis, distribuídos nos quatro núcleos regionais do Programa ATITUDE, que fazem

⁽⁶⁾ Aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa, com o título “Taxas de infecção de HIV, sífilis, hepatites (B e C) e tuberculose; conhecimento, atitudes e práticas relacionadas às infecções sexualmente transmissíveis e cultura de uso de crack e outras drogas entre usuários de Pernambuco”.

uso de crack e estavam participando do Programa nos Centros de Acolhimento Apoio e Intensivo. O número de entrevistados foi avaliado como suficiente para a realização das análises, a partir do critério de saturação, uma vez que foi observado a repetição no conteúdo de seus relatos. Verificou-se, nas falas, que as experiências relacionadas às necessidades fundamentais para o sucesso no tratamento não traziam novos conteúdos para análise, sendo, então, avaliado como suficiente o número de entrevistas realizadas.

Segundo Fontanella et al.²³, o uso da saturação como critério é uma ferramenta conceitual frequentemente empregada nos relatórios de investigações qualitativas em diferentes áreas no campo da Saúde. Esta estratégia é operacionalmente definida como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados.

Como critérios de inclusão no estudo, os entrevistados precisavam ter 18 anos ou mais, ter participado do inquérito epidemiológico “Vulnerabilidade de usuários de crack ao HIV e outras doenças transmissíveis: estudo sociocomportamental e de prevalência no estado de Pernambuco”, e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O trabalho de campo iniciou após os procedimentos de coleta de dados do inquérito epidemiológico; as entrevistas foram realizadas entre os meses de março a agosto de 2016, abordando, em seu roteiro, os aspectos relacionados ao tratamento da dependência do crack. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas em meio digital.

Todas as entrevistas foram feitas pela autora principal e as transcrições realizadas por uma única profissional treinada para esta função, reduzindo variações na sua forma de condução; e, assim, diminuindo possíveis vieses no processo de análise. Ainda como procedimento de transcrição e validação das entrevistas, o material transcrito foi comparado na sua íntegra com o áudio original.

Com o material transcrito e revisado, foi aplicada a técnica de análise de conteúdo, com referencial teórico baseado nas definições de Bardin²⁴. Para a autora, o conjunto de técnicas que permeia a análise qualitativa consiste na explicitação e na sistematização do conteúdo das mensagens, cuja finalidade são as deduções lógicas e justificadas. Para tanto, foram realizadas as três etapas recomendadas pelo método: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

Para a preparação do material, foi utilizado o software NVivo versão 10. A organização do material de pesquisa com o auxílio de um software de análise de dados qualitativos (SADQ), segundo Gibbs²⁵, “pode tornar a análise qualitativa muito mais fácil, precisa, confiável e transparente, mas nunca vai fazer a leitura e a reflexão por você” (p.136). Com apoio do software, foram realizadas as etapas de armazenamento do material transcrito, organização e categorização dos dados. O processo de categorização permite a classificação dos elementos de significação, cuja técnica consiste em classificar os diferentes elementos segundo critérios que deem sentido aos mesmos²⁴.

A partir da categorização, foram iniciadas as interpretações, possibilitando respostas à pergunta da pesquisa, buscando compreender os significados do contexto estudado²⁶.

Para a apresentação dos trechos das entrevistas nos resultados do estudo, e como uma forma de manter o anonimato, os entrevistados foram designados com nomes de pedras preciosas.

Resultados e discussão

Foram entrevistadas 39 pessoas que fazem uso de crack (vinte homens, 12 mulheres e sete travestis), com idade entre vinte e 46 anos e tempo médio de uso de crack de dez anos, variando de dois a 23 anos de uso.

Viver em situação de rua nos municípios onde se situam os núcleos regionais do Programa ATITUDE – Recife, Jaboatão dos Guararapes, Cabo de Santo Agostinho e Caruaru, foi uma característica predominante entre os entrevistados, configurando, ainda, entre os locais da última moradia, seis municípios pernambucanos, três na Região Metropolitana (Olinda, Paulista e Abreu e Lima) e três no Agreste (Bezerros, Garanhuns e Pesqueira). Dos 39 entrevistados, a maioria se declarou parda ou negra, solteira e com baixa escolaridade (não ingressou no Ensino Médio).

No tratamento dos resultados, identificaram-se categorias que podem ser agrupadas em dois temas: o primeiro refere-se a questões individuais, que contemplou a forma como o usuário se coloca diante da decisão pelo tratamento, ou seja, o desejo de realizar o tratamento, e a espiritualidade. O segundo tema retrata questões institucionais, que reportam a qualificação do projeto terapêutico e da equipe técnica do serviço; assim, a ampliação do cardápio de atividades, a oferta de um espaço protegido da droga e a qualificação profissional, atrelada com a inserção no mercado de trabalho, foram apontados como importantes recursos no tratamento.

O desejo pelo tratamento: a voluntariedade e a força de vontade

Esta categoria descreve como os participantes da pesquisa consideram importante ter o desejo para fazer um tratamento. O querer revela-se essencial no sucesso do tratamento, como exemplificam as falas abaixo:

“Ele tem que ter força de vontade, que nenhum tratamento, nenhum ATITUDE, nenhum Apoio [serviço do ATITUDE] vai fazer um usuário sair. Tem que ter força de vontade, a partir do momento que ele tá... que ele se senti longe das drogas por uns meses. Tem que encarar a realidade lá fora, aqui dentro a gente encara, mas a gente passou do portão pra fora, bate a abstinência.” (Olho de Tigre, 20, feminino)

“Força de vontade, isso é que vai valer no seu tratamento. Vou lhe dizer, você tem que ter foco, você tem que tá disposto a mudar, tem que tá ciente que aquela droga que você usou, queria lhe destruir, você tem que ter força de vontade.” (Andaluzita, 36, masculino)

“[...] tem que ter muita força de vontade pra... porque, se não, é besteira... Tem que a pessoa querer, a pessoa tem que... tem muita gente boa, tem que trabalhar muito pra... porque a pessoa se torna ignorante.” (Pedra da Lua, 27, masculino)

Percebe-se, nas narrativas, a ênfase na importância da decisão de estar em alguma instituição, e da disposição para mudar sua relação com a droga e manter suas metas quando retornam para o seu convívio social. Independente da abordagem ou modelo terapêutico, para os participantes da pesquisa, nada importa se não houver o desejo pela mudança, o desejo de sair do uso nocivo, da compulsão. Assim, podemos afirmar que a voluntariedade e a força de vontade são aspectos primordiais a serem considerados para que o processo seja positivo, e que precisam estar presentes em todas as fases do tratamento.

Segundo Ruiz e Marques²⁷, deve-se lançar mão da internação compulsória (determinada pela Justiça) ou involuntária (autorizada por médico) apenas quando o indivíduo estiver colocando em risco a sua vida e a de outras pessoas, acompanhada por uma equipe multidisciplinar capacitada, que identifique os variados níveis de dependência e os direitos constitucionais do paciente, tendo, necessariamente, que estar integrada a outras propostas de intervenção, em locais adequados e com fiscalizações permanentes. Para os autores, se esses aspectos não forem observados, tais intervenções constituem violação da liberdade e punição, e são fadadas ao fracasso terapêutico.

Apesar de alguns profissionais defenderem a internação compulsória ou involuntária como estratégia para o sucesso nas intervenções diante de usuários de crack, Bastos e Bertoni⁸, na pesquisa que descreveu o perfil do uso de crack no Brasil, trazem um dado importante que nos faz questionar essa necessidade: 78,9% dos usuários entrevistados afirmaram desejar se tratar, revelando que essas pessoas não são, a priori, refratárias a algum tipo de abordagem terapêutica. Resultado semelhante foi verificado no inquérito sociocomportamental desenvolvido com usuários de crack do Programa ATITUDE, onde 96,6% dos entrevistados referiram ter vontade de realizar tratamento²⁸.

Esses dados mostram que a maioria das pessoas que fazem uso de crack tem o desejo e, a priori, se colocam de forma voluntária para vivenciar um processo de tratamento. Para Coelho e Oliveira²⁹, a internação contra a vontade do indivíduo, além de ser agressiva, é uma forma de tratamento

ineficaz, constitui um modo de eliminação dos socialmente indesejados, ou seja, constitui uma prática higienista, violadora de direitos humanos.

Para acalmar as angústias: a espiritualidade

Além da voluntariedade, expressa pelo desejo de realizar o tratamento, a necessidade do fortalecimento da espiritualidade foi verbalizada como outro aspecto importante para facilitar o sucesso no tratamento, ressaltando-se, inclusive, a manutenção da abstinência, não sendo destacada nenhuma religião. Essa percepção é revelada a seguir:

“Vou dizer uma coisa a senhora, eu acho que o único objetivo pra sair do crack é só na presença de Deus. É... porque tem usuário de crack que se ele beber, já dá vontade, se ele tomar um copo de cerveja, já dá vontade de usar crack, igual esse amigo meu. Ele ofereceu o crack e hoje em dia já faz 2 anos que ele não usa crack. Mas por que? Tá nas crença. Se sair o cara cai de novo, se sair o cara cai pra o mesmo grau, se voltar pras amizades recai.” (Esmeralda, 21 masculino)

“O espiritual, pra mim, como deu certo que eu parei, passei mais de dois anos sem usar, pra mim foi o único modelo que deu certo, pra mim, eu não sei pra os outros, tem gente que diz que consegue.” (Ametista, 36, travesti)

Alguns estudos apontam a religiosidade como fator de proteção para o uso nocivo, ou para o tratamento da dependência³⁰⁻³². É importante destacar que as pessoas entrevistadas tinham diferentes religiões, ou, mesmo, não se consideravam religiosas, sendo referido o encontro com algo divino.

Sanchez e Nappo³³, em estudo realizado com ex-usuários de drogas que haviam utilizado recursos religiosos, não médicos, para tratar a dependência, afirmam que o resultado positivo na cura pode estar relacionado à fé dos entrevistados no poder de sua igreja. Arenari e Dutra³⁴ discutem que a religião tem potencial de reverter trajetórias de exclusão, especialmente ligadas a drogas, por causa da vocação específica de integrar indivíduos com alto grau de desvinculação social, ao contrário de outros sistemas, como redes sociais e trabalho. Assim, a religião, a religiosidade ou a espiritualidade podem ser fatores de proteção e recursos terapêuticos para o uso nocivo de drogas.

Apesar dessa compreensão, é importante destacar que as cobranças e condenações, feitas por algumas igrejas, acerca de que todos os usuários só estarão bem por meio da conversão religiosa, não ajudam àqueles que não querem ou não conseguem se tratar nessa perspectiva³⁵.

Diante da fissura: um cardápio de atividades

Os usuários de crack entrevistados afirmam a necessidade, durante o tratamento, de desenvolverem diferentes atividades terapêuticas, desde aquelas direcionadas à reflexão sobre a dependência, perpassando pela escolarização e qualificação profissional, até atividades lúdicas e de lazer. Ressaltam que a compulsão pelo crack fragiliza, e que é preciso ter sempre “a mente ocupada” para conseguir vencer a fissura:

“O tratamento que mantenha a mente da gente ocupada, como curso, uma distração, uma escola, um passeio, um lazer, uma atividade, uma dinâmica, alguma coisa desse tipo, seria uma boa pra gente né? Pra gente distrair e se esquecer também né? Porque sempre vem na cabeça.” (Coral, 24, feminino)

“Um bom tratamento, o que devia ter?! Eu acho que a turma falar menos de crack, eu acho que só isso.” (Coral, 24, feminino)

Ser dependente do crack é viver em torno da droga, dessa forma, outras atividades são inexistentes na vida desses usuários. Assim, oferecer um cardápio diversificado de atividades é um recurso terapêutico fundamental para que possam vivenciar outros prazeres e sentidos sem o uso do crack, e ajudar no controle da fissura. Os grupos terapêuticos são ferramentas importantes no tratamento da dependência química, mas outras atividades mais dinâmicas, criativas e prazerosas talvez contribuam melhor para o sucesso do tratamento de alguns usuários³⁶.

Precisamos refletir, para atender a integralidade da atenção, que, no espaço singular de cada serviço de saúde, faz-se necessário o esforço da equipe em traduzir e atender às necessidades, sempre complexas, de cada indivíduo³⁷. Alves³⁸ ainda acrescenta que a diversificação de programas é fundamental para se acolher alguém de forma integral, uma vez que, com um menu variado e diversificado de atividades, aumenta-se a possibilidade de participação dos usuários, e reduz-se a tendência de seleção no acompanhamento, por parte do profissional.

Dessa forma, podemos pensar no cuidado como propõe Leonardo Boff³⁹: “Cuidar é mais do que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (p.73).

A ampliação desse cardápio de atividades representa, assim, esse cuidado singular e integral. Representa preocupação com as diferentes demandas, necessidades e identificações trazidas pelos usuários de crack que estão em tratamento.

Diante do crack: um espaço protegido

Em algum momento do tratamento do uso nocivo do crack, se faz necessário um espaço protegido da droga, onde o usuário tenha certeza de que não haverá contato com a substância.

“Tirar da rua né, num deixar ele na rua ..., como é que a pessoa passa o dia aqui, se alimentando e a noite usa crack, aí no outro dia chega tudo acabado [...]” (Safira, 26, masculino)

“Um lugar que me deixasse numa pernoite, sair é uma bagaceira.” (Brazilianita, 23, feminino)

“Eu acho que assim, qualquer canto dá, só que na mesma cidade não dá, porque assim, tem o conhecimento que pode levar uma pessoa que ajude querer trazer a droga pra dentro, e aqui, e já no outro canto eu que num acontece nada, porque é assim, fica mais difícil de você conseguir, [...]” (Labradorite, 29, masculino)

A clínica da dependência aponta que, em alguns momentos na trajetória terapêutica de pessoas que fazem uso nocivo de drogas, faz-se necessário o afastamento de seu entorno. É fundamental a quebra do paradigma de que uma rede de cuidados em saúde mental não necessita de espaço de internação integral⁴⁰.

Na Reforma Psiquiátrica Brasileira, é preciso refletir sobre a importância de espaços protegidos que não apresentam a concepção de internação de longa permanência, que segregam as pessoas que fazem uso de drogas de seu ambiente por extensos períodos, sem a construção de novos projetos de vida. É preciso compreender que, nos espaços protegidos demandados pelos entrevistados, é necessário realizar práticas de cuidado que apoiem o desenvolvimento de habilidades e potencialidades, fortalecendo a autonomia e o autocuidado, ampliando fatores de proteção para o enfrentamento de situações de risco, e a inserção na comunidade, e, quando possível, no contexto familiar.

Em Pernambuco, algumas experiências exitosas corroboram com a importância de espaços protegidos no tratamento de pessoas que fazem uso nocivo de drogas. As Casas do Meio do Caminho (CMC), da rede de saúde mental do Recife, e o Centro de Acolhimento Intensivo do Programa ATITUDE são exemplos dessas experiências.

As CMC surgem da constatação de que os CAPS, mesmo os 24 horas, não conseguem conter a ansiedade e o sofrimento de usuários graves⁴¹. Constituem espaços complementares na rede de saúde, ampliando sua função para além do tratamento, como um espaço de proteção⁴¹.

Essa ampliação faz a diferença na vida das pessoas que têm o desejo de se manterem em abstinência, mas têm a substância ao seu alcance com muita facilidade. Ter a certeza da possibilidade de se manter longe do consumo das drogas é importante para muitos dos entrevistados.

Para um novo projeto de vida: qualificação profissional e inserção no mercado de trabalho

Esta categoria retrata a necessidade de qualificação profissional e inserção produtiva no processo de manutenção do tratamento das pessoas que fazem uso nocivo de crack. Essa necessidade emerge de forma explícita nas falas dos entrevistados:

“Eu acho que deveria ter várias oficinas com vários cursos qualificantes, vários cursos qualificantes, e ali depois que você fizer o seu curso, o governo já encaminhar você pra trabalhar, quando você tiver recuperado, tiver curado, já encaminhar você pra trabalhar...”
(Granada, 27, homem)

“Mais atividade né, que fosse assim, tipo profissionalizante, que mexesse mais com motivação da gente sair... se a gente fizesse um cursinho, de qualquer coisa, um artesanato, uma coisa ou outra, ajudaria, saísse encaminhado pra um emprego, que eu acho que muito grupo faz isso...”
(Ametista, 36, travesti)

“Ocupação, assim, no caso desse aqui, faz grupo, comer e dormir, pra muitos tá bom, pra mim, podia melhorar. Uma ocupação, curso profissionalizante, depois que a gente fizesse um curso, fosse encaminhado pra um emprego, ocupar, sempre manter a mente ocupada, coisas que eu usava como estratégia de eu não fumar crack...” (Topázio, 31, homem)

Salta aos olhos a necessidade de a qualificação profissional ser um aspecto do projeto terapêutico, porém, sendo destacado, pelos próprios entrevistados, que um curso não é suficiente para contribuir com o tratamento, mas que essa qualificação precisa estar atrelada à inserção no mercado de trabalho.

Para Arenari e Dutra⁴², ao se atribuírem funções de responsabilidade, mesmo com baixa expectativa de retorno, estabelece-se uma relação de “obrigações” afetivas e morais. Esse reconhecimento social estimula, no indivíduo, a construção de metas obrigatórias viáveis de curto prazo, rompendo o ciclo destrutivo que a exclusão, aliada ao consumo de crack, pode gerar.

Nessa perspectiva, os usuários ressaltam a necessidade de uma ocupação, além da realização de cursos profissionalizantes, para se sentirem integrados à sociedade e com condições de exercerem seu papel de cidadão. Assim, possibilidades de inserções socioprodutivas precisam ser uma preocupação do poder público.

Considerações finais

Este artigo teve como objetivo compreender, a partir da fala dos usuários, quais os aspectos fundamentais para o sucesso no tratamento. Os resultados mostraram que as pessoas que usam crack identificam tanto questões que podemos considerar individuais, como institucionais.

Valorizar o desejo de fazer um tratamento, bem como respeitar os diversos modos de viver a espiritualidade ou a religiosidade são aspectos individuais que precisam ser compreendidos na condução dos processos terapêuticos junto a essas pessoas.

Em relação às questões institucionais, a qualificação do projeto terapêutico e da equipe técnica do serviço, a ampliação do cardápio de atividades, a oferta de um espaço protegido da droga, assim

como a qualificação profissional, atrelada com a inserção no mercado de trabalho, foram apontados como importantes recursos no tratamento. Assim, as instituições que propõem alguma forma de cuidado/tratamento precisam levar em consideração essas demandas apontadas pelos entrevistados na construção dos projetos terapêuticos.

Por ser uma pesquisa de natureza qualitativa, os dados apontados nesse estudo não devem ser generalizados, contudo, a singularidade desses usuários pode relacionar-se com outros envolvidos na mesma problemática. Dessa forma, as demandas descritas nesse estudo, ainda que singulares, podem produzir ressonância para profissionais que atuam nessa área e que contribuindo para o melhor entendimento dessa população, para que, assim, políticas públicas mais adequadas e realistas sejam desenvolvidas nesse contexto.

Colaboradores

Os autores participaram igualmente da discussão dos resultados, revisão e aprovação da versão final do artigo.

Referências

1. Carneiro H. As necessidades humanas e o proibicionismo das drogas no século XX. *Rev Inst Est Soc.* 2002; 6:115-28.
2. Nery Filho A, MacRae E, Tavares LA, Rêgo M, organizadores. *Toxicomanias: incidências clínicas e socioantropológicas.* Salvador: EDUFBA, CETAD; 2009. p. 308. (Coleção Drogas: clínica e cultura).
3. Bastos FI, Cotrim BC. O consumo de substâncias psicoativas entre os jovens brasileiros: dados, danos e algumas propostas. In: *Jovens acontecendo na trilha das políticas públicas.* Brasília: CNPD; 1998. v. 2, p. 645-70.
4. Zaluar A. *Integração perversa: pobreza e tráfico de drogas.* Rio de Janeiro: Ed FGV; 2004.
5. Saporì LF, Medeiros R, organizadores. *Crack: um desafio social.* Belo Horizonte: Ed. PUC Minas; 2010.
6. Jorge MSB, Quinderé PHD, Yasui S, Albuquerque RA. The ritual of crack consumption: socio-anthropological aspects and impacts on the health of users. *Cienc Saude Colet.* 2013; 18(10):2909-18 [citado 14 Jan 2017]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001000015&lng=en.
7. Nappo SA. "Baquêros" e "Craquêros": um estudo sobre o consumo de cocaína na cidade de São Paulo [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1996.
8. Bastos FI, Bertoni N. Pesquisa nacional sobre o uso de crack: quem são os usuários de crack e/ou similares do Brasil? quantos são nas capitais brasileiras?. Rio de Janeiro: Ed. ICICT, FIOCRUZ; 2014.

9. Pulcherio G, Ravy AS, Pettenon M, Fensterseifer DP, Kessler F. Crack – da pedra ao tratamento. *Rev AMRIGS*. 2010; 54(3):337-43.
10. Oteo Pérez A, Benschop A, Blanken P, Korf DJ. Criminal involvement and crime specialization among crack users in the Netherlands. *Eur Addict Res*. 2015; 21(2):53-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000363737>.
11. Wu E, El-Bassel N, McVinney LD, Hess L, Fopeano MV, Hwang HG, et al. The association between substance use and intimate partner violence within black male same-sex relationships. *J Interpers Violence*. 2015; 30(5):762-81. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0886260514536277>.
12. Narvaez JC, Jansen K, Pinheiro RT, Kapczinski F, Silva RA, Pechansky F, et al. Violent and sexual behaviors and lifetime use of crack cocaine: a population-based study in Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014; 49(8):1249-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-014-0830-3>.
13. Kessler F, Pechansky F. Uma visão psiquiátrica sobre o fenômeno do crack na atualidade. *Rev Psiquiatr*. 2008; 30(2):96-8.
14. Pinho P, Oliveira M, Almeida M. The psychosocial rehabilitation of individuals with alcohol and drug use disorders: a possible strategy? *Rev Psiquiatr Clin*. 2008; 35(1):82-8.
15. McClelland GT. The effects and management of crack cocaine dependence. *Nurs Times*. 2005; 101(29):26-7.
16. Silva CJ, Serra AM. Terapias cognitiva e cognitivo-comportamental em dependência química. *Rev Bras Psiquiatr*. 2004; 26 Supl 1:33-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462004000500009>.
17. Ribeiro M, Laranjeira R. O tratamento do usuário de crack. Porto Alegre: Artmed; 2012. 664 p.
18. Kolling NM, Petry M, Vieira W. Outras abordagens no tratamento da dependência do crack. *Rev Bras Ter Cogn*. 2011; 7(1):7-14 [citado 17 Jul 2012]. Disponível em: http://www.rbtc.org.br/detalhe_artigo.asp?id=134.
19. Cruz MS, Vargens RW, Ramôa ML. Crack, uma abordagem multidisciplinar. In: SENAD. Prevenção ao uso indevido de drogas. Capacitação para Conselheiros e Lideranças Comunitárias. Brasília: SENAD; 2011. p. 194-214.
20. Duailibi LB, Ribeiro M, Laranjeira R. Profile of cocaine and crack users in Brazil. *Cad Saude Publica*. 2008; 24 Supl 4: 545-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008001600007>.
21. Flick U. Introdução à coleção pesquisa qualitativa. In: Gibbs G. Análise de dados qualitativos. Tradução Roberto Cataldo Costa; supervisão, consultoria e revisão técnica Lorí Viali. Porto Alegre: Artmed; 2009.
22. Ratton JL, coordenador. Políticas de drogas e redução de danos no Brasil: o programa ATITUDE em Pernambuco. Recife: NEPS, UFPE; 2016.
23. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica*. 2008; 24(1):17-27.
24. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
25. Gibbs G. Análise de dados qualitativos. Tradução Roberto Cataldo Costa; supervisão, consultoria e revisão Lorí Viali. Porto Alegre: Artmed; 2009.
26. Patton MQ. Qualitative research and evaluation methods. 3a ed. London: Sage Publications; 2002. 598 p.
27. Ruiz VRR, Marques HR. A internação compulsória e suas variáveis: reflexões éticas e socioculturais no tratamento e reinserção do paciente na sociedade. *Rev Psicol Saude*. 2015; 7(1):1-8.

28. Santos NTV. Vulnerabilidade e prevalência de HIV e sífilis em usuários de drogas, Recife, 2009: resultados de um estudo respondente-drivensampling [tese]. Recife: Cento de Pesquisa Aggeu Magalhães, Fundação Osvaldo Cruz; 2013.
29. Coelho I, Oliveira MHB. Internação compulsória e crack: um desserviço à saúde pública. *Saude Debate*. 2014; 38(101):359-67.
30. Couto F. Santos e xamãs: estudo do uso ritualizado da ayahuasca por caboclos da Amazônia, e, em particular, no que concerne sua utilização socioterapêutica na doutrina do Santo Daime [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 1989.
31. Macrae E. A elaboração das políticas públicas brasileiras em relação ao uso religioso da ayahuasca. In: Labate BC, Goulart SL, Fiore M, MacRae E, Carneiro H, organizadores. *Drogas e cultura: novas perspectivas*. Salvador: Edufba; 2008.
32. Labate B. Dimensões legais, éticas e políticas da expansão do consumo da Ayahuasca. In: Labate BC, Goulart SL, organizadores. *O ritual das plantas de poder*. Campinas: Mercado das Letras; 2005.
33. Sanchez ZVDM, Nappo SA. A contribuição da espiritualidade e religiosidade na prevenção e no tratamento da dependência química. In: Uchôa R, Lins J, organizadores. *Dossiê sobre drogas – Estudos Universitários – Revista de Cultura*. Recife: Editora Universitária; 2011. p. 33-52. v. 28.
34. Arenari B, Dutra R. A religião e sua vocação na recuperação de usuários de crack: “os longos futuros”. In: Souza J, organizador. *Crack e exclusão social*. Brasília: Ministério da Justiça e Cidadania, Secretaria Nacional de Políticas sobre Drogas; 2016. p. 209-22.
35. Rameh-de-Albuquerque RC, Almeida RBF, Campos AR. Encontros e desencontros: dimensões entre drogas e religiosidade. In: Freire L, organizador. *Terapia e espiritualidade: reflexões e práticas*. Recife: Libertas; 2013. p. 231-49.
36. Almeida RBF. O caminho das pedras: conhecendo melhor os usuários de crack do município de Recife-PE [dissertação]. Pernambuco: Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP; 2010.
37. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC, UERJ, IMS, ABRASCO; 2001.
38. Alves DS. Integralidade nas políticas de saúde mental. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC, UERJ, IMS, ABRASCO; 2001.
39. Boff L. Cuidado: o ethos do humano. In: Ferreira G, Fonseca P, organizadores. *Conversando em casa*. Rio de Janeiro: Sette Letras; 2000. p. 73-8.
40. Oliveira EM, Santos NTV. A rede de assistência aos usuários de álcool e outras drogas – em busca da integralidade. In: Santos LMB. *Outras palavras sobre o cuidado de pessoas que usam drogas*. Porto Alegre: Ideograf, Conselho Regional de Psicologia do Rio Grande do Sul; 2010.
41. Rameh-de-Albuquerque RC. Casas do meio do caminho: um relato da experiência de Recife na busca da atenção integral à saúde dos usuários de álcool, fumo e outras drogas [dissertação]. Recife: Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Osvaldo Cruz; 2008.
42. Arenari B, Dutra R. A construção social da condição de pessoa: premissas para romper o círculo vicioso de exclusão e uso problemático de crack. In: Souza J, organizador. *Crack e exclusão social*. Brasília: Ministério da Justiça e Cidadania, Secretaria Nacional de Políticas sobre Drogas; 2016. p. 191-208.

Almeida RBF, Santos NTV, Brito AM, Brito e Silva KS, Nappo SA. El tratamiento de la dependencia desde la perspectiva de las personas que usan crack. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):745-56.

El artículo pretende comprender, a partir de las palabras de los usuarios, cuáles son los aspectos fundamentales para el éxito en el tratamiento de la dependencia del crack. Se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, en donde fueron entrevistadas 39 personas que utilizan crack, atendidas en un programa de protección social para usuarios de drogas. Para la comprensión de las narrativas se utilizó la técnica de análisis de contenido con referencial teórico basado en Bardin. Se mencionaron como aspectos importantes la realización de tratamiento voluntario y la espiritualidad, categorías que podemos agrupar como aspectos individuales, como también la ampliación del menú de actividad, oferta de espacio protegido de la droga y calificación profesional con inclusión socio-productiva, como aspectos institucionales. Esas demandas deben considerarse para un mejor entendimiento de las necesidades para el éxito en el tratamiento, así como su inclusión por las políticas públicas enfocadas en el problema.

Palabras clave: Cocaína/crack. Dependencia. Tratamiento. Usuario de drogas.

Submetido em 03/12/16. Aprovado em 05/06/17.

“Minha filha devolveu minha vida”:

uma cartografia da Rede Cegonha

Maria Raquel Rodrigues Carvalho^(a)

Maria Salete Bessa Jorge^(b)

Túlio Batista Franco^(c)

Carvalho MRR, Jorge MSB, Franco TB. “My child gave me my life back”: cartography of the “Rede Cegonha”. *Interface* (Botucatu). 2018; 22(66):757-67.

The present study analyzed the protagonist role of health workers in healthcare systems in a capital city of Northeastern Brazil, through the coordinated work of the Rede Cegonha (“Stork Network”), Psychosocial Care Networks, and Redes Vivas (“Living Networks”). This was a qualitative and cartographic study about the experience of a pregnant woman who used drugs, and the participation of health workers in the studied territory, who were involved in her care process. Data collection and analysis was carried out using workshops, in-depth interviews, field diary, observation, and flow charts. The results showed the frailty of formal networks in providing comprehensive care to its users and the power of living networks as efficient spaces of care. The study presents a new perspective for thinking networks, and their access points and work flow.

Keywords: Health care. Pregnancy. Drug users. Crack.

O estudo analisou o protagonismo do cuidado nas redes de saúde junto dos trabalhadores em uma capital do nordeste brasileiro, por meio dos entrelaces da Rede Cegonha, da Rede de Atenção Psicossocial e das Redes Vivas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e cartográfica sobre a experiência de uma gestante que utilizava drogas, abrangendo a participação de trabalhadores de saúde do território estudado, envolvidos no processo de cuidado. Os instrumentos e as técnicas de análises utilizados neste trabalho foram: oficinas, entrevista em profundidade, diário de campo, observação e fluxograma analisador. Dos resultados alcançados emergiram a fragilidade das redes formais para o cuidado integral dos seus usuários e a potência das redes vivas como espaços eficientes de cuidado. O estudo apresenta uma nova perspectiva de pensar as redes, os seus acessos e os seus fluxos.

Palavras-chave: Assistência à saúde. Gravidez. Usuários de drogas. Crack.

^(a,b) Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Núcleo de Pesquisa e Inovação em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará. Avenida Dr. Silas Munguba, 1700, Campos do Itaperi. Fortaleza, CE, Brasil. 60740-000. mkel.rc@gmail.com; maria.salete.jorge@gmail.com

^(c) Departamento de Planejamento em Saúde, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal Fluminense. Niterói, RJ, Brasil. tuliofranco@id.uff.br

Introdução

Este artigo tem o objetivo de discutir a Rede Cegonha (RC) e Rede de Atenção Psicossocial (Raps), com foco na produção do cuidado à pessoa em uso abusivo de drogas. Analisa o funcionamento das redes, entendendo-as no sentido amplo, ou seja, as redes formais e protocolares, assim como também as Redes Vivas (RV), reconhecendo que estas são criadas, também, por ação de trabalhadores e usuários.

Fez-se opção pela cartografia como forma de produção e análise de dados, pois se pretende analisar o funcionamento das redes, pensando as questões socioafetivas implicadas neste cenário. Ela possibilita dar visibilidade aos afetos, no movimento contínuo de produção do meio social, assim como a produção de si e do outro, no emaranhado das relações que atravessam o mundo dos usuários e sua interseção com o mundo.

O estudo elegeu uma gestante como fonte para produção de dados sobre a produção do cuidado no contexto das redes aqui estudadas. Denominada "usuária-guia", escolhida conforme critério da equipe de saúde, observando a recomendação para que representasse um "caso extremo", ou seja, um caso complexo por desafiar a equipe nos limites do conhecimento e da prática. A usuária "guiou" o estudo por meio de sua história de vida, desvelando sua experiência vivenciada em um momento singular: a gestação.

Em uma primeira aproximação da questão, observa-se que o Ministério da Saúde (MS) propõe a construção das Redes de Atenção à Saúde (RAS), com o intuito de organizar os fluxos e os acessos dos usuários ao Sistema Único de Saúde (SUS). As RAS devem organizar-se a partir das necessidades de enfrentamentos de vulnerabilidades, agravos ou doenças que acometam as pessoas ou as populações. Em 2011, foram priorizadas as seguintes redes temáticas: RC; Rede de Atenção às Urgências e Emergências; Raps e Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Sendo assim, todas as redes foram transversalizadas pelos temas qualificação e educação; informação; regulação e promoção; e vigilância à saúde¹.

A RC, instituída pela Portaria 1.459/11, tem como objetivo assegurar a melhoria do acesso; da cobertura e da qualidade do acompanhamento pré-natal; da assistência ao parto e puerpério; e da assistência à criança, com a finalidade de reduzir a mortalidade materno-infantil, pois tais índices se mostravam altos, principalmente, nas regiões Norte e Nordeste². Já a Raps tem o objetivo de acompanhar pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de *crack*, álcool e outras drogas no âmbito do SUS³. Tais redes formam o *corpus* de redes formais constituintes do objeto de estudo do presente artigo.

A RC representa as possibilidades de caminhos percorridos pela mulher, durante sua gestação, em busca de cuidados em saúde no SUS. Contudo, entende-se que uma usuária da RC não é apenas uma gestante. Ela é uma gestante com todas as singularidades e especificidades de uma pessoa na sua existência plena. Com isso, ela pode utilizar não só uma rede, mas uma multiplicidade de redes, na prestação do seu cuidado. Assim, para gerar um cuidado efetivo na população, as redes precisam garantir a conexão e fluxo dos usuários a todos os serviços que são necessários para o seu cuidado.

A importância dada pela usuária à rede que, concretamente, pode lhe proporcionar o cuidado, conforto e recursos no objetivo de reduzir seu sofrimento é fundamental para entender o funcionamento e identificar os dispositivos potenciais e as fragilidades do processo. As redes pensadas pelos protocolos com fluxo previamente definido são importantes para fazer a gestão do cuidado, mas insuficientes, pois trabalham com recortes específicos por área da clínica, sem prever o intenso cruzamento que existe entre elas.

Outro aspecto importante é o fato de os próprios trabalhadores produzirem suas redes de cuidado. É comum, em unidades de urgência e em outros serviços de saúde, a tentativa dos trabalhadores de conectarem suas redes de contatos profissionais, às vezes em outras unidades, para garantir a construção de uma "linha de cuidado" emergencial, não prevista, para o atendimento a uma necessidade imediata⁴. Há, aqui, uma clara demonstração da construção de novas redes por parte da própria equipe, que se utiliza de um autogoverno do seu processo produtivo, que lhe é facultado no seu trabalho vivo. Esse espaço é de governo do próprio trabalhador e, por isso, ele consegue, na

molecularidade das relações cotidianas de trabalho, operar conforme seus interesses, possibilidades e o sentido atribuído ao ato de cuidar.

As redes que são pensadas e organizadas por normas da gestão e aquelas que escapam a qualquer normativa (Redes Vivas), constituindo-se no ambiente da micropolítica do processo de trabalho, operam, ao mesmo tempo, na dinâmica da gestão do cuidado. Estas podem assumir diferentes e variados formatos, pois são construídas para atender a necessidades específicas, recortadas em um espaço e tempo singulares. Do mesmo modo que se formam, ganham força e características de cuidado a uma pessoa, ao atender ao seu objetivo – que seria o de garantir acesso, recursos e cuidado à usuária - essas redes podem, inclusive, desfazer-se de forma natural. Portanto, são redes que têm uma fluidez, maleabilidade, flexibilidade e uma existência efêmera, ou podem se instituir ganhando novos formatos no interior dos serviços de saúde.

Uma importante referência para esta discussão das redes vem de Deleuze e Guattari⁵, na perspectiva do conceito de rizoma. Os autores se utilizam dessa figura da botânica para fazer referência a sistemas abertos de conexões que transitam no meio social por meio de agenciamentos, isto é, produzindo novas formações relacionais sobre as quais se constrói o *socius*, meio social onde cada um está inserido.

Nesse sentido, tem-se como elemento importante para tomar como referência o fato de que a produção da rede é social, na qual o *socius* se constitui de relações entre pessoas, trabalhadores entre si e com os usuários. Sendo assim, esta construção é socioafetiva, revelando que se constitui em dobra, onde o meio influencia o corpo afetivo das pessoas, operando nele como dispositivo e este, ao mesmo tempo, atua intensamente na produção do mundo, constituindo-o como espaço de permanente produção social e de afetividade. A dobra é ilustrada pela fita de Moebius, na qual não há um “fora” e um “dentro” separados: eles se constituem em um arranjo no seu funcionamento, dinâmico e intenso, operando por potência dos corpos que estão e se encontram na cena do cuidado⁶.

Com isso, a produção da vida e do cuidado se dá, sem que haja um eixo estruturado sobre o qual se organiza e se produz de forma ordenada; ela acontece a partir de múltiplas conexões e fluxos construídos em processos, que criam linhas de contato entre agentes sociais que são a fonte de produção da realidade⁴.

Para a caracterização de uma rede de saúde de feição rizomático, que opere na micropolítica do processo de trabalho em saúde e que tenha o trabalho vivo em ato como elemento centrado nessa atividade produtiva, essa rede, na sua operação, apresentaria as seguintes características: funcionar em conexões e fluxos contínuos – o que compreende a conexão de qualquer ponto da rede a outro e a heterogeneidade –; capacidade de convivência; pactuação; manejo de conflitos e alta capacidade de autoanálise; operar com a diretriz da multiplicidade – princípio associado à ideia geral de não exclusão, podendo cada um fazer conexões em várias direções e muitos outros sujeitos que estão, também, operando no interior do fluxo; ruptura e não ruptura – quando há o rompimento da rede e ela logo consegue se recompor em outro lugar, refazendo-se; e os princípios da cartografia, nos quais as conexões vão produzindo mapas, por meio dos fluxos nos quais transita a ação dos sujeitos singulares que aí atuam⁴.

Essas características são próprias das atividades cotidianas dos trabalhadores ao constituírem suas redes, pois lidam com o inusitado e o imprevisível. Isso os instiga a um trabalho criativo, no qual o seu principal recurso é a vontade, ou desejo, que funciona como uma força propulsora que os coloca em movimento. Isto pode ser associado a todo arsenal tecnológico que auxilia na produção do cuidado e que contribui para o manejo das situações que o desafiam. Portanto, percebemos que tudo acontece mediante o protagonismo dos trabalhadores e usuários, sem os quais as redes não aconteceriam. Neste sentido que se designam as RV, tais redes em acontecimento, hipertextuais – ou seja, às vezes são circunstanciais – montam e desmontam e, às vezes, tornam-se mais estáveis; porém, comportam-se, sobretudo, como lógicas de redes digitais, que podem emergir em qualquer ponto, sem ter que obedecer a um ordenamento lógico das redes analógicas, como um hipertexto⁷.

As RV não existem por si só. Elas são construídas pelos usuários em suas relações com os profissionais, com eles mesmos, com seus familiares, com a religião, com o mundo e com todos os seus dispositivos, assim produzindo conforto e apoio no seu cuidado. Nas RV, nada é pré-formatado

e seus personagens de produção são protagonistas. Ressalta-se que as mesmas não são contrárias à rede formal. Elas não se opõem e sim convivem e, em alguns momentos, quando a rede formal não funciona, as RV se instalam. Às vezes, elas são complementares e, em outras ocasiões, a rede formal nem existe, momentos nos quais só as RV funcionam. Assim, as RV vêm para adicionar no cuidado.

Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utiliza a cartografia como ferramenta de análise. Conceitualmente, para os geógrafos, caracteriza-se por um desenho que acompanha e se faz ao mesmo tempo em que ocorrem os movimentos de transformação da paisagem, diferentemente do mapa, que é a representação de um todo estático. Não só na geografia pode-se encontrar cartografias. As paisagens psicossociais são também cartografáveis, sendo este o processo de acompanhar e se fazer, ao mesmo tempo em que há desconstrução de certos mundos (sua perda de sentido) e a formação de outros⁸.

A cartografia se justifica por ser uma forma de produção de conhecimento, principalmente por se reconhecer no contexto de uma estética do conhecimento. Alguns autores^{9,10} consideram o conhecimento obtido pelos afetos como algo válido. Os efeitos do afeto no corpo-conhecimento tornam-no apto a certas ações no mundo, transformando-o em altamente potente para operar sobre a vida. Nesse sentido, nasce a "ciência intuitiva"¹⁰, que apresenta uma associação entre o conhecimento nascido na modernidade e reconhecido, de forma hegemônica, como "científico" e o conhecimento que se produz, com base nos efeitos dos afetos na pessoa. A "ciência intuitiva" revela uma nova estética do conhecimento que necessita, também, de novas ferramentas para sua construção⁹. Como visto, não há o intuito de descaracterizar o conhecimento dado como "científico", mas sim o de reconhecer sua insuficiência e a ele agregar novos componentes que consigam expressar a sua extraordinária complexidade, referente à igual complexidade que habita o mundo dos humanos.

Segundo Moura e Hernandez¹¹, os mapas podem ser pensados como objetos abertos por diferentes métodos, conectáveis e modificáveis, que se prestam a interpretações poéticas e incorporam valores culturais e crenças políticas ao figurarem e reconfigurarem o espaço. Como definem Deleuze e Guatarri³: "[...] o mapa é aberto, é conectável em todas as suas dimensões, desmontável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente. Ele pode ser rasgado, revertido, adaptar-se a montagens de qualquer natureza, ser preparado por um indivíduo, um grupo, uma formação social" (pág. 22).

Com isso, encontra-se a primeira pista para o método da cartografia: cartografar é acompanhar um processo e não representar um objeto¹², sendo a tarefa do cartógrafo, segundo Rolnik⁸: "[...] dar língua para afetos que pedem passagem, deles se espera basicamente que estejam mergulhados nas intensidades de seu tempo e que, atentos às linguagens que encontram, devoram as que lhe parecem elementos possíveis para a compreensão das cartografias que se fazem necessárias" (pág. 23).

Este artigo aborda a experiência de uma usuária-guia gestante e usuária de drogas e de todos os personagens envolvidos no seu processo de cuidado. A pesquisa foi realizada em uma capital nordestina, cuja organização sanitária divide-se em sete distritos de saúde. A usuária-guia residia no distrito Centro e a pesquisa orientou-se pelos dispositivos da RC que foram ofertados a ela naquela região distrital.

Na produção de dados, foram utilizados vários instrumentos que possibilitassem um amplo e profundo conhecimento da usuária e de todas as conexões e fluxos de rede nos quais esta se inseria ou produzia. Para apreender os afetos e sua produção no meio social, foi necessário ter maior convívio com a usuária no território e com os outros protagonistas com os quais ela se relaciona. Assim, foi estabelecido um acompanhamento com usuária, por um determinado período, e o emprego de várias fontes de dados para obtenção das narrativas que revelassem seu cotidiano. Utilizou-se o caderno de campo para o registro factual de todas as experiências vividas no campo de pesquisa.

As estratégias-ferramentas usadas neste estudo foram, inicialmente, a participação em oficinas de trabalho, nas quais os trabalhadores falavam de suas impressões sobre o funcionamento da RAS e colocavam este caso em análise. Tais oficinas foram realizadas no período de um ano (novembro de 2014 a novembro de 2015), sendo em cada mês realizada uma oficina em um serviço diferente, perfazendo, assim, um total de 12 oficinas. Nesses encontros, contou-se com a presença de 92 participantes, entre profissionais de saúde e gestores. As discussões dos trabalhadores em situação de serviço e em relação à usuária serviram para demonstrar a íntima conexão entre trabalho e cuidado, com implicações no uso das ferramentas próprias para o ato de cuidar, protocolos, equipe, saberes estruturados e tecnologias de trabalho. Essa primeira abordagem criou uma ideia geral da questão do trabalho vivo, especificamente como elemento propulsor do cuidado, o seu principal dispositivo.

Utilizou-se a produção de narrativas por meio de entrevistas abertas com a usuária e pessoas do seu convívio, tomando os aspectos mais singulares de sua vida e a sua existência no mundo não como usuária, mas como pessoa plena, o que vai muito além da relação com a droga e com os serviços de saúde. Tornam-se mais visíveis os processos de subjetivação proporcionados pelo seu caminhar na vida e as experiências que isto lhe proporciona. Vêm à análise o efeito dos afetos que lhe são proporcionados pela experiência diária com o mundo da vida, assim como sua capacidade de produção de mundo, a partir da modificação do seu próprio corpo afetivo. Esse contato singular, próximo e contínuo proporcionou revelar a mecânica da produção de si e do mundo, ao mesmo tempo, como um processo que se encontra na produção do cuidado e nas redes.

Dessa forma, a produção dos dados deu-se mediante as informações emergentes das oficinas, realizadas com profissionais de saúde, momento que suscitou a escolha do caso-guia que, para tanto, utilizou-se de entrevista em profundidade com a usuária-guia e com os demais sujeitos envolvidos no seu processo de cuidado. Ademais, utilizou-se a observação participante em todos os momentos, bem como o diário de campo. Assim, a análise dos fluxos assistenciais e suas conexões, sobretudo o protagonismo da usuária-guia na construção das redes, fecha o ciclo de análise da produção do cuidado nas RC e nas Raps. A síntese da análise se encontra na percepção: i) do trabalho no cuidado à usuária; ii) na produção do seu corpo afetivo em relação com o meio social; iii) na produção das redes para o cuidado de si, o que combina as redes formais e as RV, produto do seu ativismo no próprio cuidado.

A pesquisa reconhece que os trabalhadores e usuários também produzem conhecimento, ou melhor, eles detêm um conhecimento sobre a realidade na qual vivem, sobre o problema de saúde com o qual estão lidando e também sobre os processos de cuidado em curso. Em contato com o pesquisador, esses aspectos da vida e do cuidado são revelados por meio das suas narrativas. Ao serem narrados, têm o conteúdo, o tom e a textura do narrador, ou seja, passam a ser originais ao serem repassados. Dessa forma, produzem dados. Trabalhadores e usuários produzem a pesquisa, também porque revelam um conhecimento por eles produzidos. São, assim, coparticipantes ativos e protagonistas, e não meramente objetos sobre os quais um pretense saber se coloca à frente para interpretar. O pesquisador se coloca ao lado destes para, juntos, produzirem o conhecimento⁹.

Em suma, a cartografia torna-se um processo no qual o cartógrafo não tem pressupostos, não tem roteiro, não tem método fechado, o que é diferente da forma convencional de produção. Conduzindo-se ao campo aberto, ao inusitado, não esperado, ao acaso para adentrar na experiência de vida do usuário-guia. Dessa forma, vão emergindo processos, diante do caminhar do pesquisador, junto com o usuário-guia. Surgem, também, algumas limitações no decorrer do estudo, como a não possibilidade de generalização dos resultados esperados, pois cada usuário é singular e sua história de vida torna-se única na suas vivências nas redes.

Para a apresentação dos resultados, optou-se pela autoria em terceira pessoa, dada a construção coletiva dos autores. Esse artigo é oriundo de um projeto multicêntrico que envolve vários estados brasileiros, desenvolvido pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, submetido e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, sob o protocolo 560.597.

Resultados e discussão

A escolha

Ocorre à implicação dos pesquisadores dentro da própria pesquisa. Segundo Lourau (apud Romagnoli)¹³, "a implicação denuncia que aquilo que a instituição deflagra em nós é sempre efeito de uma produção coletiva de valores, interesses, expectativas, desejos, crenças que estão imbricados nessa relação" (p. 47). Os pesquisadores, oriundos de outros estados, foram levados a territórios, até então desconhecidos, sob novos encontros, submetidos a um deslocamento da "zona de conforto" doméstica e familiar. Isso faz com que o pesquisador tenha ferramentas para lidar com a pesquisa que vão além do usual conhecimento e referem-se, por exemplo, a: como entrar no território onde não se conhece ninguém? Como entrar nas comunidades? Como se vincular aos usuários-guia? Com isso, o processo tornou-se mais inquietante, dadas as tensões naturais de certa capacidade criativa, percepção de cenários e construção de redes de apoio.

A primeira visita ao *locus* do estudo foi realizada para o conhecimento do território e vinculação a pessoas para a pesquisa. Na ocasião, foi realizada uma oficina com profissionais de saúde da Atenção Primária, para apresentação da proposta da pesquisa.

Nos encontros subsequentes, os trabalhadores estavam colaborativos e uma agente comunitária de saúde (ACS) relatou vários casos em situação de cuidado na sua Unidade. Foi eleita pelo grupo de pesquisadores a seguinte problemática:

Usuária de drogas procurou o posto no fim da gestação. No primeiro exame deu positivo para sífilis. Encaminhada para a maternidade, a mesma não compareceu. O bebê nasceu. Foi feita a visita domiciliar quando já estava em casa, mas não fez nenhum exame do bebê pós-natal. A mãe da gestante informou que ela usava droga e foi orientada a retornar ao programa materno-infantil para realizar os exames.

A escolha por essa usuária-guia se deu por esta se apresentar com uma situação de cuidado de difícil manejo, gerando desconforto na equipe de saúde, pois a gestante era usuária de drogas, "pouco colaborativa" e se configurava como um caso de tensão entre os trabalhadores da rede de cuidado. Dessa forma, procedeu-se a busca da ACS no território para coletar mais informações sobre a usuária-guia citada anteriormente. Ressalta-se que a descrição e discussão da história de vida dessa usuária-guia foram sigilosas, bem como os dados dos demais participantes do estudo, razão pela qual todos os nomes aqui mencionados são fictícios.

A escolha de flores para nomear cada personagem da história da usuária-guia emergiu devido ao estudo ser referente, prioritariamente, à RC, que diz respeito ao cuidado materno-infantil, no qual muitas vezes a gestação remete à imagem de uma mulher florescendo para se tornar mãe.

A usuária-guia em (des)construção

Flor, 27 anos, primeira gestação, usuária de *crack*, fez uso desta droga na noite anterior ao parto. Passou toda a gestação na rua e não tinha contato com a família. Dona Lírio só descobriu que a filha estava grávida quando Flor estava com cinco meses de gestação. Flor chegou a fazer uma consulta pré-natal durante a gestação. Na ocasião, a enfermeira a encaminhou para a maternidade de referência no cuidado de gestações de alto risco do Distrito de Saúde em questão. No entanto, não houve tempo para pegar os exames de Flor, já que esta entrou em trabalho de parto assim que deu entrada no hospital.

Momento com Dona Lírio

A minha história é tão assim, eu acho que dá até um livro. Esse pessoal que é usuário de droga, sabe, é como se fosse uma praga esse negócio de droga. (Dona Lírio)

Nesse primeiro momento, verificou-se a fragilidade de Dona Lírio sobre o significado da droga em sua vida, pois ela sofria ao ver a filha nas ruas e ao tentar ajudá-la. Após o nascimento da neta, Dona Lírio voltou para casa e acabou enfrentando novos obstáculos. O seu marido e pai da Flor, que era alcoolista, voltou ingerir bebida alcoólica por conta do retorno da filha. Além disso, um sobrinho de Dona Lírio, que mora ao lado, consome *crack* na entrada de sua casa.

Ao solicitarmos entrevista a Dona Lírio, ela nos relatou episódios recentes de violência doméstica entre o marido e o sobrinho e nos pediu para que a nossa conversa fosse realizada em local alternativo. Em nenhum momento, relatou o caso de alcoolismo do esposo quando indagada sobre a família.

Flor fez uso da droga em todo momento da gestação, relatava que não queria a criança e que iria doar o bebê. Dona Lírio relata que Flor, aos 18 anos, pediu para sair de casa para trabalhar. Com ajuda da mãe, a garota conseguiu um emprego de babá e foi dispensada após dois anos de trabalho. Depois disso, Dona Lírio alugou um quartinho para a filha morar. A mãe não queria acreditar, mas foi naquele momento que Flor teve os primeiros contatos com drogas.

Nessas visitas à Flor, Dona Lírio percebeu sua gestação e tentou por várias vezes levá-la para fazer o pré-natal. Realizou uma consulta e, após dar entrada no hospital, acabou realizando parto normal na maternidade de referência municipal. Na noite anterior, Flor fez uso da droga.

Dona Lírio diz que, no dia do nascimento da neta, Flor chegou em sua casa pela manhã pedindo para ir ao hospital e, quando se deu conta, já estava em trabalho de parto. No hospital, Flor relata que foi muito bem recebida, que sua filha nasceu “sem nenhum problema”. Contudo, tiveram que ficar no hospital por dez dias, pois ela e o bebê estavam com sífilis. Após sua saída do hospital, voltou a morar com Dona Lírio e sua família. Inicialmente, ela não queria a criança, porém:

[...] nunca tinha feito uma consulta e não queria fazer porque ela não queria essa criança. Inclusive, ela afirmou em conversas que ela iria continuar usando droga e que não queria fazer as consultas e nem ficar com a criança. A mãe agora se sente feliz porque depois que o bebê nasceu ela achou ela linda, que é linda a bebezinha, mudou de ideia, não quis mais dar a criança e a mãe tá controlando, até agora [...]. (Dona Rosa)

Após o nascimento de Florzinha, filha da Flor do Cacto – uma criança, como a mãe sempre se refere, “saudável” –, esta “não teve nenhum problema por causa da droga”. No entanto, em nossos encontros, pudemos observar que Flor mostrava-se muito inquieta e com choro fácil. Flor deixou de usar drogas, não utilizou mais o *crack* e nem drogas lícitas, como o álcool e o cigarro.

Nesse contexto, pudemos verificar a importância da família que, mesmo em total sofrimento, ao ver seu ente sendo capturado pelas drogas, não se afasta, não foge desse cuidado. Outros estudos mostram a importância da família no contexto do *crack*. Reis e Moreira¹⁴ desvelam que a convivência familiar com um membro usuário do *crack* não é fácil, nem simples e gera sobrecarga para a família. Mesmo assim é possível que a família não abandone o seu familiar dependente do *crack* e deseje que a sua vida prossiga, da melhor maneira possível, para caminhos melhores e menos danosos. Assim, o amor fraternal se configura como algo que está muito além de qualquer conflito familiar.

Nesse prisma, emerge, novamente, a força das RV e o protagonismo de Flor nesse processo de construção, criando novas linhas para sair desse uso da droga. Flor não fez uso de nenhum serviço de atenção à saúde mental e em nenhum momento teve apoio dos serviços de saúde para questões referentes à abstinência dela ou da Florzinha, que ingeriu, indiretamente, *crack* durante o período intrauterino.

Momento com Flor

Tivemos o primeiro encontro com Flor. De início, um encontro de estranhamento. Flor, de um lado, com sua filha ao colo. Era impactante a forma como a segurava. Empaticamente era sensível à dimensão da proteção que se estabelecia no vínculo entre Flor e Florzinha. Do outro lado, estavam os pesquisadores sensíveis ao momento, mas, ao mesmo tempo, apreensivos por estarem diante de Flor e de sua filha; na verdade, por estarem diante da multiplicidade de

sensações advindas do novo, do estranho, do inesperado e do imponderável que iria emergir ali, na relação.

A conversa com Flor, de início, foi tímida. Eram respostas curtas, que, intuitivamente, pareciam reflexo do medo de falar. Flor mostrava-se muito distante e, em alguns momentos, ríspida, com respostas monossilábicas, não permitindo adentrar em sua história. Porém, ao fim do nosso primeiro encontro, quando estávamos saindo da sala, ela começou a conversar e nos convidou à sua casa para olhar o nome do médico que lhe atendeu no hospital, referindo ter sido "muito bem tratada, apesar...".

Flor achava que iria ou deveria ser maltratada ou até mesmo não recebida pelo serviço de saúde por ser usuária de *crack*. Ser bem-atendida fez com que ela mesma estranhasse a atitude do profissional.

Significado da droga antes em sua vida:

Eu gostava. Nem ligava, as pessoas falavam e eu nem ligava. Consumia até me perder.

Significado da droga hoje em sua vida:

Destruição, não tinha amigos, família. Eu não penso em usar mais não. Foi a destruição. Ela destrói a pessoa. Se a pessoa não tiver controle, ela faz besteira, entendeu? Ela quer sair de casa e não ver mais ninguém.

Significado de sua filha:

Minha filha me devolveu vida, entendeu? Antes eu não vivia. E ela nasceu sem nenhum problema.

A fala de Flor é muito significativa e revela que o nascimento da filha opera como um acontecimento, com alta interferência no campo da sua subjetividade. Há, na produção de afetos, um movimento no qual seus efeitos são incorporados, isto é, passam a fazer parte do seu corpo afetivo. Esses efeitos, chamados por Deleuze (apud Espinosa)¹⁵ de "afecções", são o resultado dos afetos aos quais o corpo se expõe e se modifica a partir deste encontro. Essas mudanças, que são contínuas, operam um processo de subjetivação, no qual há intensa produção de si e, a partir disso, Flor vai modulando sua relação com o mundo.

O uso de drogas, segundo Deleuze¹⁶, relaciona-se a duas questões estruturantes. A primeira, que toma o núcleo do desejo, interfere no "sistema-percepção", ou melhor, no percepto, tomando por referência as percepções internas e externas, ou seja, o campo afetivo na sua relação com o *socius*, onde, no espaço intercessor, (no "entre" corpos), o usuário se produz junto com todos que o cercam. A segunda se refere ao desvio, sendo que a primeira imagem que aparece são as "linhas de fuga", como possibilidade de ressignificar a realidade na qual se vive e, por decorrência disso, si mesmo. Aqui, o campo socioafetivo constrói possibilidades, entendendo as "linhas de fuga" como um processo de produção de si e do mundo, operando no campo das percepções, dos perceptos e dos afetos.

Nesses parâmetros se discute as diferentes formas de relação entre o usuário e a droga, nas quais é necessário desmitificar esta questão, como o faz Xavier¹⁷ ao afirmar, em relação ao *crack*, que "por volta de 20% a 25% que se tornam dependentes e os outros permanecem no padrão de uso recreacional". Depreende-se, daí, que uma grande maioria não está capturado pela droga e mantém seu núcleo de desejo conectado às várias fontes de prazer e felicidade do mundo que o cerca, operando uma percepção deste mundo em expectativas que ele mesmo controla. Nesse, movimento o usuário opera seus desvios, "linhas de fuga" de realidade com as quais seu corpo afetivo não compõe e ressignifica o mundo para dele fazer parte. É um movimento complexo, sensível, no qual o corpo afetivo opera em alta intensidade e significa o controle do usuário sobre a droga. O contrário, já estabelecido, é quando este núcleo de desejo é estruturado como a única fonte de prazer, na qual a pessoa se lança e é consumida em um movimento a partir do qual não há possibilidade de "desvio", pois opera neste caso uma captura do seu desejo, reduzindo sua capacidade de agir no mundo.

Observa-se que o nascimento da criança proporcionou um encontro de tal potência e afeto que suprimiram o corpo afetivo da mãe, repondo a fonte de alegria e proporcionando-lhe aumento da sua

força de atuar no mundo, ou seja, de sua força vital. Houve, assim, uma substituição do campo, que antes estava centrado no *crack* e que agora tem o centro na relação com a criança, o que lhe abre possibilidades de reconstituição dos vínculos perdidos. Recupera-se o elo perdido com o mundo da vida, o modo de existência e a possibilidade de expressão do seu corpo afetivo.

A frase “minha filha me devolveu vida” soa como a grande expressão de que aqui os papéis se invertem, ou seja, é como se a filha fosse a cuidadora da mãe. Mas como uma recém-nascida pode ser a cuidadora? Ora, o cuidado nesse caso opera pela força do seu afeto, pela intensidade na relação e pelos afetos que fluem no “campo de consistência”, que, segundo Spinoza¹⁰, é um campo que se constitui no “entre” os corpos que se encontram e nesse espaço – que não está no polo da mãe e nem na criança, mas especialmente no espaço de encontro – é onde tudo ocorre. Acontece a espetacular troca de afetos com efeitos poderosos nos corpos, de mãe e filha, ou seja, as “afecções” que inscrevem marcas profundas no corpo afetivo e as transformam em outras. Mudanças que operam no plano da subjetivação e passam a modificar a mãe, que passa a operar no mundo, também, de outra forma, pois já o percebe modificado. Nesse caso, observamos a Clínica dos Afetos¹⁸ como unidade conceitual para desvendar uma relação de cuidado que tem como base o encontro.

A rede de Flor é uma conexão das redes formais e vivas que ela produziu. Não há uma contradição entre elas, mas complementariedade. Porém, em alguns momentos, podemos visualizar a predominância de uma em relação à outra, pois se é verificado, nesse caso, a inexistência da Raps e a fragilidade de cuidados a usuários da saúde mental.

Observa-se que a rede de cuidados que se formou em torno da usuária e de seu problema de saúde conta com seu próprio protagonismo e o das pessoas presentes nessa rede, como os trabalhadores de saúde e a própria mãe da usuária. Esta rede constituiu arranjos de funcionamento com a usuária e produziu acontecimentos que tornaram possível um desfecho que se abrisse para novas possibilidades. Uma nova perspectiva de existência da mãe e da criança abriu-se a partir de um cuidado que teve, no centro, o encontro.

Reflexões finais

O presente estudo converge para reflexões presentes na construção de redes formais como a RC, a Raps e as RV construídas juntamente com a história de vida da pessoa e suas potencialidades. Assim, não se descaracteriza ou se reduz o significado de nenhuma das redes para o cuidado, mas sim se compreende tais redes como possibilidades complementares para um único fim: o cuidado.

Torna-se também importante destacar que o esforço empreendido pelos trabalhadores demonstra sua capacidade para o cuidado. Encontram essa possibilidade no Trabalho Criativo¹⁹, sendo este o elemento no qual o trabalhador é capaz de se desprender da servidão dos julgamentos, valores morais, religiosos ou qualquer outro e se coloca íntegro para o cuidado com o usuário. Desprovido de qualquer força retroativa ao encontro, o trabalhador se vê instituído de liberdade e pronto para atuar, tendo por referência o próprio encontro. Nesse cenário se investe toda sua potência e abre-se, então, para o possível protagonismo de usuários e trabalhadores, então fortalecidos no seu corpo afetivo pelo efeito dos afetos positivos que fluem na relação.

Evidente que não é só de afetos que se faz o cuidado. São necessários os instrumentos inscritos nas tecnologias do conhecimento e maquinaria. No fim, lida-se com o corpo afetivo e também com o corpo anátomo-clínico em um mesmo organismo. Destarte importa criar dispositivos como a educação permanente, para imprimir uma perspectiva de formação de novos trabalhadores, capazes de reconhecer a existência e capacidade operativa do corpo afetivo.

Importante reconhecer que a pesquisa revela a evidência de que os trabalhadores e usuários têm um forte protagonismo na constituição de redes de cuidado e, neste sentido, demonstram que produzem o cuidado. Não são, portanto, objetos de intervenções, mas buscam soluções com os recursos que têm. A aposta na rede de apoio que produziram, no cuidado que buscaram e na capacidade de fazer essas conexões demonstram que o cuidado se faz por uma trama de muitos arranjos, formais e informais, protocolares e intuitivos, sociais e afetivos, e é nesse emaranhado que se

produz o cuidado, território da incerteza e, ao mesmo tempo, de uma espetacular potência de criação e realização.

Ressalta-se a necessidade de serviços de saúde conectados, rizomáticos, que não atuem de forma fragmentada, pois os sujeitos em questão são complexos e singulares, necessitando de um cuidado de forma integral.

Colaboradores

Os autores deste artigo participaram ativamente de sua elaboração. Dessa forma, Maria Raquel Rodrigues Carvalho realizou a revisão da literatura, coleta dos dados de campo, transcrição de entrevistas, análise e discussão dos dados, finalização do corpo do texto e formatação de acordo com as normas da revista. Maria Salete Bessa Jorge contribuiu na revisão de literatura, análise e discussão dos dados e na revisão e aprovação da versão final do trabalho. Túlio Batista Franco contribuiu na revisão de literatura; análise e discussão dos dados; e finalização do corpo do texto.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Redes prioritárias. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2011.
2. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 1459, de 24 de Junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) a Rede Cegonha. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2011.
3. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3088, 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). Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2011.
4. Franco TB. As redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde. In: Franco TB, Merhy EE. Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde. São Paulo: Hucitec; 2013. p. 226-42.
5. Deleuze G, Guattari F. Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia. 2a ed. São Paulo: Editora 34; 1995. v. 1.
6. Galamo RP. O Ensino da filosofia no limiar da contemporaneidade: o que faz um filósofo quando é professor de filosofia? São Paulo: Cultura Acadêmica; 2009.
7. Merhy EE, Gomes MPC, Sílvia E, Santos MFL, Cruz KT, Franco TB. Redes vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Rev Divulg Saude Debate (Rio de Janeiro). 2011; (52):153-64.
8. Rolnik S. Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo. 2a ed. Porto Alegre: Sulina, Editora da UFRGS; 2014.
9. Franco TB. A ética em pesquisa e a estética do conhecimento. Rev Bras Sociol. 2015; 5(3):203-13.

10. Spinoza B. Tratado da reforma da inteligência. São Paulo: Martins Fontes; 2015.
11. Moura CB, Hernandez A. Cartografia como método de pesquisa em arte. *Semin Hist Arte (Petrolina)*. 2012; 11(2): 1-12.
12. Passos E, Kastrup V, Escóssia L. Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina; 2010.
13. Romagnoli RC. O Conceito de Implicação e a Pesquisa-Intervenção Institucionalista. *Psicol Soc*. 2014; 26(1):44-52.
14. Reis HFT, Moreira TO. O crack no contexto familiar: uma abordagem fenomenológica. *Texto Contexto Enferm*. 2013 [citado 12 Fev 2016]; 2(4):1115-23. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400030.
15. Deleuze G. *Espinoza: filosofia prática*. São Paulo: Editora Escuta; 2002.
16. Deleuze G. Duas questões. In: Campos F, Lancetti A, organizadores. *Saúde loucura*. São Paulo: Hucitec; 2010. v. 3.
17. Xavier D. A internação compulsória é sistema de isolamento social, não de tratamento [Internet]. São Paulo: Caros Amigos; 2013 [citado 15 Dez 2016]. Disponível em: <http://www.carosamigos.com.br/index.php/politica/1087-entrevista-dartiu-xavier-a-internacao-compulsoria-e-sistema-de-isolamento-social-nao-de-tratamento>.
18. Franco TB, Galavote HS. Em busca da clínica dos afetos. In: Franco TB, Ramos VC, organizadores. *Semiótica, afecção e cuidado em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 70-85.
19. Franco TB. Trabalho criativo e cuidado em saúde: um debate a partir dos conceitos de servidão e liberdade. *Saude Soc*. 2015 [citado 9 Mar 2016]; 24(1):102-14. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-1290201501009>.

Carvalho MRR, Jorge MSB, Franco TB. “Mi hija me devolvió la vida”: una cartografía de la Red Cigüeña. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):757-67.

El estudio analizó el protagonismo del cuidado en las redes de salud con los trabajadores en una capital del nordeste brasileño, por medio de dos entrelazamientos de la Red Cigüeña, de la Red de Atención Psicosocial y de las Redes Vivas. Se trata de una encuesta cualitativa y cartográfica sobre la experiencia de una embarazada que utilizaba drogas, incluyendo la participación de trabajadores de salud del territorio estudiado, envueltos en el proceso de cuidado. Los instrumentos y técnicas de análisis utilizados en este trabajo fueron: talleres, entrevista en profundidad, diario de campo, observación y diagrama de flujo analizados. Entre los resultados alcanzados, surgieron la fragilidad de las redes formales para el cuidado integral de sus usuarios y la potencia de las redes vivas como espacios eficientes de cuidado. El estudio presenta una nueva perspectiva para pensar las redes, sus accesos y sus flujos.

Palabras clave: Asistencia a la salud. Embarazo. Usuarios de drogas. Crack.

Submetido em 24/06/16. Aprovado em 12/12/16.

Hormônios sexuais, moralidades de gênero e contracepção de emergência no Brasil

Elaine Reis Brandão^(a)

Brandão ER. Sex hormones, gender moralities and emergency contraception in Brazil. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):769-76.

The aim of the present study is to discuss different social judgments about the growing use of sex hormones, a practice that is increasingly common in Brazil and worldwide. There has been a rapid expansion of clinical indications for the use of sex hormones in different circumstances, such as aging, beauty purposes and improvement of physical and sexual performance. These technological innovations are disseminated by the media enthusiastically. Paradoxically, there is some reserve regarding the use of emergency contraception by young women. Despite the popularization of scientific knowledge of sex hormones as a tool to improve some physical human aspects, the diffusion and use of emergency contraception, which was approved twenty years ago with precise clinical indications, remain marginal and restricted, in a country where abortion is still unavailable to women. The study hypothesis considers a gender perspective that subjugates the exercise of women's sexuality to specific prevailing standards.

Keywords: Gonadal steroid hormones. Contraception. Sexuality. Gender. Contraception methods.

Propõe-se discutir juízos sociais distintos sobre o crescente uso de hormônios sexuais, para fins contraceptivos ou não, prática cada vez mais abrangente no contexto internacional e no Brasil. Há uma expansão vertiginosa de indicações clínicas para uso de hormônios sexuais em diferentes circunstâncias da vida (como envelhecimento, embelezamento, melhoria de *performance* sexual e física), sendo tais inovações tecnológicas propagadas com entusiasmo pela mídia. Paradoxalmente, convive-se com certa reserva ao uso da contracepção de emergência pelas jovens mulheres. A despeito da popularização do conhecimento científico sobre hormônios sexuais como fontes de aprimoramento humano, a difusão e uso da contracepção de emergência, aprovados há vinte anos no Brasil, com indicações clínicas precisas, continuam marginais e sofrendo restrições, em um país no qual o aborto segue interdito às mulheres. A hipótese considera uma perspectiva de gênero que subjuga o exercício da sexualidade feminina a determinados padrões morais vigentes.

Palavras-chave: Hormônios sexuais. Anticoncepção. Sexualidade. Gênero. Métodos contraceptivos.

^(a) Departamento de Medicina Preventiva, Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Avenida Horácio Macedo, s/nº, Praça da Prefeitura Universitária da UFRJ, Ilha do Fundão, Cidade Universitária. Rio de Janeiro, RJ. Brasil. 21941-598. brandao@iesc.ufrj.br

Introdução

Nas últimas décadas, a difusão, o consumo e a utilização de hormônios sexuais conheceram uma expansão sem precedentes, muito além do tratamento de transtornos menstruais e de suas finalidades contraceptivas¹⁻³. Hormônios sexuais foram concebidos pela endocrinologia no início do século XX como mensageiros químicos da feminilidade e da masculinidade. Essa compreensão do corpo humano regido pelos hormônios buscava responder às origens das diferenças sexuais localizando-as no âmbito da fisiologia³. No entanto, o debate público sobre tal expansão no campo da Saúde Coletiva encontra-se ainda muito incipiente.

Esse fenômeno somente pode ser compreendido no âmbito de questões culturais e socioeconômicas mais amplas que contextualizam o crescente uso de medicamentos nas sociedades de carizes técnico-científicas contemporâneas. Há um sólido debate acadêmico internacional e nacional sobre a expansão do processo de medicalização nas sociedades ocidentais modernas, a partir de trabalhos seminais de Foucault^{4,5}, Ilich⁶, Zola⁷ e Conrad¹. Segundo o último autor, define-se medicalização como “um processo pelo qual problemas não médicos passam a ser definidos e tratados como problemas médicos, frequentemente em termos de doenças ou transtornos”¹. Dentre as inúmeras peculiaridades que configuram tal processo na atualidade, destaca-se a ampliação da difusão e consumo de medicamentos e tecnologias médicas, mediados pela relação direta entre os laboratórios médicos e farmacêuticos e os consumidores (potenciais pacientes). A crescente aproximação entre público usuário e tecnologias médicas ou farmacológicas tem sido promovida pelo marketing farmacêutico ou biomédico pela web, fomentando a disseminação de produtos, artefatos e medicamentos a potenciais consumidores⁸. Tal debate aponta ainda para o uso de medicamentos não propriamente para tratamento e prevenção de doenças, mas principalmente para o aprimoramento humano (*enhancement*), ou seja, para a melhoria e aperfeiçoamento das capacidades físicas, psíquicas e de vitalidade dos sujeitos sãos⁸⁻¹². As perspectivas teóricas em debate enfatizam aspectos particulares dessa grande engrenagem social que nos captura, como biomedicalização^(b) ou pharmaceuticalização^(c) da sociedade¹³, mas sobressai sempre a tendência de uso de medicamentos no governo de si¹⁴.

O objetivo do texto é discutir distintos gradientes de aceitação social, valorização e restrições ao uso dos hormônios sexuais, conforme gênero e posição social. O exemplo da contracepção de emergência funciona como um objeto “bom para pensar” a respeito do modo como as diferenças de gênero e de moralidades sexuais incidem nas representações e práticas de saúde.

Hormônios sexuais: fetiches de uma nova era?

Três aspectos exemplificam o argumento de ampliação significativa da utilização dos hormônios sexuais na vida cotidiana dos indivíduos, sejam estes cisgêneros ou transgêneros, de diferentes idades e classes sociais, para fins de aprimoramento biomédico ou contraceptivo. Em geral, os medicamentos são utilizados ou prescritos *off label*, ou seja, fora da indicação constante na bula, ou protocolo, para uso ainda não aprovado^(d)^{16,17}. O primeiro diz respeito à crescente prescrição e utilização da pílula anticoncepcional oral, de uso diário, as chamadas pílulas de última geração, que possuem outros fins que não a prevenção da gravidez. Sua consagração como “droga de estilo de vida”^{18,19} a torna recomendável para uma série de circunstâncias, com indicações clínicas dermatológicas e estéticas, para melhoria do humor, etc.

^(b) “Biomedicalização descreve a crescente complexidade, multissituacionalidade e multidimensionalidade dos processos de medicalização, ampliados e reconstituídos por meio de novas formas sociais de biomedicina altamente tecnocientífica. [...] Cinco principais processos interativos engendram a biomedicalização e são por ela também produzidos: 1- a reconstituição econômico-política do vasto setor de biomedicina; 2- o foco na saúde em si e a elaboração dos padrões de risco e de vigilância biomédicos; 3- a natureza cada vez mais tecnológica e científica da biomedicina; 4- transformações no modo como os conhecimentos biomédicos são produzidos, distribuídos e consumidos; e no gerenciamento de informações médicas; e 5- transformações nos corpos para incluir novas propriedades e a produção de novas identidades tecnocientíficas individuais e coletivas. Assinalamos com o prefixo “bio”, em “biomedicalização”, as transformações tanto humanas quanto não humanas, tornadas possíveis por inovações tecnocientíficas como biologia molecular, biotecnologias, genomização, medicina de transplantes e novas tecnologias médicas. Ou seja, a medicalização está se intensificando, mas sendo consolidada sob novas, complexas e tecnocientíficas formas”¹⁵ (tradução minha).

^(c) “Farmaceuticalização denota a tradução ou transformação de condições, recursos e capacidades humanas em oportunidades de intervenção farmacêutica. Esses processos podem se expandir muito além dos domínios estritamente médicos ou medicalizados¹ para abranger outros usos não médicos para fins de melhoria do estilo de vida, aumento de capacidades ou aprimoramento humano (entre pessoas ‘saudáveis’).”¹⁴ (tradução minha).

^(d) Para uma discussão mais detalhada sobre usos *off label* de medicamentos, Stafford²⁰ e Radley et al.²¹

O segundo alude à crescente recomendação, prescrição e utilização massiva de hormônios sexuais para finalidades de aprimoramento humano, ou seja, melhoria de sua *performance* vital, seja física ou sexual^{16,17}, em atividades de *fitness*, de potencialização dos corpos em transformação, melhoria do humor, bem-estar, prevenção do envelhecimento, entre outros exemplos. A medicalização da menopausa, com a introdução da terapia de reposição hormonal nas mulheres, na década de 1980, e da Deficiência Androgênica do Envelhecimento Masculino (DAEM), ou andropausa²², fenômeno mais recente, são exemplos concretos de expansão do uso dos hormônios sexuais na vida cotidiana.

Por fim, o terceiro aspecto aborda a indicação de métodos contraceptivos reversíveis de longa duração (Long-Acting Reversible Contraception – Larc) para adolescentes de 15 a 19 anos usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS). As recentes consultas públicas disponibilizadas pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), nº 35 e nº 36²³, em 2015, sobre uma eventual introdução no SUS dos métodos contraceptivos reversíveis de longa duração, solicitadas pela Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo) ao Ministério da Saúde (MS), atualizam o debate a respeito da inclusão de novas alternativas contraceptivas às mulheres usuárias da rede pública de serviços de saúde.

Trata-se da oferta de dois dispositivos contraceptivos às mulheres entre 15 e 19 anos: o implante subdérmico liberador de etonogestrel, com duração de três anos, e o sistema intrauterino liberador de levonorgestrel, com duração de cinco anos. A Federação defende a introdução dessa modalidade de contraceptivos na rede pública de saúde, com indicações para uso em “populações especiais”, como adolescentes, usuárias de drogas ilícitas e mulheres convivendo com vírus da imunodeficiência humana²⁴. Embora em 2016 o Ministério da Saúde tenha se posicionado contrário à solicitação feita pela Febrasgo, a discussão sobre as indicações clínicas e vantagens dos Larc cresce a cada dia no país, tendo em vista as elevadas taxas de gravidez imprevista, a vulnerabilidade de determinados estratos sociais e a alegação de que tais métodos “não dependem da disciplina da mulher”²⁵.

Decerto, existem muitas controvérsias científicas, sociais e éticas que emolduram essa expansão, incluindo desde sua propaganda viral pela web por parte dos laboratórios farmacêuticos até a crescente automedicação pelos sujeitos, sem o necessário acompanhamento clínico e a valorização da autonomia individual como um bem em si mesmo, desassociada de um contexto estrutural que a possibilite. Não menos importante, há também uma cultura, um certo *ethos* de que o corpo passou a ser algo plástico, moldável, flexível para ser transformado, o que abre portas infinitas para sua remodelação pela via dos hormônios sexuais e das intervenções ou cirurgias estéticas.²⁶

Dois pesos, duas medidas?

No entanto, se por um lado convive-se com certa euforia na utilização indiscriminada de hormônios na vida cotidiana, por outro, paradoxalmente, há no país certa reserva ao uso da contracepção de emergência pelas jovens mulheres, em geral concebido de modo negativo, como uma “bomba hormonal”^{27,28}. A despeito de uma popularização do conhecimento científico sobre os hormônios sexuais como fontes de aprimoramento humano, bem como potencialidade anticonceptiva, a difusão e o uso da contracepção de emergência, aprovado há vinte anos no Brasil, com indicações clínicas precisas – como falha conhecida ou presumida do método em uso de rotina, não uso ou uso inadequado do método

contraceptivo e violência sexual – continuam marginais e sofrendo restrições, em um país no qual o aborto segue interdito às mulheres^{29,30}.

Coexistem, então, distintos juízos sociais e morais entre as várias modalidades de utilização de hormônios, ressaltados e recomendados, por um lado, e condenados ou aceitos com reservas, por outro. Passados vinte anos da introdução da contracepção de emergência no Brasil (inicialmente na fórmula Yuspe e, em seguida, com o levonorgestrel), por que permanecem tantas restrições ao seu uso e disseminação nos serviços públicos de saúde? Por que tais reservas recaem neste contraceptivo específico (pós-coito), e não no conjunto de dispositivos tecnológicos e medicamentos hormonais em franca ascensão na sociedade? Por que os “riscos” à saúde feminina, os “perigos” que a ingestão de hormônios pode representar ao corpo das mulheres, tendem a ser levantados em relação à contracepção de emergência em particular, e não em sentido amplo, em relação ao conjunto dos métodos contraceptivos hormonais? A alegação de uma “dose maior ou excessiva” de hormônios nela contida, condensada no imaginário social pela expressão “bomba hormonal”, não se sustenta pelas evidências científicas disponíveis³¹⁻³³.

Em geral, os riscos à saúde não são mencionados quando os hormônios sexuais são utilizados para preservar ou reforçar um “dever ser” da vitalidade (física e sexual), da juventude e da beleza em homens e mulheres, muitas vezes sem acompanhamento clínico devido^{34,17}. O exemplo da medicalização do corpo dos homens, a partir dos 35-40 anos, na chamada Daem^{1,22} (ou andropausa), não desperta tanta celeuma quanto o uso da contracepção de emergência entre mulheres. O uso da testosterona pelos homens (ou mulheres) não é contestado da mesma forma que a contracepção de emergência. Decerto, o reforço à virilidade masculina e ao bom desempenho sexual são valores caros à manutenção de uma identidade de gênero masculina hegemônica, ao passo que a introdução dos métodos contraceptivos reversíveis de longa duração aparece no espaço público com a justificativa de corrigir a indisciplina das mulheres, relapsas com o uso da contracepção no cotidiano³⁵. E nenhuma discussão pública é levantada sobre a responsabilidade masculina com a contracepção. O debate sobre contracepção revela sempre uma face perversa da desigualdade de gênero.

O que subjaz a uma condenação moral mais enfática do uso da contracepção de emergência por mulheres adolescentes e jovens, em especial, de segmentos excluídos da sociedade brasileira? Por que os riscos à saúde não são levantados em relação, por exemplo, aos implantes subcutâneos hormonais, em geral utilizados por celebridades, modelos e mulheres de alto poder aquisitivo?¹⁷

Algumas hipóteses são apontadas para problematizar a desigualdade entre as apreciações públicas por parte de profissionais de saúde, usuários, gestores e prescritores sobre diferentes modos de utilização dos hormônios sexuais, assinalando especificidades que envolvem o estatuto da contracepção de emergência³⁶. Tais reflexões remetem ao que Carrara³⁷ designa como “nova geografia do mal e do perigo sexual”, quando o autor discute as políticas sexuais no Brasil e seus peculiares estilos de regulação moral. Ao analisar as transformações no dispositivo de sexualidade⁴, constituído por uma anatomopolítica dos corpos e uma biopolítica das populações, que transita de uma sexualidade vinculada à reprodução para a sexualidade como prazer e forma de subjetivação, consolidada na noção de “direitos sexuais”, Carrara ressalta como as dimensões de responsabilização e de controle de si ganham relevância. E são exatamente essas noções que estão no cerne do debate sobre a contracepção pós-coito ou sobre os contraceptivos de longa duração.

No caso da contracepção de emergência, o exercício da sexualidade feminina, principalmente na adolescência, é colocado em xeque, sob suspeição, excetuando-se as circunstâncias de violência sexual, ainda que não sejam raras as suspeitas sobre o comportamento sexual feminino em atos de estupro no Brasil. A sexualidade adolescente é sempre pensada como fora de controle e imprevidente, redundando em gravidezes e abortos. Recrimina-se a “negligência” ou “displicência” das mulheres que não se preveniram antecipadamente à relação sexual, utilizando um método contraceptivo para se evitar a gravidez. Condena-se a busca pelo contraceptivo de emergência nos serviços públicos de saúde e nas drogarias do país, não se valorizando tal iniciativa como um cuidado em saúde por parte das mulheres. Em geral, a contracepção pós-coito é considerada como uma preocupação “tardia” por parte das mulheres que não se preveniram antecipadamente à relação sexual^{27,28}. Em um contexto no qual vige a ilegalidade do aborto^{29,30}, a morbimortalidade decorrente de práticas abortivas inseguras

e uma epidemia de Zika vírus em curso³⁸, a centralidade desse método contraceptivo deveria ser maior. São inúmeras as dificuldades de acesso ao contraceptivo de emergência em tempo oportuno no Sistema Único de Saúde (até 120 horas após a relação sexual)³⁹. A educação em sexualidade, que poderia problematizar o exercício sexual na adolescência e na juventude e as questões de gênero a ele vinculadas, continua não sendo um direito assegurado, nem amparado pelo Estado brasileiro. As últimas discussões sobre a exclusão das categorias de “gênero” e “orientação sexual” do Plano Nacional de Educação (PNE) e da Base Nacional Comum Curricular, recém-aprovada pelo Ministério da Educação, comprovam as dificuldades do debate sobre sexualidade e gênero no âmbito da educação pública.

Por estar situada em um *continuum* de três tecnologias reprodutivas hormonais, ou seja, entre a pílula anticoncepcional oral, de uso diário, e os medicamentos utilizados no aborto terapêutico (misoprostol e mifepristona), o estatuto da contracepção de emergência inclui a dúvida no centro de sua gênese³⁶. A controvérsia sobre sua configuração dúbia a constitui. Sua posição intermediária entre ambos os dispositivos hormonais a faz deslizar para os dois extremos, conforme os argumentos religiosos, científicos, técnicos ou políticos em jogo. O fato de ser (erroneamente) considerada por uns com efeitos abortivos e, por outros, um medicamento hormonal como outro qualquer, instaura uma tensão que não se dispersa. O estatuto moral desse objeto carrega em si tal controvérsia, dificultando sobremaneira sua aceitação social mais ampla⁴⁰.

No caso dos contraceptivos de longa duração, recomendados especialmente às mulheres adolescentes e jovens pobres, a indisciplina feminina se soma à chamada “imaturidade” juvenil, corroborando os estereótipos de gênero, geração e classe social que recaem nas adolescentes de segmentos excluídos da sociedade brasileira. Supõe-se ser impossível que estas mesmas adolescentes possam aprender a ser responsáveis e a exercitarem o autocontrole, daí uma solução de longo prazo, que independa de sua ingerência.

Por fim, os constrangimentos de gênero que imperam em uma sociedade hierarquicamente estruturada como a brasileira, em favor do masculino, definem normas de condutas sociais e sexuais distintas para homens e mulheres, refletindo em censura moral quando o sexo é praticado pelas mulheres, fora do casamento e sem o devido planejamento prévio. Tal apreensão acaba por isentar a participação dos homens na responsabilidade contraceptiva no âmbito de relacionamentos afetivo-sexuais ou de relações sexuais eventuais. Embora o uso do preservativo masculino em todas as relações sexuais não seja uma prática consensual no Brasil, o adjetivo de “indisciplina” costuma ser atribuído às mulheres, e nunca aos parceiros homens.

Considerações finais

A falta de legitimidade e institucionalidade que cerca a contracepção de emergência, embora regulamentada pelo Estado brasileiro no fim da década de 1990, faz pensar sobre os limites ou as tensões de gênero na definição de uma sexualidade feminina socialmente aceitável. A discriminação das usuárias como “meninas perdidas” ou “sem-vergonha”⁴¹ aponta para a regulação social dos corpos femininos, em especial, jovens e pobres, nos quais a reprodução é temida. E, principalmente, expressa as dificuldades que as mulheres enfrentam em assegurar que elas próprias possam, ao seu modo, controlar sua fecundidade, dispondo de qualquer método que lhe convier, conforme sua fase de vida, condições de parceria (ocasional ou estável) e situação socioeconômica, sem necessariamente precisarem ser tuteladas por especialistas em razão de sua “indisciplina”. O aprendizado da “responsabilidade” e do “controle de si” é gradual e perpassa as práticas educativas das instituições de saúde e de educação. Portanto, os conteúdos relativos à sexualidade e ao gênero não podem ser suprimidos nas políticas públicas de educação – tema também em pauta. A proposta de inclusão dos métodos contraceptivos de longa duração para as adolescentes não pode prescindir de considerá-las como sujeitos em processo de autonomização capazes de aprender a se cuidar.

O debate sobre as hierarquias de gênero na sociedade brasileira e o quanto tais hierarquias em favor do masculino geram sofrimento, adoecimento e discriminação às mulheres não pode estar

ausente da agenda da Saúde Coletiva no que tange à discussão sobre o planejamento reprodutivo na contemporaneidade⁴². A defesa intransigente do acesso universal ao aborto seguro e do direito a uma assistência integral e de qualidade para que mulheres em geral possam ser respeitadas e amparadas em suas escolhas contraceptivas, a consideração dos distintos momentos do ciclo de vida, a disponibilidade dos insumos e o acompanhamento clínico devido são dimensões que precisam ser pautadas com urgência.

Referências

1. Conrad P. The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders. Baltimore: John Hopkins University Press; 2007.
2. Harding J. Sex and control: the hormonal body. *Body Soc.* 1996; 2(1):99-111.
3. Oudshoorn N. Beyond the natural body: an archeology of sex hormones. London: Routledge; 1994.
4. Foucault M. História da sexualidade I: a vontade de saber. 13a ed. Rio de Janeiro: Graal; 1999.
5. Foucault M. Historia de la medicalización. *Educ Méd Salud.* 1977; 11(1):3-25.
6. Illich I. A expropriação da saúde: nêmesis da medicina. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1975.
7. Zola IK. Medicine as an institution of social control. *Soc Rev.* 1972; 20(4):487-504.
8. Dumit J. Drugs for life. How pharmaceutical companies define our health. Durham: Duke University Press; 2012.
9. Camargo Jr KR. Medicalização, farmacologização e imperialismo sanitário. *Cad Saude Publica.* 2013; 29(5):844-6.
10. Martin E. The pharmaceutical person. *BioSocieties.* 2006; 1(3):273-87.
11. Rohden F. Vida saudável versus vida aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. *Horiz Antropol.* 2017; 23(47):29-60.
12. Zorzanelli R, Ortega F, Bezerra Jr B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Cienc Saude Colet.* 2014; 19(6):1859-68.
13. Williams SJ, Martin P, Gabe J. The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. *Sociol Health Ill.* 2011; 33(5):710-25.
14. Rose N. A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus; 2013.
15. Clarke AE, Shim JK, Mamo L, Fosket JR, Fishman JR. Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine. *Am Soc Rev.* 2003; 68(2):161-94.
16. Hoberman J. Testosterone dreams: rejuvenation, aphrodisia, doping. Berkeley: University of California Press; 2005.
17. Manica D, Nucci M. Sob a pele: implantes subcutâneos, hormônios e gênero. *Horiz Antropol.* 2017; 23(47):93-129.
18. Nucci M. Seria a pílula anticoncepcional uma droga de estilo de vida? Ensaio sobre o atual processo de medicalização da sexualidade. *Sex Salud Soc.* 2012; 10:124-39.

19. Watkins ES. How the pill became a lifestyle drug. The pharmaceutical industry and birth control in the United States since 1960. *Am J Public Health*. 2012; 102(8):1462-72.
20. Stafford RS. Regulating off-label drug use. Rethinking the role of the FDA. *New Engl J Med*. 2008; 358(14):1427-9.
21. Radley DC, Finkelstein SN, Stafford RS. Off-label prescribing among office-based physicians. *Arch Intern Med*. 2006; 166(9):1021-6.
22. Rohden F. "O homem é mesmo a sua testosterona": promoção da andropausa e representações sobre sexualidade e envelhecimento no cenário brasileiro. *Horiz Antropol*. 2011; 17(35):161-96.
23. Consultas públicas n.º35 e n.º36. Disponíveis em: <http://conitec.gov.br/index.php/consultas-publicas-2015-encerradas>
24. Penna IAA, Brito MB. A importância da contracepção de longo prazo reversível. *Femina*. 2015; 43(1):1-6.
25. Posicionamento da Comissão Nacional de Anticoncepção da FEBRASGO sobre a decisão do MS. Disponível em: <http://www.febrasgo.org.br/site/?p=12305>.
26. Edmonds A, Sanabria E. Medical borderlands: engineering the body with plastic surgery and hormonal therapies in Brazil. *Anthropol Med*. 2014; 21(2):202-16.
27. Brandão ER, Cabral CS, Ventura M, Paiva SP, Bastos LL, Oliveira NVBV, et al. "Bomba hormonal": os riscos da contracepção de emergência na perspectiva dos balconistas de farmácias no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(9):e00136615.
28. Brandão ER, Cabral CS, Ventura M, Paiva SP, Bastos LL, Oliveira NVBV, et al. Os perigos subsumidos na contracepção de emergência: moralidades e saberes em jogo. *Horiz Antropol*. 2017; 23(47):131-61.
29. Diniz D, Medeiros M, Madeiro A. Pesquisa nacional de aborto 2016. *Cienc Saude Colet*. 2017; 22(2):653-60.
30. Heilborn ML, Cabral CS, Brandão ER, Faro L, Cordeiro F, Azize RL. Itinerários abortivos em contextos de clandestinidade na cidade do Rio de Janeiro – Brasil. *Cienc Saude Colet*. 2012; 17(7):1699-708.
31. Cleland K, Raymond EG, Westley E, Trussell J. Emergency contraception review: evidence-based recommendations for clinicians. *Clin Obstet Gynecol*. 2014; 57(4):741-50.
32. Trussell J. Emergency contraception: hopes and realities. In: Foster A, Wynn LL, editores. *Emergency contraception: the story of a global reproductive health technology*. New York: Palgrave Macmillan; 2012. p. 19-35.
33. Westley E, Glasier A. Emergency contraception: dispelling the myths and misperceptions. *Bull World Health Organ*. 2010; 88(4):243-4.
34. Silva AC. "Limites" corporais e risco à saúde na musculação: etnografia comparativa entre duas academias de ginástica cariocas [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2014.
35. Brandão ER. Métodos contraceptivos reversíveis de longa duração no Sistema Único de Saúde: o debate sobre a (in)disciplina da mulher. *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2017 [citado 26 Jul 2017]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/metodos-contraceptivos-reversiveis-de-longa-duracao-no-sistema-unico-de-saude-o-debate-sobre-a-indisciplina-da-mulher/16251>.
36. Wynn LL, Trussell J. The social life of emergency contraception in the United States: disciplining pharmaceutical use, disciplining sexuality, and constructing zygotic bodies. *Med Anthropol Q*. 2006; 20(3):297-320.
37. Carrara S. Moralidades, racionalidades e políticas sexuais no Brasil contemporâneo. *Mana*. 2015; 21(2):323-45.

38. Baum P, Fiastro A, Kunselman S, Vega C, Ricardo C, Galli B, et al. Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(5):e00064416.
39. Souza RA, Brandao ER. Marcos normativos da anticoncepção de emergência e as dificuldades de sua institucionalização nos serviços públicos de saúde. *Physis*. 2009; 19(4):1067-86.
40. Isambert FA. Une sociologie de l'avortement est-elle possible? *Rev Fr Soc*. 1982; 23(3):359-81.
41. Paiva SP, Brandao ER. Silêncio e vergonha: contracepção de emergência em drogaria do Rio de Janeiro. *Rev Estud Fem*. 2017; 25(2):617-36.
42. Brandão ER, Cabral CS. Da gravidez imprevista à contracepção: aportes para um debate. *Cad Saude Publica*. 2017; 33(2):e00211216.

Brandão ER. Hormonas sexuales, moralidades de género y contracepción de emergencia en Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):769-76.

Se propone discutir juicios sociales distintos sobre le creciente uso de hormonas sexuales, para fines contraceptivos o no, práctica cada vez más incluyente en el contexto internacional y en Brasil. Hay una expansión vertiginosa de indicaciones clínicas para la utilización de hormonas sexuales en diferentes circunstancias de la vida (tales como envejecimiento, embellecimiento, mejora del desempeño sexual y físico), siendo tales innovaciones tecnológicas propagadas con entusiasmo por los medios. Paradojalmente, se convive con cierta reserva al uso de la contracepción de emergencia por parte de las mujeres jóvenes. A pesar de popularización del conocimiento científico sobre hormonas sexuales como fuentes de perfeccionamiento humano, la difusión y el uso de la contracepción de emergencia, aprobados desde hace veinte años en Brasil, con indicaciones clínicas precisas, continúan marginalizados y sufriendo restricciones en un país en el cual el aborto sigue siendo prohibido para las mujeres. La hipótesis considera una perspectiva de género que subyuga el ejercicio de la sexualidad femenina a determinados estándares morales vigentes.

Palabras clave: Hormonas sexuales. Contracepción. Sexualidad. Género. Métodos contraceptivos.

Submetido em 05/05/17. Aprovado em 03/10/17.

Vivencias de usuarias lesbianas sobre el proceso de atención perinatal en la región metropolitana, Chile, en 2016

Camila Fuenzalida Videla^(a)
 Andrea Velásquez Muñoz^(b)

Videla CF, Muñoz AV. Experiences of lesbian users about the process of perinatal care in the metropolitan region of Chile in 2016. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):777-87.

The study aimed to explore the experiences of perinatal care of lesbian users in the metropolitan area of Chile in 2016. It was a cross-sectional and phenomenological study with snowball sampling. In-depth interviews were carried out and the reports were interpreted using the content analysis technique. The interviews revealed positive experiences by lesbian users during their pregnancy, childbirth and postpartum periods, and an inclusive treatment, with no prejudice by healthcare providers. There is a broad acceptance by healthcare professionals of homosexual families and the visibility of homosexuality. The empowerment and self-esteem exhibited by the interviewed users favor the doctor-patient relationship. However, the alternatives to achieve motherhood are not available for the entire population because of their high cost.

Keywords: Perinatal care. Female homosexuality. Motherhood.

El objetivo de la investigación fue explorar las vivencias de la atención perinatal de usuarias lesbianas en la Región Metropolitana, Chile en 2016. Se trata de un estudio transversal exploratorio con enfoque fenomenológico, usando la estrategia muestral bola de nieve. Fueron realizadas entrevistas en profundidad con análisis de contenido. Se han experimentado vivencias favorables de las usuarias lesbianas sobre su proceso de gestación, parto y puerperio y un trato inclusivo y antidiscriminatorio de los proveedores de salud. Hay una aceptación generalizada de los profesionales de salud hacia las familias homoparentales y a la visibilización de la homosexualidad. El empoderamiento y la autoestima de las usuarias entrevistadas es un elemento que favorece la relación médico-paciente. Sin embargo, las alternativas para acceder a la maternidad no se encuentran asequibles para toda la población debido al alto costo que poseen.

Palabras clave: Atención perinatal. Homosexualidad femenina. Maternidad.

^(a, b) Departamento Promoción de la Mujer y el Recién Nacido, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Avenida Independencia 1027, Independencia, Región Metropolitana. Chile. camilafuenzalidav@ug.uchile.cl; andreavelasquez@med.uchile.cl

Introducción

La sexualidad se puede considerar como parte fundamental de la vida de las personas, la cual abarca diferentes aspectos como son el sexo, identidad de género, orientación sexual y también la maternidad.

Al hablar de familia se asocia comúnmente a la heteroparentalidad (madre, padre, hijos). Pero, existe la familia homoparental, entendiéndose en este estudio aquella compuesta por dos mujeres lesbianas o por una con hijo/a.

De acuerdo con lo anterior, existen diferentes posturas, España fue uno de los primeros países en aceptar los hogares homoparentales, además, junto con el Reino Unido y los países Escandinavos, permiten la adopción homoparental, en contraste con Francia, Italia o Alemania donde está prohibido¹. En un estudio realizado en Italia, sobre la percepción de mujeres lesbianas y bisexuales sobre la atención de los servicios médicos ha demostrado que la mayoría de lesbianas y mujeres bisexuales no revelan su orientación sexual al médico (internista, ginecólogo, entre otros) durante su atención. ¿No complica esto el encuentro entre las mujeres que tienen sexo con mujeres y los profesionales de la salud? La dificultad de las lesbianas y mujeres bisexuales para revelar su orientación sexual, por una parte, y la presuposición de los profesionales de la salud de la heterosexualidad de las pacientes, por la otra, crea obstáculos genuinos para la comunicación. Esta invisibilidad en la salud puede tener consecuencias importantes para el bienestar psicofísico de las consultantes. Si los profesionales de la salud subestiman sistemáticamente el número de estas pacientes, sus riesgos y problemas específicos de salud seguirán siendo inadvertidos; y las mujeres bisexuales y lesbianas pierden la oportunidad de comunicar sus problemas específicos y de estar cómodas durante la atención médica². Además, se han podido identificar cuatro tipos de homofobias para con lesbianas: falta de reconocimiento de estas relaciones, asumir heterosexualidad, preguntas inapropiadas y negar los servicios directamente³, lo cual puede afectar de gran manera la relación proveedor de salud-usuaria lesbiana.

En América Latina y Central, Argentina aceptó legalmente la homoparentalidad (2010) y le siguió Colombia (2011)⁴. Sin embargo, se detectaron 5 obstáculos principales por los que las lesbianas de Latinoamérica no ejercen plenamente su derecho a la salud: pobreza y deficientes sistemas locales de salud; prejuicio y lesbofobia entre el personal médico, especialmente ginecólogos y especialistas en salud mental; prejuicio y lesbofobia en el sistema legal y entre aquellos profesionales dedicados a combatir la violencia sexual y violencia doméstica; prejuicio e ignorancia en el interior de la misma comunidad lésbica; y otros problemas que afectan a las organizaciones lésbicas⁵.

Asimismo, es relevante reflexionar sobre la atención en salud que recibirán los padres y madres cuando manifiesten su deseo de paternidad/maternidad al proveedor de salud, porque, en ocasiones, éstos no reconocen la posibilidad de otra orientación sexual, lo que puede negar o invisibilizar la orientación de quién consulta, vulnerando sus derechos por omisión o negación⁶. En muchas ocasiones, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existe maltrato físico, verbal incluyendo la humillación a las mujeres, lo que atenta contra los derechos humanos⁷ e incluso contra los derechos sexuales y reproductivos dependiendo del lugar y el contexto de la atención.

En consecuencia, se observó en el estudio "An expression of love -midwives' experiences in the encounter with lesbian women and their partners"⁶ realizado en Noruega, que los proveedores de salud, en específico las parteras, asimilan la atención de forma responsable ya que sienten que deben ser ellas las que abran los espacios de comunicación y deben adaptarse a las necesidades de las parejas lesbianas, siguiendo el instinto para poder realizar una atención adecuada en la que las consultantes no se sientan invadidas ni discriminadas. Aunque también consideraban difícil la atención, ya que no sabían cómo tratar a la co-madres debido a que no tenían claridad sobre su papel siendo incluso vista como una pareja masculina.

Por otra parte, se presentan diferentes aristas en la atención del proveedor de salud, desde la perspectiva de las mujeres atendidas, además depende del momento en que es brindada, es decir, si es previo a la gestación, en el desarrollo o posterior a esta. Cabe destacar que las investigaciones revisadas en el primer semestre del año 2016^{3,6,8-10} fueron en su mayoría de países extranjeros como el Reino Unido y los países Escandinavos, con muy poca información sobre América Latina y en especial, Chile.

Los temas encontrados más a menudo fueron el prejuicio abierto y encubierto, es decir, aquel prejuicio que sentían las mujeres en la atención recibida, incluso demostrado a través de conversaciones sobre moralidad por parte del proveedor, y el encubierto por medio de prácticas que incomodaban a las mujeres, pero que no eran explícitas⁸. Si bien para ellas hay una potencial relación entre este prejuicio en la atención y su orientación sexual, a menudo existe un ejercicio de reinterpretación, donde se hace la asociación con la cultura organizacional y la personalidad de los profesionales de la salud, esta racionalización se usa como mecanismo protector, siendo una estrategia de las pacientes para mantener la dignidad e identidad personal de forma que adquieran el control de su protección⁸.

Otro tópico corresponde a la relevancia que se le otorga al conocimiento y confianza, considerando que ante la falta de conocimiento los proveedores de salud tienden a hacer una serie de preguntas irrelevantes e invasivas que pueden incomodar a las mujeres, teniendo que asumir ellas un rol educativo frente al profesional. Algunas disfrutaban este rol al esperar que sea beneficioso tanto para ellas como para otras parejas en su situación. Por otra parte, pequeños gestos de apoyo que demuestren una actitud positiva, como estar de buen humor, respuestas relajadas y contacto visual, pueden resultar en sentimientos de apoyo, aceptación y empoderamiento, lo que genera una relación de confianza que es valorada por las mujeres⁸.

Un gran punto era la revelación de la orientación sexual al proveedor de salud, normalmente primero las madres lesbianas observaban la atención y dependiendo de cómo se sentían podían o no revelar su orientación, aunque en otras ocasiones la pareja homosexual llegaba a la consulta empoderada de su sexualidad y muy abierta¹⁰. Con relación al trato de la pareja en su conjunto, cabe enfatizar el trato que se daba a la co-madre ya que podía ser que no se incluyera, que se viera como el padre o en el caso del trabajo de parto, se veía de mejor manera ya que apoyaba mejor a la gestante comparada con una pareja masculina y encontraba un lugar en el espacio de la sala de forma más fácil, aún más si había sido madre anteriormente⁶.

Según los diferentes tópicos anteriormente nombrados con sus subtemas incluidos, se observa que una de las grandes preocupaciones que tienen las parejas homosexuales es el trato y aceptación que tendrán por parte de los proveedores de salud ya que muchas veces se sienten discriminadas por su orientación sexual e incluso pueden llegar a sentir temor por la atención que se les brindará pensando que le pueden causar algún daño a ellas o a sus recién nacidos/as, o que pueden ser juzgadas como malas madres. En países como Inglaterra las mujeres buscan matronas homosexuales, tener partos en casa o en hospitales que se definan como "amigables con lesbianas" para evitar exponerse a ese tipo de situaciones⁸.

Esto se hace necesario considerando que en Chile no existe un programa específico para la diversidad sexual, ni existen guías o protocolos de atención para mujeres homosexuales que serán madres, tampoco existe un rol claro dentro de la atención ni dentro de la sociedad para las parejas de ellas, las co-madres o segundas madres, las cuales son constantemente invisibilizadas. Por ejemplo, el Manual de Atención Personalizada en el Proceso Reproductivo inicia diciendo que: "El nacimiento es un momento determinante para la vida de todo ser humano y tanto el período previo como el inmediatamente posterior son decisivos para el desarrollo emocional, intelectual y social del niño, con una influencia central de la madre, el padre y la familia"¹¹. (p. 8)

Sin considerar la posibilidad de que la familia a atender sea homoparental, por lo que se vuelve poco práctica para la atención de mujeres lesbianas y sus parejas en el contexto perinatal.

El estudio pretende enriquecer los espacios de discusión, poniendo énfasis en el proceso de atención perinatal vivenciado por lesbianas.

Objetivo general

Explorar las vivencias del proceso de atención perinatal de usuarias lesbianas en la Región Metropolitana, Chile en el año 2016.

Método

La metodología fue de tipo cualitativa siendo un estudio transversal exploratorio con enfoque de tipo fenomenológico descriptivo expuesto por Edmund Husserl, el cual busca captar las experiencias individuales, el sentido global, el cómo las personas viven y dan sentido a la experiencia vivida y el significado de esa experiencia vivida en el cuerpo vivido. Para ello, se desplegaron una serie de acciones específicas planteadas por Martínez: se planteó y estructuró la entrevista en profundidad, en un primer momento, solo preguntas abiertas (pregunta de apertura) no relacionadas con el objetivo de la investigación y posteriormente el investigador se focalizó en aquellos aspectos que le resultaron más relevantes de la experiencia; se registró en una grabadora y analizó varias veces el todo de la entrevista entre tres investigadores y se acudió en dos ocasiones a los entrevistados, con el fin de aclarar ciertos significados que resultaban confusos para los investigadores. Una vez definidas las unidades de análisis, se fueron relacionando unas con otras, con el fin de comprender la vivencia en su totalidad¹².

Las unidades de análisis correspondieron a usuarias lesbianas, madres, mayores de 18 años y que su atención perinatal haya ocurrido en el sistema público y/o privado de salud.

La estrategia muestral fue bola de nieve que: “consiste en pedir a los informantes que recomienden a posibles participantes. [...] permite acceder a personas difíciles de identificar”¹³. (p. 2)

Las organizaciones para el primer acercamiento fueron Agrupación Lésbica Rompiendo el Silencio, Familia Paralelas, Iguales y Línea Aborto Libre, en las cuales no es necesario tener autorización para contactar a sus participantes.

La técnica de recolección de datos fue entrevistas en profundidad. Primero existió un acercamiento entre el investigador y el entrevistado, donde se utilizó solo una pregunta de apertura, la cual permitió establecer un nexo. Posteriormente, aproximadamente treinta minutos después, se procedió a realizar preguntas abiertas sobre la experiencia de los entrevistados en relación al proceso perinatal, a sus vivencias sobre la maternidad, entre otras.

Se efectuó análisis de contenido. Fue utilizada una pauta con temas que indagaban en la atención perinatal. La cantidad de entrevistas dependió de la saturación de la información. El análisis de las entrevistas fue realizado por tres investigadores (una matrona, una psicóloga-matrona y una académica con experiencia en estudios cualitativos) con el fin de ampliar la perspectiva y profundidad del estudio y de enriquecer la producción de conocimiento. La codificación se realizó con el programa estadístico Atlas-Ti.

Se consideró la edad mayor de 18 años para evitar problemas legales y éticos posteriores. Por último, se resguardaron los nombres de las participantes. Todo lo anterior permitió favorecer el rigor y la calidad del estudio.

Consideraciones éticas del estudio

La investigación fue analizada a la luz de los postulados de la declaración de Helsinki, de la guía internacional de ética para la investigación biomédica que involucra sujetos humanos y de las guías de buena práctica clínica de ICH 1996. Sobre la base de la información entregada el estudio es aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad (Proyecto n°096-2016).

Para la realización de las entrevistas se solicitó que cada entrevistada firmara un consentimiento y que se recalcará el carácter voluntario de la participación.

Para resguardar la confidencialidad de las participantes se utilizó una codificación, la cual consistió en tomar las iniciales de cada nombre y cada apellido, junto con los cuatro últimos dígitos de la cedula de identidad y la edad.

Limitaciones

El acceso a la muestra podría ser entorpecido por la falta de visibilización de estas familias, lo cual fue resguardado mediante el contacto con organizaciones de diversidad sexual.

Otra limitación está asociada al nivel socioeconómico, principalmente por el elevado costo que tiene el acceso a procedimientos de reproducción, por lo que se espera estratos sociales medios altos.

Resultados

Se realizaron ocho entrevistas a usuarias lesbianas con edades entre los 25 y 39 años. El nivel socioeconómico era medio-alto. Las entrevistas duraron en promedio cincuenta minutos. Dos de ellas se atendieron en el sistema de salud público y privado y cuatro solo en el privado.

Los proveedores de salud con los que tuvieron contacto fueron ginecólogos, matronas, nutricionistas, enfermeras y técnicos de enfermería. El material transcrito fue analizado para definir las categorías acordes con los objetivos planteados.

A) Sistema de Salud

Dentro del sistema de salud chileno, existen dos categorías: privado y público. El sistema de salud público se considera como el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y es el que cubre a la mayor parte de la población; en cambio el sistema privado está constituido por las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES) que cubren un porcentaje menor de población por el alto costo que posee encontrarse en este sistema¹⁴.

Se utilizaron ambos sistemas de salud disponibles. Hay diferencias en el mismo sistema de salud (público) ya que una usuaria no tenía problemas para ir al consultorio, en cambio la otra abandonó la atención primaria pública por la mala calidad de atención.

... acá al consultorio de X comuna, me dieron hora con la nutricionista, con la matrona, con todo. [...] en X comuna no se llena nada, te dan la hora a las 11 y a las 11 te atienden..." (SPM246438)

...yo llegaba un día y decían no es que cambiaron la hora y no avisaban, [...] Varias veces pasó eso, fue un conjunto de cosas en el consultorio que fue malo. (CPE620525)

Las usuarias relacionaban la calidad de la atención con el tiempo y ambiente en el que se desempeñaban los proveedores según el sistema de salud.

Creo que tiene más que ver porque en el sector privado están tranquilos trabajando, se dan el tiempo para atenderte. [...] (APE122052)

Finalmente, existe cierta seguridad con el sistema de salud público por los servicios que posee, los cuales muchas veces no están disponibles en el sistema privado, como lo son ciertas urgencias maternas y neonatales, lo que puede cambiar la decisión de la usuaria sobre la atención del parto.

[...] en el hospital, si hay alguna urgencia se tiene altiro una urgencia para la guagua, una para la mamá, no así pasa en algunas clínicas, que si pasa algo se tiene que partir al hospital de emergencia... ese igual fue un factor que influyó [...] (SPM246438)

B) Motivaciones para ser madre

Las entrevistadas afirmaron que su deseo por la maternidad era parte de su proyecto de vida. Era importante compartir este deseo ya que nos revelan que, al comenzar su relación, fue un tema de conversación y que, en alguna etapa, sintieron la necesidad de hacerlo realidad. Además, destaca que el deseo de extender la familia no es diferente al de familias heteroparentales.

[...] una de las preguntas era si queríamos tener hijos y las dos dijimos que sí: “tu querís tener hijos”, “sí” ... Entonces las dos siempre tuvimos esa idea... (SPM246438)

[...] la motivación es la de todas las parejas, [...] que la familia no se quede en dos no más, no es muy distinta a la motivación de una familia heterosexual. (CSA744634)

C) Acceso a la maternidad

Existen diferentes formas para acceder a la maternidad. Dentro de estas, se encuentran el contacto con hombres homosexuales, amigos o a través de clínicas de reproducción. Lo cual, propicia diferencias en los riegos (infección VIH) y el costo.

...hicimos un blog explicando que éramos una pareja, que queríamos un hombre gay [...] resulta que después cuando se fue a Australia nos dice “chiquillas, saben que tengo el VIH” y nosotras casi nos morimos... (SPM246438)

...para hacer esto hay que tener lucas, si no tení plata, lo veo poco probable [...], todas las clínicas de reproducción son caras. (COJ414537)

Se encuentran diferentes percepciones sobre el costo de una inseminación artificial y la posible necesidad de una política pública. Se puede ver desde que la inseminación no es cara o que es muy cara ya que no hay código FONASA para disminuir el costo.

... la inseminación no es cara, es un tratamiento [...] lo que es caro es importar las cuatro muestras, [...] si tú no tienes problemas de fertilidad, te sale 200 lucas [...] (CBB207335)

[...] para qué decirte el costo del tratamiento de fertilidad que, además, no están cubiertos por ningún sistema de salud porque no están codificados por Fonasa. (CSA744634)

D) Revelación de la orientación sexual a los proveedores de salud

La revelación de la orientación sexual ocurre en la primera consulta y de forma espontánea. Existieron reacciones de desconcierto ante la revelación, pero no fue percibida como discriminación sino más bien, atribuida a la edad del proveedor y al desconocimiento del tema.

En otras experiencias, la información no causó discriminación, se aceptó e hizo partícipe a la comadre en el proceso, lo que nos muestra aceptación hacia estas familias.

... con el Doctor fue como chocante cuando le dijimos “es que ambas somos las mamás del bebé, somos homosexuales”, pero al rato miró como “ah! Ahora entiendo” era viejito, de edad, [...], pero no nos sentimos mal ni nada [...] (CPE620525)

A todos les dijimos altiro y en realidad, no hubo ningún problema, no nos sentimos discriminadas [...], ella tenía que entrar a la neo y para que le dieran información la pusieron como “la otra mamá. (MOS143739)

E) Experiencias pre y posnatales

Dentro de las experiencias prenatales se encuentran las expectativas e importancia del lugar dónde se desarrolló el trabajo de parto.

Se destaca dentro de la experiencia postnatal el cambio de habitación en la clínica y considerar a la “otra mamá” como parte de la familia incluyéndola en la epicrisis.

...fue un trabajo de parto rico, en una sala integral, con música, luces bajas, masajes...Mucho cariño [...] (CBB207335)

...allá incluso nos cambiamos de pieza porque los compañeros de pieza eran evangélicos [...] fue algo importante que nos cambiaran. (CPE620525)

Incluso en la epicrisis del alta dice: mamá "yo", papá: sale la Viví así ningún atado [...] (COJ414537)

F) Percepciones

Las percepciones de la atención fueron positivas tanto en el sistema de salud público como privado e incluso recomiendan sus experiencias.

Se destaca que perciben algunas acciones como realizadas por voluntad del personal y no por normas o protocolos establecidos.

en la clínica "X" siempre nos hicieron sentir bien [...] y sí, recomiendo mi experiencia. (MOS143739)

...la clínica donde lo tuve fue demasiado cariñoso todo, muy buena onda, te tratan súper bien [...] (CBB207335)

[...] todo esto que te cuento yo es porque tuvimos suerte no más, es una cuestión de voluntades, [...] o sea si ellos querían, tenían todas las facultades para dejarla afuera. (CSA744634)

G) Relación con el proveedor de salud

La importancia en la relación con el proveedor de salud se asocia con ciertos aspectos como la confianza que le transmita e incluso el proporcionar el número de whatsapp. Además, de la inclusión de la pareja a los controles. Por otra parte, la relación puede trascender la atención cerrada, creando lazos en los cuales, se considera importante seguir en contacto y visitar a las personas de las que recibieron un trato respetuoso y cariñoso. Lamentablemente, en un caso la matrona del consultorio presionaba a la usuaria para que le dijera el nombre del progenitor aun sabiendo la orientación sexual de ella, lo que claramente atenta contra los derechos del paciente y daña la relación con el proveedor y el sistema de salud.

[...] ahí empezamos a ir con la Viví, [...], el Doctor la quería caleta, siempre la invitaba a pasar [...] (COJ414537)

Las matronas nos dicen "las bombitas" porque estábamos a punto de explotar [...]. De hecho, las pasaremos a ver este mes cuando vayamos al control. (MOS143739)

Con la matrona sí me sentí súper mal, me decía "pero dame el nombre del papá" y yo le decía: pero si no hay papá y me decía: ¡ah! ¿Te metiste con cualquiera? [...] (CPE620525)

Discusión

Las experiencias han sido, en general, favorables. Las usuarias no perciben discriminación y la búsqueda del hijo/a no se ha visto imposibilitada por su orientación sexual aun considerando el alto costo de las clínicas de reproducción y el potencial riesgo al realizar una inseminación artificial "artesanal".

Dentro de las atenciones según sistema, se pueden observar diferencias que existen entre profesionales de la misma profesión, con el cuestionamiento correspondiente sobre qué motiva que la atención cambie entre centros de salud (público versus privado) del mismo sistema.

Fue utilizado mayormente el sistema de salud privado, lo que posiblemente se deba al nivel socioeconómico al que pertenecían las entrevistadas, así como también, a las proyecciones que tenían de la gestación como tener el parto en una clínica o pensionado y no en una sala común de hospital, por los prejuicios que tenían sobre la atención pública.

Un punto importante que discutir sobre el período preconcepcional, es la forma en que logran la gestación. Cabe destacar que siete de las entrevistadas asistieron a una clínica de reproducción, donde el tema fue el costo de las muestras ya que es necesaria cierta cantidad de dinero para importarlas debido a que en Chile no existe banco de esperma, lo que restringe a usuarias de menor nivel socioeconómico.

Esta situación vulnera los derechos sexuales y reproductivos ya que no permite que las usuarias decidan cuándo tener hijos/as y el espaciamiento entre ellos¹⁵. Si una usuaria no tiene el dinero necesario para importar las muestras y realizar el procedimiento, la única posibilidad que tiene es hacer partícipe a un hombre para realizar una inseminación artificial artesanal o coito, exponiéndose a los riesgos que esto conlleva tanto biológica (Infecciones de transmisión sexual) como legalmente ya que, además, él tendría más derecho sobre el recién nacido que la madre no biológica si quisiera reconocerlo. Esto demuestra la urgencia de una ley de filiación para parejas homosexuales o matrimonio igualitario.

Según esto último, Chile se encuentra atrasado ya que tanto en Argentina como Colombia se acepta la homoparentalidad y existe matrimonio igualitario. Frente a esto, surge la interrogante ¿Qué hace falta para que en Chile se apruebe? En la presente investigación se puede ver que las experiencias y percepciones de las usuarias revelan que los proveedores de salud están abiertos a asistir y atender a las usuarias lesbianas sin discriminación. Ello constituye una señal favorable para los tiempos actuales en los que la diversidad sexual está teniendo mayor activismo, lo que contrasta con lo expuesto en la introducción ya que no se encuentra ningún prejuicio abierto ni encubierto que pudiera afectar la vivencia de la usuaria, siendo beneficioso para que éstas confíen en el sistema de salud y la atención brindada.

A pesar de los resultados optimistas arrojados en el estudio, hay que considerar si esta percepción globalmente positiva pueda tener relación con el nivel de educación, con las normas sociales impuestas o se deba al miedo a la sanción jurídica. A partir del año 2012 en Chile se promulgó la ley 20.609, que establece medidas contra la discriminación, más conocida como Ley antidiscriminación, o por su nombre no oficial Ley Zamudio, es una ley chilena que tiene por objetivo fundamental instaurar un mecanismo judicial que permita restablecer eficazmente el imperio del derecho toda vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria, estableciendo un procedimiento judicial y medidas sancionatorias en caso de comisión de un acto de ese tipo¹⁶. A partir del año 2012, varias organizaciones influyentes en el tema de diversidad sexual han utilizado este control social frente a episodios de discriminación. Al parecer en Chile, es necesario el control social y sanciones penales para lograr un entorno incluyente y no discriminatorio o quizás solo es un elemento por considerar.

También existe un elemento que podría estar contribuyendo en la visibilización de la homosexualidad, es el sistema de salud privado, porque se tiene en el inconsciente colectivo que, al pagar por un servicio, se poseen más derechos, lo cual de una u otra manera podría empoderar a las usuarias en relación con sus derechos sexuales y reproductivos. Sumado a lo anterior existe mayor aceptación de la diversidad sexual en los ambientes sociales más favorecidos¹⁷.

En esta investigación, a diferencia de la expuesta en la introducción, destaca que la revelación de la orientación sexual, existen diferencias porque en la publicación se esperaba primero crear un lazo de confianza¹⁰, en contraste con esta investigación donde se realizó en la primera consulta y no se recibió discriminación ni malos tratos. Quizás lo anterior, se podría explicar en que la mayoría de las usuarias

provenían de un nivel socioeconómico medio-alto y poseían una autoestima positiva y una gran confianza, ya que revelaban su homosexualidad y sus necesidades específicas en la primera cita con el profesional de salud, situación que favorece el acceso y la comunicación fluida con los profesionales de salud.

Hay una aceptación generalizada hacia las familias homoparentales incluyendo a la co-madre -si está presente- en el proceso. Este último punto, se encuentra en concordancia con la bibliografía expuesta¹⁰, de hecho, la consideran con los mismos derechos para los padres heterosexuales como lo es entregar información sobre el estado de un recién nacido hospitalizado pudiendo no haberse considerado por no existir una filiación sanguínea o legal; esto demuestra la comprensión y aceptación del equipo interdisciplinario con la familia homoparental desde una perspectiva biopsicosocial con la importancia requerida en este proceso vital.

Cabe destacar, que a pesar de la percepción positiva que tienen las usuarias de los profesionales de salud, existe cierta justificación o normalización de expresiones de homofobia de los profesionales de salud. De cierta manera las usuarias lesbianas tratan de negar ciertos comentarios de los proveedores de salud y racionalizarlos, ya sea alusivos a la edad o a la personalidad.

En este estudio, si bien existía la limitación del nivel socioeconómico, no se incorporó en los criterios de inclusión y/o exclusión el sistema de salud utilizado. De todas maneras, solo existieron dos entrevistadas que utilizaron de alguna forma el sistema público de salud. Esto da una visión enfocada en el por qué ocurre y qué se podría hacer para cambiarlo. Como se ha dicho anteriormente, el alto costo de las clínicas de reproducción fue un factor influyente en el estatus socioeconómico y que seguirá existiendo mientras no se realicen las políticas públicas necesarias para brindar la oportunidad a más personas siendo o no homosexuales, de acceder a una alternativa de reproducción sin gran repercusión monetaria, lo que también conllevaría el respetar los acuerdos firmados en las convenciones de derechos humanos y sexuales y reproductivos. En consecuencia, no parece ético de parte del sistema de salud público, no poseer alternativas para usuarias, que, en estos momentos, no pueden acceder a las clínicas de reproducción por el costo que posee y no tenerlo considerado dentro de sus prestaciones de salud.

Por otra parte, si se analizan los derechos sexuales, a los cuales Chile adscribe, se encuentra que se vulneran varios de estos, tales como el derecho a la igualdad y a la no-discriminación ya que las familias homoparentales no poseen los mismos derechos que las heteroparentales tanto legales como en las alternativas de tener hijos/as. Además, se vulneran los derechos siete y ocho que tienen relación con tener el grado máximo alcanzable de salud y de gozar de los avances científicos y de los beneficios que de estos resulten porque si bien pueden acceder a la maternidad a través de la inseminación artificial, se debe contar con el ingreso económico suficiente para poder costear el proceso y los controles posteriores, lo que incluye una diferencia entre los diferentes niveles socioeconómicos e incluso puede verse alguna relación entre el poder adquisitivo, por ende la clase social, y las opciones disponibles. Y por último, se vulnera totalmente el derecho número 12 que corresponde a: "El derecho a decidir tener hijos, el número y espaciamiento de los mismos, y a tener acceso a la información y medios para lograrlo"¹⁵ (p. 3). Los derechos sexuales se encuentran dentro de los derechos humanos, a los cuales Chile también adscribe, por lo que, al vulnerar los derechos sexuales de las usuarias lesbianas, también está vulnerando sus derechos humanos¹⁸. Lo que demuestra que existe una contradicción entre lo que el estado de Chile debe proteger y lo que se realiza dentro del país.

Finalmente, hay que tener en consideración que las familias homoparentales irán en aumento porque la diversidad sexual ha comenzado a visibilizarse en la sociedad. Por lo tanto, debería ir acorde con los avances en los ámbitos legales, sanitarios y educacionales, tanto para los proveedores de salud y la sociedad en general, ya que es la única manera de evitar los prejuicios y discriminación. Hace falta concienciar dentro del sistema sanitario el respeto a las necesidades de las usuarias homosexuales y desarrollar las destrezas que permitan darles respuesta.

Colaboradores

Ambas autoras han participado de forma activa en la investigación para la realización de este artículo, considerando la búsqueda de referencias bibliográficas, discusiones sobre los artículos encontrados, su validez según la antigüedad. Además, ambas participaron en el contacto de entrevistadas, realización de entrevistas y análisis de contenido de éstas para obtener los resultados y realizar, en conjunto, la discusión posterior. Finalmente, se realizó la revisión final del artículo por parte de ambas autoras, de forma paralela, para realizar posteriormente, la última discusión previo a la entrega del artículo.

Referencias

1. Co-padres. Homoparentalidad: desigualdad por el mundo [Internet]. 2011 [citado 6 May 2015]; 1. Disponible en: http://chicachica.com/BIBLIOTECA_files/copadres2%20homoparentalidad-1.pdf
2. Asociación Internacional de Lesbianas-Gays-Bisexuales-Trans e Intersex. La salud de las lesbianas y mujeres bisexuales: cuestiones locales, preocupaciones comunes [Internet]. Bruselas; 2007 [citado 15 Jun 2016]; 2-67. Disponible en: <http://www.felgtb.org/rs/525/d112d6ad-54ec-438b-93584483f9e98868/196/filename/2>
3. Hayman B, Wilkes L, Halcomb EJ, Jackson D. Marginalised mothers: lesbian women negotiating heteronormative healthcare services. *Contemp Nurse* [Internet]. 2013 [citado 5 May 2015]; 44(1):120-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23721394>
4. Perrotta G. Concepciones de sujeto/paciente en salud sexual y reproductiva: acceso de mujeres lesbianas y bisexuales [Internet]. En: *Anales del 6º Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, 21ª Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*; 2014; Buenos Aires. Buenos Aires: Acta Académica; 2014. p. 49-52 [citado 6 May 2015]. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-035/249.pdf>
5. Eiven L, Sardá A, Villalba V. Lesbianas, salud y derechos humanos desde una perspectiva latinoamericana. *Rev Mujer Salud*. 2007; 2:43-54.
6. Spidsberg BD, Sørli V. An expression of love - midwives' experiences in the encounter with lesbian women and their partners. *J Adv Nurs* [Internet]. 2012 [citado 10 May 2015]; 68(4):796-805. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21781147>
7. Organización Mundial de la Salud. Prevención y erradicación de la falta de respeto el maltrato durante la atención del parto en centros de salud. Declaración de la OMS [Internet]. 2014 [citado 10 May 2015]; 1-4. Disponible en: [//apps.who.int/iris/bitstream/10665/134590/1/WHO_RHR_14.23_spa.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/134590/1/WHO_RHR_14.23_spa.pdf?ua=1)
8. Dahl B, Margrethe Fylkesnes A, Sørli V, Malterud K. Lesbian women's experiences with healthcare providers in the birthing context: a meta-ethnography. *Midwifery* [Internet]. 2013 [citado 10 May 2015]; 29(6):674-81. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22901600>
9. Ruppel EH, Karpman HE, Delk CE, Merryman M. Online maternity information seeking among lesbian, bisexual, and queer women. *Midwifery* [Internet]. 2017 [citado 20 Abr 2017]; 48:18-23. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28314179>
10. Lee E, Taylor J, Raitt F. "It's not me, it's them": how lesbian women make sense of negative experiences of maternity care: a hermeneutic study. *J Adv Nurs* [Internet]. 2011 [citado 10 May 2015]; 67(5):982-90. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21214618>

11. Ministerio de Salud (AR). Manual de atención personalizada en el proceso reproductivo [Internet]. Buenos Aires: Departamento Ciclo Vital, División Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud; 2008 [citado 8 May 2015]; 6-356. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/795c688fd24acd68e04001011e013bfb.pdf>
12. Martínez M. El comportamiento humano. 2a ed. México: Trillas; 2002.
13. Martín-Crespo MC, Salamanca AB. El muestreo en la investigación cualitativa. Nure Investigación [Internet]. 2007 [citado 20 Abr 2017]; 27(1):1-4. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340/330>
14. Becerril-Montekio V, de Dios Reyes J, Manuel A. Sistema de salud de Chile. Salud Pública Mex. [Internet]. 2011 [citado 20 Abr 2017]; 53 Supl 2:132-42. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800009
15. World Association for Sexual Health. Declaracion de los Derechos Sexuales [Internet]. 2014 [citado 10 May 2015]. Disponible en: http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaracion_derechos_sexuales_sep03_2014.pdf
16. Ley n° 20.609, de 12 de julio de 2012. Ley antidiscriminación. Diario Oficial de la República de Chile. 24 Jul 2012.
17. Instituto Nacional de la Juventud. Jóvenes sexual de hoy y diversidad percepciones [Internet]. 2014 [citado 10 May 2015]. Disponible en: http://www.injuv.gob.cl/portal/wp-content/files_mf/revista10_final.pdf
18. Onufer S, Muntarbhorn V. Principios de Yogyakarta [Internet]. 2007 [citado 5 May 2016]; 5-38. Disponible en: <http://www.refworld.org/cgi-bin/tehis/vtx/rwmain/pendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=48244e9f2>

Videla CF, Muñoz AV. Vivências de usuárias lésbicas sobre o processo de atenção perinatal na região metropolitana do Chile em 2016. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):777-87.

O objetivo do trabalho foi percorrer as vivências da atenção perinatal, de usuárias lésbicas na região metropolitana do Chile em 2016. Trata-se de estudo transversal de exploração com abordagem fenomenológica, utilizando a amostragem em bola de neve. Foram realizadas entrevistas em profundidade, com análise de conteúdo. Foram observadas vivências favoráveis das usuárias lésbicas acerca de seus processos de gestação, parto e puerpério, e um tratamento inclusivo e sem discriminação dos prestadores de saúde. Existe uma geral aceitação dos profissionais da saúde em relação às famílias homossexuais e à visibilidade da homossexualidade. O empoderamento e a autoestima das usuárias entrevistadas é um elemento que favorece o relacionamento médico-paciente. Porém, as alternativas para alcançar a maternidade não são acessíveis para toda a população, devido ao alto custo que elas têm.

Palavras-chave: Atenção perinatal. Homossexualidade feminina. Maternidade.

Sometido em 05/05/17. Aprobado en 29/06/17.

Experiências de mulheres em situação de violência em busca de atenção no setor saúde e na rede intersetorial

Joannie dos Santos Fachinelli Soares^(a)
Marta Julia Marques Lopes^(b)

Soares JSF, Lopes MJM. Experiences of women in situation of violence seeking care in the health sector and in the intersectoral network. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):789-800.

The objective of this study was to analyze the experiences of women in situation of violence seeking care in the health sector and in the intersectoral network, using a qualitative approach. The participants were 14 women assisted in a Women's Care Reference Center due to situations of violence in intimate relationships. In-depth interviews and documentary research were conducted on the service charts. Content analysis evidenced inappropriate practices on the part of the professionals and the organization, and a structure with several services to assist these women. It is necessary to establish an appropriate coordination of the intersectoral network to meet both the practical aspects of coping with violence and the care of physical harm to these population, ensuring their rights and safety, and offering support to the suffering experienced.

Keywords: Violence against women. Health care. Intersectoral collaboration.

O estudo teve por objetivo analisar as experiências de mulheres em situação de violência em busca de atenção no setor da saúde e na rede intersetorial. Utilizou-se abordagem qualitativa. As participantes foram 14 mulheres atendidas em um Centro de Referência de Atendimento à Mulher em decorrência de situações de violência nas relações íntimas. Foram realizadas entrevistas em profundidade e pesquisa documental nos formulários de atendimentos. A análise de conteúdo constatou inadequação das práticas profissionais e da organização e estrutura de muitos serviços para acolher essas mulheres. Destaca-se a necessidade de estabelecer adequada articulação da rede intersetorial para tanto atender os aspectos práticos do enfrentamento da violência, tais como a atenção aos danos físicos e a garantia dos direitos e da segurança, quanto para oferecer apoio ao sofrimento decorrente.

Palavras-chave: Violência contra a mulher. Atenção à saúde. Intersetorialidade.

^(a) Escola de Saúde, Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Avenida Dr. Nilo Peçanha, 1.600, Bairro Boa Vista. Porto Alegre, RS, Brasil. 91330-002. joanniefs@unisinis.br

^(b) Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Rural, Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil. marta@enf.ufrgs.br

Introdução

A violência contra as mulheres é um problema de grande magnitude que, além de violação de direitos humanos, impacta profundamente nas situações de saúde por ser fonte de grande sofrimento para as mulheres¹. Portanto, torna-se necessário o acolhimento dos eventos de violência pelo setor da Saúde e pela rede intersetorial e a responsabilização profissional com as usuárias nessa situação.

No que se refere à rede intersetorial, a Lei Maria da Penha (Lei nº 11.340/2006)², que criou mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher, determina que os atendimentos às mulheres devem ser realizados de forma articulada na rede de atenção. Entretanto, ainda são necessários avanços para que as mulheres recebam atendimentos humanizados e resolutivos. Constatam-se dificuldades de articulação entre os serviços que integram a rede de atenção para o enfrentamento da violência contra a mulher. Além disso, na dimensão profissional, prevalece o despreparo para o reconhecimento da violência, para o acolhimento da mulher e até mesmo para o processo de encaminhamento na rede, decorrente do desconhecimento dos serviços e de suas atribuições³.

Mulheres em situação de violência necessitam de ajuda para superar as barreiras sociais, culturais, econômicas e políticas que as impedem de procurar ajuda. Dessa forma, o enfrentamento das situações de violência requer ações em múltiplas dimensões, que podem incluir tanto ajudar as mulheres a reconhecerem que a violência não é aceitável e que tem consequências desfavoráveis para ela e seus filhos – fornecendo apoio emocional e respeitando a autonomia de cada mulher no processo de tomada de decisão – quanto ações práticas, como prover auxílio para alcançar a independência financeira⁴.

Na perspectiva da integralidade da atenção, Costa e Lopes⁵ ressaltam a importância de dispositivos relacionais, como acolhimento, vínculo e diálogo. O acolhimento envolve compreensão e respeito às situações vivenciadas pelas mulheres. A ação de ouvir as inquietações das usuárias dos serviços, de modo interessado e acolhedor, favorece a construção do vínculo que encoraja o relato do sofrimento e possibilita a detecção da violência. Além disso, a dimensão da orientação coloca-se enquanto estratégia importante para mediar as interlocuções entre os sujeitos e é fundamental para nortear, empoderar e fortalecer as mulheres para o enfrentamento das situações de violência.

Considera-se a violência contra a mulher como um problema complexo, com causalidade multifatorial e com consequências que se estendem muito além das lesões físicas, e que, portanto, necessita de intervenções para além da identificação e dos encaminhamentos. Assim, este estudo teve por objetivo analisar as experiências de mulheres em situação de violência em busca de atenção na saúde e na rede intersetorial.

Método

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, que possibilita a apreensão dos aspectos subjetivos para a compreensão e interpretação das experiências pessoais de quem fornece a informação, permitindo analisar as histórias sociais sob a ótica dos atores⁶.

As participantes do estudo são 14 mulheres que foram atendidas, em decorrência de situações de violência nas relações íntimas, em um Centro de Referência de Atendimento à Mulher Vítima de Violência (Cram), localizado em uma capital do Brasil. Para acesso ao serviço, foi realizado contato prévio com a coordenação do Cram, que concedeu autorização para o desenvolvimento do estudo nesse local. A pesquisadora contou com o auxílio da equipe do serviço para o contato e convite às mulheres para a realização das entrevistas. Foi explicado a todas as mulheres convidadas que a pesquisadora/entrevistadora não era funcionária da equipe e que seu atendimento no local não seria prejudicado por sua recusa ou participação no estudo. Teve-se o cuidado de não incluir aquelas que os profissionais da equipe consideravam sem condições emocionais para a entrevista por se mostrarem ainda muito fragilizadas.

A geração dos dados foi realizada por meio de pesquisa documental nos formulários de atendimentos do Cram e entrevistas em profundidade, no período de agosto de 2014 a julho de 2015. Durante as entrevistas, as participantes foram estimuladas a falar sobre as suas experiências na busca de atenção em relação às situações de violência vivenciadas. A pesquisa nos formulários permitiu complementar informações sociodemográficas e dos atendimentos das mulheres referentes a essas experiências.

A análise dos dados buscou preservar as singularidades de cada trajetória e, ao mesmo tempo, identificar as experiências comuns que permitissem inferência para a compreensão dos seus significados. Para tanto, empregaram-se as etapas da análise de conteúdo preconizadas por Bardin⁷. Os resultados são apresentados tematizando os setores e/ou serviços da rede utilizados pelas participantes do estudo.

No que se refere à análise para o setor saúde, utilizou como categoria analítica o referencial de Raynaut⁸ sobre as dimensões de materialidade e imaterialidade, que são consideradas pertinentes sob a ótica da integralidade à saúde. De acordo com o autor⁸, a articulação entre os fatos materiais e imateriais como inter-relacionais e a complexidade desses dois universos ajudam a entender a realidade híbrida das interações humanas. Nessa perspectiva, a materialidade se expressa no físico, no biológico e nas condições de vida, enquanto a imaterialidade envolve as relações sociais, os saberes e a cultura (representações, valores e normas).

O desenvolvimento da pesquisa foi realizado respeitando as diretrizes e normas referentes à pesquisa envolvendo seres humanos, expressas na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Todas as participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato, conforme os preceitos éticos adotados, todas as participantes estão identificadas com nomes fictícios. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Resultados e discussão

Para possibilitar melhor compreensão sobre os resultados do estudo, apresentam-se, inicialmente, algumas informações para a caracterização das participantes. Conforme pode ser observado no Quadro 1, as idades variaram de 25 a 70 anos, sendo que cinco mulheres tinham até 35 anos, sete estavam na faixa etária de 40 a 60 anos e duas tinham mais de 60 anos de idade. Autodeclararam-se brancas 11 das entrevistadas, duas como pardas e uma como negra. Quanto à escolaridade, cinco das participantes estudaram até o ensino fundamental, cinco até o ensino médio e quatro possuíam ensino superior. Entre as entrevistadas, nove possuíam renda própria. As situações de violência foram provocadas por companheiros (seis) e ex-companheiros (oito). Para quase todas elas, o tempo de relacionamento com o agressor foi longo, com média de 25 anos entre as 14 participantes.

Quadro 1. Caracterização das participantes do estudo

Codinome	Idade	Raça/cor	Escolaridade	Fonte de renda própria	Agressor	Tempo de relação
Açucena	48	Parda	Ens. Médio Incompleto	Não	Companheiro	15 anos
Amarílis	25	Branca	Ens. Fundamental Completo	Não	Ex-companheiro	12 anos
Begônia	35	Branca	Ens. Médio Incompleto	Não	Ex-companheiro	2 anos
Begônia	34	Branca	Ens. Médio Incompleto	Sim	Ex-companheiro	21 anos
Camélia	54	Branca	Ens. Superior	Sim	Ex-companheiro	37 anos
Dália	50	Branca	Ens. Médio Completo	Não	Companheiro	32 anos
Gérbera	33	Parda	Ens. Médio Completo	Sim	Companheiro	8 anos
Girassol	35	Branca	Ens. Fundamental Incompleto	Sim	Ex-companheiro	13 anos
Hortênsia	70	Branca	Ens. Superior	Sim	Companheiro	40 anos
Magnólia	55	Branca	Ens. Fundamental Incompleto	Sim	Ex-companheiro	24 anos
Margarida	62	Branca	Ens. Superior	Sim	Companheiro	13 anos
Rosa	42	Negra	Ens. Fundamental Completo	Sim	Ex-companheiro	13 anos
Tulipa	42	Branca	Ens. Superior	Sim	Companheiro	26 anos
Violeta	56	Branca	Ens. Fundamental Incompleto	Sim	Ex-companheiro	36 anos

As experiências das mulheres participantes deste estudo em busca de atenção nas situações de violência são analisadas em duas categorias temáticas, apresentadas a seguir.

Busca de atenção para as situações de violência no setor de Saúde

Constatou-se que na maioria das trajetórias das mulheres entrevistadas estão presentes serviços e/ou profissionais de saúde. Entre estas, quase todas buscaram atendimentos relacionados à saúde mental, seja com psicólogos, médico psiquiatra ou, quando o acesso ao especialista não era possível, até mesmo com médico de família para tratamento limitado aos psicofármacos. Entre as entrevistadas, metade relatou o uso desse tipo de medicamento.

Eu já sentia a necessidade de procurar um apoio psicológico, psiquiátrico. [...] Foi consultas (com psiquiatra), me deram medicação [...]. (Dália)

Como ele [médico] viu que estava muito abalada, chorando muito, me deu um calmamente fraquinho, ele disse: "vamos começar com a fluoxetina, depois a gente vê como andam as coisas". (Amarílis)

Eu sempre fui muito nervosa, daí para me acalmar um pouco pedi para ela [médica] o remédio [antidepressivo]... (Magnólia)

Esses achados, por um lado, evidenciam a magnitude do sofrimento emocional decorrente das situações de violência. Por outro, reforçam a constatação de que a medicalização da violência é a alternativa dominante utilizada por muitos dos(a)s profissionais da saúde que não sabem como proceder diferentemente diante dessas situações. Assim, medica-se para "acalmar" o sofrimento, como se responsabilizasse e silenciasse a vítima para que ela tenha mais força para assumi-lo e suportá-lo individualmente.

Nessa perspectiva, cita-se um estudo que investigou a prescrição de medicamentos com potencial para causar dependência para mulheres que sofreram Violência por Parceiro Íntimo (VPI). Os resultados apontam que as taxas de prescrições eram altas, tanto para analgésicos potencialmente viciantes quanto para depressores do sistema nervoso central. As mulheres que relataram VPI receberam essas prescrições duas a quatro vezes mais frequentemente do que mulheres que não relataram VPI e também são mais propensas a recebê-las de vários (três ou mais) médicos⁹.

Pires¹⁰ afirma que, comumente, o uso da medicação é considerado essencial por profissionais de saúde para o cuidado das situações avaliadas como demandas de saúde mental. Assim, as situações de violência são exemplo dessa medicalização, pois, ao desencadarem sintomas difusos, que dificilmente se enquadram e se resolvem no âmbito dos diagnósticos clássicos biologicistas, com frequência são encaminhadas para a saúde mental como especialidade para receberem prescrição de medicamentos que ajudem a suportar o sofrimento ou a "controlar os ânimos".

É fato que as situações de violência doméstica provocam sofrimento emocional importante, que, muitas vezes, necessita de assistência profissional¹¹. Entretanto, questionam-se os processos que transformam esse sofrimento complexo em "doença" que requer quase que unicamente prescrição de medicamentos para seu "tratamento". Não se concebe que a violência seja passível de tratamento no âmbito da clínica exclusivamente. O caráter complexo desses eventos também não se limita ao âmbito das práticas disciplinares e à unicidade de abordagem institucional.

Pode-se analisar que essa medicalização é oriunda das "impropriedades diagnósticas" da violência de que trata Leal¹². Segundo a autora, mesmo diante de situações que não são patológicas, os(a)s profissionais buscam legitimar suas práticas, na perspectiva biologicista, a partir de sinais e sintomas clínicos, direcionando o atendimento para a oferta existente na clínica biomédica. Assim, muitas vezes, as prescrições se colocam como única alternativa para "tratar" desse sofrimento. Essa análise pode ser acrescida pelo que se entende como oferta de práticas no âmbito dos serviços de saúde, ou seja, o "cardápio diagnóstico" baseado na panaceia médica e farmacológica.

A medicalização como única possibilidade de ação também é consequência dos processos de aprendizado na formação profissional. Conforme refere Bonfim¹³, há um predomínio da racionalidade biomédica entre os currículos pedagógicos na área da saúde; assim, prepondera um olhar reducionista ao pensar o ser humano sob a perspectiva organicista e focada na doença. A autora conclui que se torna difícil, nessa racionalidade dominante abordar a temática da violência, enquanto um fenômeno complexo, multicausal e que requer a compreensão de concepções ampliadas de saúde.

A avaliação que as mulheres entrevistadas fazem dos atendimentos recebidos no setor da Saúde está condicionada a cada experiência. Em geral, elas afirmaram que o atendimento foi satisfatório; porém, a maioria relatou que não se sentiu bem acolhida pelos profissionais de saúde. O acolhimento, entende-se, implicaria em responsabilização e comprometimento, ou seja, dar seguimento à busca de solução e efetivamente oferecer sustentação institucional.

Eu cheguei no posto de saúde com uma enfermeira e perguntei assim: “eu tenho como marcar um clínico geral? Tem como marcar psicóloga? Eu preciso de ajuda”. E elas falaram assim para mim: “no SUS tu não vai conseguir. Pelo SUS tu não consegue psicóloga nenhuma, nem psiquiatra, nem nada”. (Açucena)

Ele [o médico] podia ter me ensinado o caminho que eu podia ir, o que eu deveria de fazer, ficar me orientando mais, me cuidando mais, marcando mais pra frente, me cuidando como eu ia ficar, não me largar de mão, só me dá uma receita e me mandar embora. (Amarílis)

Sim, sabiam [da situação de violência], mas eu acho que eles [profissionais do serviço de saúde] atendem muita gente, eu acho que eles não se interessam muito... (Violeta)

Os relatos apresentados pelas participantes deste estudo, muitas vezes, atestaram serviços isolados, estruturas despreparadas e atendimentos desqualificados profissionalmente para atender as mulheres em situações de violência. É frequente o descaso, a negligência e a naturalização da violência doméstica nos atendimentos, atitudes que, muitas vezes, significam fuga do enfrentamento. Identificam-se profissionais sem tempo para se dedicarem a esse tipo de demanda, com encaminhamentos desresponsabilizados quando se esperaria envolvimento.

Em pesquisa com profissionais da saúde, Kiss e Schraiber¹⁴ identificaram que, apesar de ser considerada um problema relevante pelo(a)s profissionais, a violência está situada fora dos escopos de intervenções profissionais. Para as autoras, as dificuldades na aceitação de casos de violência englobam a estreita definição da competência profissional, com foco biológico; a indefinição tecnológica do fazer profissional, que não consegue incluir o sofrimento que ultrapassa a dimensão fisiopatológica; e a ausência de apoios efetivos em seus serviços.

Trazendo para a discussão as ideias de Raynaut⁸ sobre as dimensões materiais e imateriais da ação humana, percebe-se que o setor saúde atende, no limite, à dimensão material da violência, no que se refere ao biológico, às lesões físicas, aos sintomas clínicos de ansiedade e à depressão. Mas falha no que se refere à atenção à dimensão imaterial, ao subjetivo, ao sofrimento e às relações interpessoais.

Uma das participantes disse “ter sorte” por ter um bom vínculo com as profissionais de saúde da unidade à qual ela é adscrita, evidenciando que o vínculo pode ser “algo raro” para a maioria das pessoas usuárias desses serviços. O vínculo e a escuta qualificada são exemplos de práticas de cuidado, ou tecnologias relacionais, que podem atender a dimensão imaterial da violência como fonte de sofrimento com muita eficiência.

Observou-se que mesmo os aspectos biológicos das consequências da violência, que recebe resposta mais eficiente no setor saúde, como o atendimento em traumatologia, por exemplo, nem sempre são compreendidos ou aceitos pelas mulheres como possibilidade eficaz e suficiente de cuidado. Assim, chamam a atenção as situações em que as mulheres não buscaram ajuda em serviço de saúde, embora houvesse lesões físicas decorrentes da violência.

Teve vezes eu fiquei bem machucada mesmo, mas eu não procurei [serviço de saúde] por vergonha. (Rosa)

Eu nunca fui tratar, mas essa cicatriz que eu tenho aqui foi uma cabeçada que ele me deu, que eu tratei em casa, ficou aberto. (Gérbera)

Houve também algumas situações que necessitaram de atendimento de saúde, mas as mulheres preferiram esconder a origem das lesões.

Porque essa do tiro foi a maior desculpa que eu dei, eu disse que eu tinha me pisado com a arma dele. Aí o doutor achou que eu estava mentindo, "ah tu está escondendo", "não, é que eu fui mexer e a arma estava carregada e me machucou". (Hortênsia)

Eu fui [ao serviço de saúde] na vez que ele me bateu, mas eu não falei que ele tinha me batido, eu falei que eu tinha caído. (Begônia)

Como motivo para não buscar ajuda nos serviços de saúde ou para esconder as situações de violência, algumas mulheres citaram a vergonha, o medo da recriminação e até mesmo a falta de conhecimento sobre essa possibilidade. Desse modo, a vergonha (recriminação) por terem apanhado e a ilegitimidade da queixa em razão disso contribuem para o isolamento.

Porque... ah, sei lá... as pessoas sempre te recriminam, né, "poxa tu apanhou, mas continua com ele". (Gardênia)

Nunca [procurei ajuda], porque eu não sabia que existia. Eu achava que era só no caso de violência física. (Margarida)

Os motivos relatados estão de acordo com outros estudos, como o de Terra et al.¹⁵, que buscaram analisar de que modo os sentimentos de medo e vergonha associados às situações de violência impactam as possibilidades de superação da violência doméstica de gênero. As autoras identificaram que o sentimento de vergonha dificulta o diálogo, aumenta o isolamento e a culpa das mulheres que se sentem malvistas, "responsáveis" pelo sofrido e, portanto, obrigadas a aguentarem tais situações ou a resolverem o problema sozinhas. Da mesma forma, o medo pode imobilizar as ações das mulheres em situação de violência, impactando o acesso aos apoios da rede.

A origem desses sentimentos, além dos fatores intrínsecos de cada mulher, também pode ser decorrente do próprio comportamento dos profissionais diante dessas situações, que, não raro, culpabilizam e responsabilizam as mulheres pela situação de violência^{12,16}. Desse modo, as mulheres que sentem que não são acolhidas com respeito nos serviços terão mais resistência em procurá-los por medo da repreensão que as revitimiza.

Corroborando esses argumentos e indo além, Villela et al.¹⁷ consideram que a estrutura física dos serviços de saúde que não proporciona privacidade e a ausência de fluxos definidos para as situações de violência são fatores que dificultam a confissão de vivências íntimas, tornando constrangedora a busca pelo atendimento. Por outro lado, mesmo quando há o relato da violência, muitos profissionais tendem a crer que esse tipo de atendimento deve ser realizado apenas em serviços específicos para essas situações, seguindo a lógica do modelo fragmentado da especialização.

Observa-se, assim, que a invisibilidade da violência nos serviços de saúde e a ausência de ações para essas situações explicam porque muitas mulheres sequer pensam no setor Saúde como um ponto de apoio para superar a situação de violência. As usuárias demandam aos serviços somente o que aprenderam que está disponível na oferta. Conforme Luz¹⁸, esse comportamento é consequência da influência do senso comum douto sobre o senso comum, a partir da qual as representações sobre corpo, saúde, doença e tratamento são compartilhadas por profissionais e usuários nos sistemas de Saúde. Sendo assim, no caso das mulheres deste estudo, quando uma delas diz compreender que

poderia buscar ajuda no serviço apenas no caso de violência física, reflete a representação biologizada ou medicalizada, no sentido do dano orgânico, do que é possível receber como atendimento nos serviços de saúde.

Retomando as reflexões sobre as dimensões materiais e imateriais da violência contra as mulheres (VCM), a partir dos conceitos de Raynaut⁸, ainda que para o autor essas dimensões sejam inter-relacionais, formando uma realidade híbrida no que se refere às práticas de saúde, essas dimensões ainda se apresentam amplamente dicotomizadas. Dessa forma, analisa-se que no setor saúde as práticas empregadas nas situações de violências podem ser sintetizadas conforme ilustrado na Figura 1.

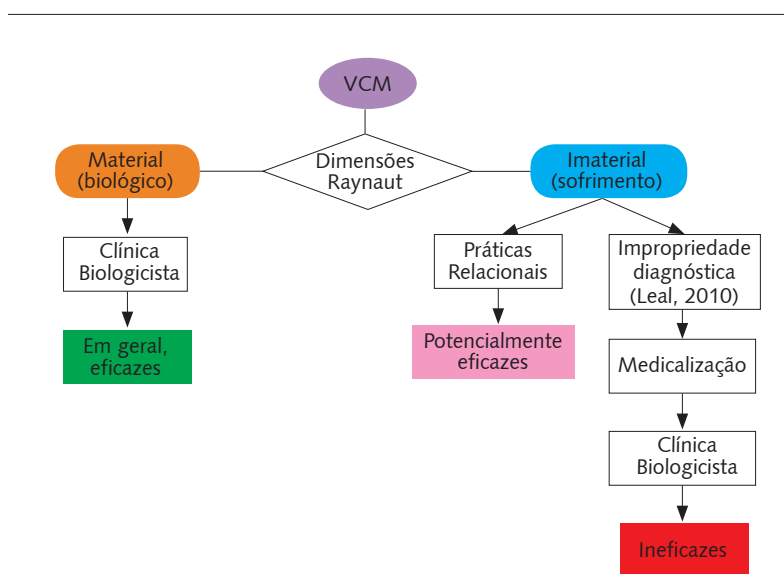


Figura 1. Dimensões materiais e imateriais da VCM a partir dos conceitos de Raynaut.

No que se refere à dimensão material, em geral as práticas biomédicas se mostram eficazes para “tratar” as lesões físicas decorrentes, exceto quando há impedimentos anteriores ao acesso ao serviço de saúde, como o medo e a vergonha revelados pelas mulheres. Porém, no que se refere à dimensão imaterial, duas possibilidades se apresentam. Uma delas diz respeito às práticas relacionais (acolhimento, escuta ativa e vínculo), que, acredita-se, são potencialmente eficazes para lidar com o sofrimento decorrente da violência, mas que ainda são pouco utilizadas pelos profissionais. A outra possibilidade, que aparece como sendo a mais comum, está relacionada à Impropriedade Diagnóstica¹² diante das situações de violência, levando a ações medicalizantes por parte dos profissionais, que instituem práticas clínicas biomédicas para essas situações, como é o exemplo da prescrição de psicofármacos (a medicalização), e que se mostram, invariavelmente, ineficazes isoladamente. Essa forma de olhar para a violência consolida a clássica classificação diagnóstica também dominada pelo senso comum que associa fragilidade de gênero (para as mulheres, é claro) como “doença dos nervos”. Essa “doença feminina”, entendida como uma fragilidade para enfrentar problemas, marca o descaso e/ou a negligência no campo da atenção profissional e dos serviços de modo geral.

Busca de atenção para as situações de violência na rede intersetorial

No que se refere às experiências em busca de atenção nos demais setores da rede, observou-se que o setor policial foi o que mais apresentou reclamações por parte das entrevistadas. As mulheres se queixaram do atendimento negligente e desrespeitoso prestado pelos trabalhadores das delegacias.

E eu vou dizer pra ti que a delegacia não me deu o apoio que eu precisava. [...] não sei se eu voltaria lá. (Açucena)

Acho que elas precisam ter mais tato para lidar, quem sabe uma psicóloga no momento ali [...] do jeito que ela chega, deveria ter um amparo. (Dália)

Em estudo com profissionais de serviços que prestam atendimentos a mulheres em situação de violência, Kiss et al.¹⁴ identificaram aspectos reducionistas nos atendimentos da esfera policial. Em geral, o objetivo da escuta dos relatos nas delegacias é recolher as informações necessárias à continuidade da trajetória legal; portanto, o relato considerado importante é o que diz respeito aos fatos concretos. Essa atitude impõe limites à interação com as usuárias, pois os componentes da narrativa da mulher que não se encaixam nos artigos previstos na lei não são considerados nas possibilidades de solução para o caso, nem mesmo como objeto de encaminhamentos.

Em sintonia com essas constatações, Villela et al.¹⁷ ponderam que a instituição policial tem foco no combate à violação das leis, em uma estrutura operacional e cultural que nem sempre consegue lidar com problemas da ordem dos relacionamentos humanos, considerados mais complexos. Além disso, muitas vezes o comportamento dos policiais frente a essas situações, atravessados por concepções estereotipadas sobre os papéis de gênero, reforça a experiência emocional de vulnerabilidade nas mulheres agredidas, criando um círculo vicioso entre violência interpessoal e violência institucional. Sendo assim, os serviços não conseguem cumprir a sua capacidade de interromper a cadeia de produção de violência.

As mulheres entrevistadas também lamentaram a pouca eficácia da Medida Protetiva de Urgência (MPU).

Essa medida, eles não dão segurança 24 horas, se ele quiser chegar e me matar na rua, eu não tenho proteção nenhuma. (Magnólia)

Eu acredito que um papel só de medida protetiva isso não comprova nada, acho que a mulher deveria ser mais protegida em tudo, a brigada levar, a brigada buscar, tirar do local, levar para um ambiente, ajudar mesmo. (Amarílis)

Eu pensava assim: “que proteção eu vou ter?”. Até ligar pra brigada, até chamar a brigada, ele já me matou. (Girassol)

As medidas protetivas estão previstas na Lei Maria da Penha e incluem ações como: suspensão da posse ou restrição do porte de armas do agressor; afastamento do agressor do lar, domicílio ou local de convivência com a ofendida; proibição do agressor de aproximação da ofendida, de seus familiares e das testemunhas, fixando o limite mínimo de distância entre estes e o agressor; proibição de contato do agressor com a ofendida, seus familiares e testemunhas por qualquer meio de comunicação; entre outras².

Mesmo com os avanços notórios que a Lei trouxe para a proteção das mulheres, não se pode desconsiderar que o medo manifestado por elas têm razão de ser, em certa medida. Esse “papel”, conforme uma delas declara ao documento da MPU, as protege se elas conseguirem acionar a polícia a tempo, o que nem sempre é possível. Questiona-se também até que ponto a ameaça de ser preso realmente impediria um homem, que já decidiu agredir, ou até mesmo matar, a mulher, de fazê-lo.

No setor Judiciário – representado pelos fóruns, Juizados de Violência Doméstica e Familiar (JVDF), Defensoria Pública Estadual e advogados particulares, embora os atendimentos e o andamento dos processos tenham sido favoráveis para a maioria das mulheres, perceberam-se algumas confusões causadas pela dificuldade na compreensão das informações.

Ela [juíza] só disse que era para cumprir o mandato de medida protetiva e eu não falei nada, eu não disse nada. E acabou a audiência, eu não entendi aquela audiência. [...] Eu não conseguia entender e não falei nada. (Tulipa)

Essa juíza pegar, naquele momento difícil: “então a senhora assine aqui, porque se a senhora vai viver com ele, não precisa processar ele”. Ela não me botou um revólver na cabeça, uma faca nos peitos, que nem a gente diz, mas eu fui induzida. (Dália)

Entende-se que essas dificuldades são compreensíveis, levando-se em conta que termos e trâmites jurídicos são difíceis de entender para a maioria das pessoas, e ao se considerar as pessoas com pouca escolaridade ou que estão passando por situações de crise, essa dificuldade acaba sendo potencializada. Todavia, pondera-se que é de responsabilidade do profissional garantir os esclarecimentos das pessoas a quem prestam serviços. Essa negligência institucional produz revitimização.

Em geral, os fluxos entre o setor policial e o judiciário ocorrem conforme o exposto a seguir. Após a denúncia efetuada na Delegacia Especializada de Atendimento à Mulher (Deam), é aberto um processo e enviado ao Ministério Público, para o qual é designado um defensor público para acompanhar as mulheres que não têm recursos. Os processos são agendados para audiência pública no JVDF. Nas audiências, as mulheres são indagadas se querem manter a denúncia, reconciliar ou separar. Muitas vezes, elas são levadas a tomar decisões rapidamente, havendo uma pressão para que reconsiderem a queixa e retornem ao domicílio. Na mediação efetuada no JVDF, os agressores são encaminhados a serviços que oferecem atendimento para problemas, entre os quais encontram-se alcoolismo, uso de drogas, depressão ou agressão¹⁹.

Conforme referido por Meneghel et al.¹⁹, a Lei Maria da Penha trouxe aspectos positivos e inovadores, ampliando o acesso das mulheres ao judiciário e garantindo o seu direito de cidadania. Exemplos são o incentivo à criação de Juizados Especiais para a Violência Doméstica e a garantia, expressa na Lei, do atendimento da mulher pela defensoria pública. Contudo, assinalam-se também as fragilidades na sua implementação, como a ineficiência na aplicação das medidas protetivas, a falta de recursos materiais e pessoais para a efetividade das ações previstas, a fragmentação da rede de atenção e o movimento de setores conservadores da sociedade, inclusive entre os magistrados, que atuam para deslegitimar a Lei.

Em relação ao Centro de Referência de Atendimento à Mulher (Cram), ponto central nas trajetórias das participantes deste estudo, esse serviço foi avaliado positivamente de forma unânime por elas. Pode-se considerar que essa seja uma consequência, ou um viés, pelo fato de que as participantes do estudo tinham a adesão ao serviço já estabelecida. Contudo, entende-se que são relevantes as razões que as levam a considerar o Cram um serviço eficiente. As mulheres fazem destaque, por exemplo, para o acolhimento e para as orientações recebidas.

Aqui eu senti um respaldo, aquele amparo, aquele acolhido. (Dália)

[...] porque aqui eles atendem a gente melhor, entendem a gente melhor, e resolve a situação também... (Rosa)

Essa recepção que eu estou tendo aqui no Cram, que eu não conhecia. Aqui eles estão me fazendo eu me sentir mais humana, sentir gente, sabe? Mostraram que eu posso seguir em frente mesmo tendo quatro filhos, que eu não preciso dessa pessoa do meu lado. (Gérbera)

Fica evidente nos relatos a importância que as mulheres dão aos aspectos relacionais nos atendimentos da equipe do Cram. Referiram, muitas vezes, o espaço para diálogo, a paciência para fornecer explicações, a confiança e o vínculo estabelecido com os profissionais.

Destaca-se que o Cram, ao exercer papel de articulador da rede de atenção às mulheres em situação de violência, é capaz de suprir muitas lacunas deixadas pelos outros serviços, como a incompreensão sobre os fluxos de atendimento nos diferentes setores. Ao explicar os procedimentos da rede intersetorial, orientar e esclarecer, a equipe presta apoio fundamental a essas mulheres, marcando positivamente suas trajetórias. Um exemplo importante é a elaboração do Plano de Segurança Pessoal nos atendimentos realizados pela equipe do Cram. Por meio desse planejamento, o(a)s profissionais buscam esclarecer a mulher sobre a real finalidade e potencialidades da MPU e estabelecer junto com ela algumas ações de prevenção para a sua proteção.

Outros serviços da rede, como conselho tutelar, escola, serviços de assistência social e casas-abrigo, aparecem em menor frequência nos relatos das participantes deste estudo, mas não são menos importantes. Um exemplo é a trajetória de Rosa, que teve início após o seu filho ter relatado na escola a situação de violência que ela vivenciava. A partir disso, a escola a chamou para conversar e a encaminhou para serviços de referência no atendimento às mulheres vítimas de violência. Outros exemplos estão nas falas a seguir.

O Conselho Tutelar eu gostei muito, fui muito bem atendida. Todas as vezes que eu fui lá eles se preocuparam muito comigo e com os meus filhos. (Amarílis)

Eu acredito que as casas de abrigo são boas, hoje eu vejo com outros olhos de quando eu não conhecia, eu achava que seria "ah, um abrigo, meu deus, né, é horrível". Muito pelo contrário, eles me protegem o tempo todo [...]. (Amarílis)

Percebeu-se que muitos desses serviços foram pontos de apoio significativos para as mulheres, sendo, algumas vezes, impulsionadores das trajetórias em busca de atenção.

Considerando a necessária articulação da rede de atenção, destaca-se que a Lei Maria da Penha promoveu melhorias nos campos da prevenção da violência, especialmente em razão da maior visibilidade social do fenômeno. As repercussões incluem mudanças positivas na assistência a mulheres e na punição aos agressores, devido à ampliação do acesso aos serviços e da divulgação dos direitos das mulheres em situação de violência. Entretanto, ainda existem obstáculos a serem superados para o fortalecimento das medidas preconizadas por essa Lei, os quais incluem maior investimento na qualificação dos profissionais e a instituição de ações articuladas entre os locais de atendimento²⁰.

Considerações finais

Em relação às experiências das mulheres entrevistadas neste estudo em busca de atenção nas situações de violência, é preciso ponderar que o fato de a pesquisa ter sido realizada em um serviço relevante e central da rede de atenção às mulheres em situação de violência no município do estudo marca essa passagem e faz com que as trajetórias das participantes tenham elementos e fluxos muito semelhantes em sua sequência. Sabe-se que esse padrão não pode ser generalizado para todas as mulheres em situação de violência, sendo esse um viés das opções realizadas neste estudo. Contudo, pode-se evidenciar, a partir das experiências relatadas pelas participantes, elementos que interferem na trajetória das mulheres em busca de ajuda.

No que se refere ao setor Saúde, destaca-se a demanda por atenção à saúde mental, decorrente do sofrimento causado pelas situações de violência, a invisibilidade dessas situações no serviço e também a predominância de práticas medicalizadas. Nos demais serviços da rede intersetorial, também foram relatadas inadequações das práticas profissionais e da organização e estrutura de muitos serviços para acolher essas mulheres. Todavia, foram observados fatores que contribuem para a superação das violências, expressos nas situações em que as mulheres se depararam com atendimentos qualificados

nos serviços da rede, nos quais prevaleceu o acolhimento, o esclarecimento das dúvidas e as respostas satisfatórias das ações realizadas.

Diante dessas constatações, evidencia-se que tão importante quanto dar resposta às questões objetivas (materiais) da violência – as lesões físicas, os danos patrimoniais, a garantia dos direitos e da segurança –, faz-se necessário também oferecer apoio às questões subjetivas (imateriais): o sofrimento decorrente de uma mistura complexa de sentimentos (amor, ódio, raiva, ansiedade, medo, vergonha, culpa, compaixão e tantos outros). Sendo assim, considera-se imprescindível superar a negligência no campo da atenção profissional, com o estabelecimento de práticas pautadas pela integralidade da atenção, pela responsabilização e pelo comprometimento. Essa difícil proposta de enfrentamento, acredita-se, só é possível a partir de uma atuação qualificada e profundamente articulada da rede de serviços e desmedicalizada no setor Saúde.

Colaboradores

Joannie dos Santos Fachinelli Soares realizou a coleta de dados. Joannie dos Santos Fachinelli Soares e Marta Julia Marques Lopes participaram ativamente na discussão dos resultados, assim como da revisão e na aprovação da versão final do trabalho.

Referências

- Schraiber LB, D'Oliveira AFPL, Falcão MTC, Figueiredo WS. Violência dói e não é direito: a violência contra a mulher, a saúde e os direitos humanos. São Paulo: Editora UNESP; 2005.
- Presidência da República (BR). Lei nº 11.340, de 7 de Agosto de 2006. Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher. Diário Oficial da União. 8 Ago 2006.
- Menezes PRM, Lima IS, Correia CM, Souza SS, Erdmann AL, Gomes NP. Enfrentamento da violência contra a mulher: articulação intersetorial e atenção integral. Saude Soc. 2014; 23(3):778-86.
- Cripe SM, Espinoza D, Rondon MB, Jimenez ML, Sanchez E, Ojeda N, et al. Preferences for intervention among Peruvian women in intimate partner violence relationships. Hisp Health Care Int. 2015; 13(1):27-37.
- Costa MC, Lopes MJM. Elementos de integralidade nas práticas profissionais de saúde a mulheres rurais vítimas de violência. Rev Esc Enferm USP. 2012; 46(5):1088-95.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Raynaut C. Interdisciplinaridade: mundo contemporâneo, complexidade e desafios à produção e à aplicação de conhecimentos. In: Philippi Jr. A, Silva Neto A, editores. Interdisciplinaridade em ciência, tecnologia e inovação. Barueri: Manole; 2011. p. 69-105.
- Stene LE, Dyb G, Tverdal A, Jacobsen GW, Schei B. Intimate partner violence and prescription of potentially addictive drugs: prospective cohort study of women in the Oslo Health Study. BMJ Open [Internet]. 2012 [citado 26 Nov 2015]; 2(2):e000614. Disponível em: <http://bmjopen.bmj.com/content/2/2/e000614.full>.
- Pires ML. Entre a estratégia saúde da família e o núcleo de apoio à saúde da família: o que se nomeia demanda de saúde mental? [dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2014.

11. Hink AB, Toschlog E, Waibel B, Bard M. Risks go beyond the violence: association between intimate partner violence, mental illness, and substance abuse among females admitted to a rural Level I trauma center. *J Trauma Acute Care Surg.* 2015; 79(5):709-14.
12. Leal SMC. "Lugares de (não) ver?" As representações sociais da violência contra a mulher na atenção básica de saúde [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2010.
13. Bonfim EG. A temática da violência na formação da enfermagem: racionalidades hegemônicas e o ensino na graduação [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2015.
14. Kiss LB, Schraiber LB, D'oliveira AFPL. Possibilidades de uma rede intersetorial de atendimento a mulheres em situação de violência. *Interface (Botucatu).* 2007; 11(23):485-501.
15. Terra MF, D'Oliveira AFPL, Schraiber LB. Medo e vergonha como barreiras para superar a violência doméstica de gênero. *Athenea Digital [Internet].* 2015 [citado 11 Set 2016]; 15(3):109-25. Disponível em: <http://atheneadigital.net/article/view/v15-n3-terra-doliveira-schraiber>.
16. Costa MC. Violência contra mulheres rurais, agendas públicas municipais e práticas profissionais de saúde: o visível e o invisível na inconsciência do óbvio [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.
17. Villela WV, Vianna LAC, Lima LFP, Sala DCP, Vieira TF, Vieira ML, et al. Ambiguidades e contradições no atendimento de mulheres que sofrem violência. *Saude Soc.* 2011; 20(1):113-23.
18. Luz MT. Comparação de representações de corpo, saúde, doença e tratamento em pacientes e terapeutas de homeopatia, acupuntura e biomedicina da rede de saúde do município do Rio de Janeiro. In: Luz MT, Barros NF, organizadores. *Racionalidades médicas e práticas integrativas em saúde: estudos teóricos e empíricos.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS; 2012. p. 217-47.
19. Meneghel SN, Mueller B, Collaziol ME, Quadros MM. Repercussões da Lei Maria da Penha no enfrentamento da violência de gênero. *Cienc Saude Colet.* 2013; 18(3):691-700.
20. Alves ES, Oliveira DLLC, Maffaccioli R. Repercussões da Lei Maria da Penha no enfrentamento da violência doméstica em Porto Alegre. *Rev Gauch Enferm.* 2012; 33(3):141-47.

Soares JSF, Lopes MJM. Experiencias de mujeres en situación de violencia en búsqueda de atención en el sector salud y en la red intersectorial. *Interface (Botucatu).* 2018; 22(66):789-800.

El objetivo del estudio fue analizar las experiencias de mujeres en situación de violencia en búsqueda de atención en la salud y en la red intersectorial. Se utilizó un abordaje cualitativo. Las participantes fueron 14 mujeres atendidas en un Centro de Referencia de Atención a la Mujer debido a situaciones de violencia en las relaciones íntimas. Se realizaron entrevistas en profundidad e investigación documental en los formularios de atención. El análisis de contenido constató inadecuación de las prácticas profesionales y de la organización y estructura de muchos servicios para acoger a esas mujeres. Se destaca la necesidad de establecer una adecuada articulación de la red intersectorial para poder atender tanto los daños físicos y la garantía de los derechos y de la seguridad, como para ofrecer apoyo al sufrimiento consecuente.

Palabras clave: Violencia contra la mujer. Atención de la salud. Intersectorialidad.

Submetido em 24/09/17. Aprovado em 22/02/18.

Apoio matricial em Saúde Mental na atenção básica:

efeitos na compreensão e manejo por parte de agentes comunitários de saúde

Carlos Eduardo Menezes Amaral^(a)
 Mônica de Oliveira Nunes de Torrenté^(b)
 Maurice de Torrenté^(c)
 Carolina Pinheiro Moreira^(d)

Amaral CEM, Torrenté MON, Torrenté M, Moreira CP. Matrix support in Mental Health in primary care: the effects on the understanding and case management of community health workers. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):801-12.

Matrix support is a pedagogical-care device primarily used to increase the problem-solving capacity of primary care, and highly employed in mental health care. The present study assessed the effects of matrix support in mental health in a family health unit in the city of Salvador, Bahia, Brazil. The study employed participant observation and interviews with 12 community health agents, which were analyzed using thematic content analysis. Four dimensions of effects were identified: a) changes in the attitudes of the professionals; b) expanding access to services; c) developing new care practices; d) increasing problem-solving capacity. The support matrix produced changes in the understanding and practices of professionals, as well as in organizational changes of family health units and in their relationship with the service network, indicating that matrix support is an effective intervention to qualify mental health care.

Keywords: Matrix support. Mental health. Primary health care. Assessment in health. Outcome Assessment.

O apoio matricial (AM) é um dispositivo pedagógico-assistencial utilizado, sobretudo, para aumentar a resolutividade da atenção primária à saúde, possuindo considerável difusão na Saúde Mental. Esse estudo avaliou os efeitos do AM em Saúde Mental em uma unidade de saúde da família (USF) em Salvador, Bahia, Brasil. A pesquisa utilizou observação participante e entrevistas com 12 agentes comunitários de saúde, analisados por meio de análise de conteúdo temática. Identificamos efeitos em quatro dimensões: a) mudanças na atitude dos profissionais; b) ampliação do acesso aos serviços; c) desenvolvimento de novas práticas de cuidado; d) aumento da resolutividade. O AM produziu mudanças na compreensão e prática dos profissionais, assim como mudanças organizacionais na USF e em sua relação com a rede de serviços, evidenciando o AM como uma intervenção efetiva na qualificação da atenção à Saúde Mental.

Palavras-chave: Apoio matricial. Saúde mental. Atenção básica à saúde. Avaliação em saúde. Avaliação de resultados.

^(a) Departamento de Saúde Coletiva. Universidade Estadual de Campinas, Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - Cidade Universitária. Campinas, SP, Brasil. 13083-887. caduamaral@gmail.com

^(b, c) Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia. Salvador, BA, Brasil. nunesm@ufba.br; maurice@ufba.br

^(d) Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil. carollpinheiro@hotmail.com

Introdução

O apoio matricial (AM) é um dispositivo pedagógico-assistencial que busca instituir uma relação entre profissionais generalistas e especialistas pautada na corresponsabilização do cuidado^{1,2}. Essa tecnologia tem sido bastante utilizada no campo da saúde mental por equipes de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)³⁻⁵, Núcleos de Apoio à Saúde da Família^{6,7} e Residências Médicas e Multiprofissionais em Saúde^{8,9} no apoio a equipes de atenção básica (AB).

Uma revisão sistemática identificou 86 artigos sobre AM em saúde mental na atenção básica/primária, destacando-se a análise das perspectivas de especialistas e não especialistas em saúde mental sobre o apoio e sistematizações de diferentes modos de organização da prática do AM¹⁰. Outra revisão, sobre apoio matricial em saúde mental, apontou recorrente reconhecimento, por parte dos profissionais, da importância do AM na ampliação da capacidade de cuidado das equipes a pessoas em sofrimento psíquico¹¹. Uma terceira revisão, especificamente sobre AM em saúde mental na Estratégia Saúde da Família (ESF), identificou frequentes apreciações positivas pelos profissionais envolvidos, mas destacou a escassez de avaliações formais que apontem se os objetivos do AM têm sido alcançados¹².

Apesar da abrangência da utilização do AM em saúde mental, há uma escassez de avaliações que destaquem efeitos dessa ferramenta na práxis – compreendida aqui como uma prática articulada de reflexão e ação orientada para determinado fim – dos profissionais de saúde envolvidos. Considerando tal mudança como um resultado buscado pelo apoio matricial, desenvolvemos uma investigação acerca dos efeitos do AM em saúde mental em uma unidade de saúde do município de Salvador, priorizando, neste artigo, o ponto de vista dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

Os ACS possuem interessante potencial para o desenvolvimento de ações inovadoras, condizentes com o seu perfil “híbrido e polifônico” de serem, ao mesmo tempo, nativos da comunidade e profissionais endoculturados a partir de uma formação pautada prioritariamente no modelo biomédico¹³. No campo da saúde mental, a particularidade desses agentes também vem sendo apontada para ativar os recursos da comunidade para um cuidado territorial¹⁴⁻¹⁷. Esse conjunto de estudos aponta para a articulação entre práticas especializadas de saúde mental e práticas desenvolvidas na AB em uma perspectiva mais dialógica e horizontal, ou seja, não apenas o saber especializado informando práticas generalistas, mas os saberes generalista e popular exercitados no território como ricas fontes de informação para o saber especializado, buscando reequilibrar o valor de distintas experiências da realidade.

A dialogicidade enquanto princípio esteve presente na concepção do modelo de matriciamento e utilizações posteriores, evidenciada por termos como: vínculo e diálogo entre áreas¹⁸, interlocução entre equipamentos¹⁹, troca de saberes, invenções e experimentações²⁰, entre outros. Apesar disso, vários dos estudos sobre o AM sobre as práticas e efeitos do matriciamento não priorizaram a descrição mais detalhada sobre os efeitos do matriciamento ou abordaram, de forma periférica, a interferência dos “matriciados” nesse processo de formação em ato. Para esse fim, Nunes et al.²¹, a partir do conceito de “transvetores de articulação”, sugerem o exame da atuação da AB no campo da saúde mental a partir de dimensões próprias desse lugar de atuação: os recursos biossocioculturais, os analisadores da realidade socio sanitária e a retroalimentação epistemológica entre as práticas.

Nesse estudo, as práticas em saúde mental dos ACS foram tomadas como objeto de análise, priorizando efeitos das ações de matriciamento sobre as práticas realizadas. A forma que utilizamos para suspender a unidirecionalidade do vetor matriciador/matriciado é pelo destaque dado aos aspectos idiossincráticos da experiência dos ACS no seu campo de atuação, de modo a ressignificar e reorientar ações.

Metodologia

A pesquisa foi realizada em 2013 e 2014 em Salvador, no Distrito Sanitário da Liberdade, em uma unidade de saúde com duas equipes de saúde da família e população adscrita de cerca de 22.000 pessoas. O AM em saúde mental iniciou na unidade em 2010, enquanto experiência pioneira

no município, primeiramente realizado por uma residência multiprofissional e, progressivamente, incorporado pelas equipes dos CAPS de referência.

Nessa investigação, buscamos nos guiar tanto pelos significados que os ACS produzem sobre as suas ações, como pelas ações desdobradas a partir dos significados produzidos, práticas materializadas ou atualizadas por meio das experiências concretas²². Para tanto, utilizamos a teoria dos Sistemas de Signos, Significados e Práticas, formulada por Corin et al.²³, delineando uma metodologia que se move entre a produção de elementos semióticos, interpretativos e pragmáticos na construção de uma abordagem de uma saúde mental culturalmente sensível e baseada na comunidade. Desse modo, desenhamos a pesquisa em função de três momentos-objetivos interligados:

- a) Inicialmente, destacamos os signos de visibilidade atribuídos pelos profissionais de saúde na identificação de aspectos que indicassem problemas de saúde mental;
- b) Em seguida, relacionamos esses signos a significados – ou interpretações – produzidos por esses atores, que evidenciassem aspectos de seu contexto sociocultural na definição desses problemas e dos modos de manejá-los ou enfrentá-los;
- c) Por fim, ancoramos esses signos e significados em casos concretos, evidenciando as práticas que estão na base desse sistema, deslocando as representações para sua manifestação concreta. Essas práticas foram detalhadas nos relatos dos profissionais acerca de casos concretos por eles matriciados, assim como por meio da observação dessas práticas e reconstrução de alguns casos observados.

Utilizamos observação participante da rotina da unidade e atividades de AM, e entrevistas semiestruturadas com todos os ACS da unidade (n=12). As entrevistas foram audiogravadas, transcritas e analisadas por análise de conteúdo temática²⁴. Nesse procedimento, o conteúdo das entrevistas foi comparado buscando: similaridades, recorrências e contrastes no que os ACS relatavam sobre suas intervenções de cuidado em saúde mental (práticas), os elementos que consideravam discriminantes para identificar situações de sofrimento psíquico, riscos, vulnerabilidades e possibilidades de intervenção (signos), assim como as construções desenvolvidas para dar sentido a essa realidade (significados). A partir desses relatos identificamos a emergência de conceitos éticos – enquanto experiência distante²⁵ – da saúde mental e da saúde coletiva, tais como: acolhimento, vínculo, cogestão e resolutividade, que foram significados e retrabalhados por saberes êmicos do ACS, como experiência próxima.

A pesquisa respeitou a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada em Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer 0040.0.069.069-11). Os nomes dos profissionais e usuários são fictícios.

Resultados e discussão

Efeitos do AM na atitude dos profissionais de saúde: do medo e invisibilidade à responsabilidade sanitária

Os ACS relatam mudanças provocadas pelo AM comparando reações e posturas da equipe de saúde da família antes e depois da implantação dessa metodologia. Duas posturas identificadas inicialmente foram: medo em relação à loucura e ausência de reconhecimento dessas demandas como responsabilidade da equipe. Contudo, as atividades de AM possibilitaram uma “mudança no olhar” em relação a tais casos, tanto pelo desenvolvimento de maior compreensão sobre o que é o transtorno mental/sofrimento psíquico, como pela descoberta ou invenção de possibilidades de intervenção:

“Eu acho que as pessoas ainda têm muito medo do doente mental. Eu mesmo, inclusive, melhorei um pouquinho. Fiquei melhor com meus pacientes doentes mentais depois que eu tive esse treinamento.” (Aline)

“Não teve aquele medo de chegar na ferida. Porque antes era o quê? A gente trazia o problema, aí o pessoal dizia ‘não, não pode se meter nisso daí não’. Sempre com aquele medo de avançar. Mas se eu sou da saúde, eu tenho que ir lá e conversar.” (Lídia)

Medo, angústia e ansiedade são reações comuns dos profissionais da AB ao lidarem com questões de saúde mental^{26,27}. Há o receio de comportamentos imprevisíveis, inclusive violentos, ao mesmo tempo em que os profissionais se percebem com poucos recursos para ajudar, gerando sensação de despreparo e receio. Contudo, o contato dos profissionais com tais demandas, em situações que consigam exercer e reconhecer seu potencial de cuidado, facilita a desmistificação da loucura²⁸.

Outro aspecto diz respeito à demanda de saúde mental ser ignorada anteriormente, produzindo uma “invisibilidade” dos casos de saúde mental:

“Na saúde mental? Olha, agora, com esse trabalho, o agente aciona. Porque antes a gente não tinha esse olhar. A gente só tinha o olhar para o quê? Pra hipertensão, diabetes, essas outras doenças. Saúde mental a gente não tinha. A gente sabia que existia, mas não tinha esse olhar. [...] Agora, quando a gente identifica uma situação dessas, a preocupação fica logo maior de procurar resolver. Aí você já tem um outro olhar. Não é aquele olhar de descaso.” (Letícia)

A invisibilidade não se produz pela dificuldade de percepção da demanda ou de clareza no diagnóstico (ainda que tais problemas possam existir). Antes do AM, a postura usual da equipe era de ignorar casos de saúde mental, mesmo quando identificada alguma necessidade de saúde. Dessa forma, não se produzia uma responsabilidade de intervenção por parte da equipe, etapa necessária para traduzir necessidade como demanda. Com o AM, a saúde mental progressivamente torna-se uma “demanda legítima” da AB, inclusive com ACS procurando ativamente identificar novos casos.

A mudança na atitude dos profissionais evidencia maior compreensão do que acontece com pessoas acometidas por sofrimento psíquico/transtorno mental, permitindo maior aproximação aos casos, diminuindo o sentimento de medo dos profissionais e facilitando assumir a responsabilidade sanitária da equipe sobre os casos: “Mudou também, porque hoje eu olho as pessoas melhor, tenho mais entendimento de compreender essas pessoas. De que ela não tem como ser igual a mim. [...] Mudou nisso, no modo de olhar” (Lídia).

Percebemos a aproximação dos ACS da experiência do sofrimento psíquico/transtorno mental, pois as falas não indicam uma mudança em saberes técnicos, como diagnósticos ou outras explicações biológicas ou psicodinâmicas, consideradas tecnologias leve-duras²⁹. Tal mudança, de caráter relacional, é um processo que, ainda que possa ser facilitado pela apropriação de conhecimentos estruturados (preocupação contida em iniciativas de “capacitação” sobre temas quaisquer), diferencia-se da mera aprendizagem, pois se baseia na capacidade de empatia e compreensão referente à pessoa em sofrimento mental. Com isso, observamos o desenvolvimento de certas “lógicas” de intervenção possíveis:

“Primeiro, ela tem que ser trabalhada pra depois a criança. Que o problema todo é ela e ela fala comigo.” (Valéria)

“Eu digo assim: ‘olhe seu cuidador, eu preciso conversar com o senhor, porque a pessoa tá assim e assim’. Não obrigar ele, mas mostrar que ele tá tratando da vida de uma pessoa, que precisa de um olhar dele diferente.” (Lídia)

Diferentemente de uma rotina de procedimentos ou de uma prescrição padronizada para cada transtorno mental, os relatos sugerem o desenvolvimento de “estratégias” dos ACS para lidarem com os casos. Os exemplos ressaltam o caráter relacional e inventivo do cuidado, necessário para a aproximação das pessoas envolvidas (usuários, familiares, vizinhos), auxiliando o desenvolvimento de tecnologias leves²⁹ pelos agentes.

Efeitos do AM no acesso aos serviços de saúde: informação, aceitabilidade e acolhimento

O AM contribuiu para algumas mudanças positivas em relação à entrada nos CAPS e na unidade de saúde. O AM tornou o CAPS mais conhecido pelos ACS, seja pelo desconhecimento anterior sobre

a existência do serviço, ou por produzir uma familiaridade ao conhecer quem são os profissionais desse serviço. Outro aspecto diz respeito à criação de instrumentos de comunicação que facilitaram o encaminhamento dos casos entre CAPS e ESF.

Vários ACS afirmaram que não sabiam da existência do CAPS II e CAPSi de referência da região, apesar de ambos os serviços se localizarem no mesmo distrito sanitário que o posto de saúde, o Distrito Sanitário da Liberdade. Esse distrito é afetado por uma forte tradição da psiquiatria hospitalar-manicomial, sendo, por muitos anos, um polo de hospitais psiquiátricos em Salvador. Nessa única região concentravam-se: o Hospital Santa Mônica (fechado em 2003), Sanatório Bahia e Casa de Saúde Ana Nery (ambos fechados em 2006), e o Hospital Especializado Mário Leal (ainda em funcionamento). O fechamento de três instituições psiquiátricas de grande porte no período de três anos acarretou uma brusca redução de 1.100 leitos psiquiátricos, sem nenhuma transferência imediata do cuidado para serviços substitutivos locais, uma vez que o CAPSi foi inaugurado nesse território em 2004 e o CAPS II em 2007.

A visibilidade dos CAPS pode ser considerada uma pré-condição para melhoria do acesso ao serviço, sendo a informação uma das dimensões fundamentais do acesso³⁰. Conhecer outros serviços de saúde mental, além do hospital, e outros modelos de cuidado além das práticas ambulatoriais e de internação, tem efeitos na demanda e acesso aos serviços substitutivos.

Outra dimensão do acesso é a aceitabilidade, que se refere à congruência entre as expectativas dos usuários acerca do cuidado oferecido e o cuidado efetivamente ofertado³⁰. A forma como os CAPS são percebidos é determinante para a busca e adesão aos serviços, tendo o AM influenciado também nesse aspecto do acesso:

“[...] depois que eu fiz a primeira reunião com o pessoal do CAPS, eu passei em todas as casas, fiz uma relação das pessoas que usam medicamento. E aí trouxe para o pessoal, o pessoal fez um levantamento de onde eram acompanhados, e me deram o retorno. [...] Tem gente que não quer mais nem ir para o hospital psiquiátrico, só quer ir para o CAPS.” (Marília)

Os próprios ACS modificam sua postura quando passam a reconhecer o CAPS como recurso para as demandas de saúde mental. Portanto, outro efeito do AM foi o aumento dos encaminhamentos formais e informais para o serviço especializado realizado pela ESF:

“Com esse trabalho agora, do CAPS, do [apoio] matricial, o agente aciona. É que tá tendo mais um olhar para essas situações. Porque antes a gente identificava, claro, mas não tinha essa preocupação, de até mandar encaminhar para algum setor. [...] Mas com relação à gente, agente de saúde, a gente não tinha essa relação, porque não tinha esse suporte ainda.” (Letícia)

Um estudo identificou que o AM em saúde mental no município de Sobral aumentou a capacidade de atendimento de casos mais simples pela própria AB, fazendo com que os casos encaminhados fossem progressivamente de maior gravidade ou complexidade³¹. Apontamos aqui um resultado diferente, pois não foi possível identificar se o aumento da aceitabilidade indicou um aumento na proporção de encaminhamentos de casos graves. Porém, é importante destacar que, em um campo em que a disputa de legitimidade entre serviços hospitalares e serviços substitutos tem um enraizamento histórico profundo, o aumento da disponibilidade para a utilização do CAPS é um marco importante, mesmo que não haja ainda um refinamento nos critérios de encaminhamento.

Observamos, também, efeitos no acesso ao serviço de AB. Os ACS relataram o desenvolvimento da capacidade de o serviço prestar assistência a pessoas com determinados comportamentos, como agressividade e fobia social, que, em outras situações, permaneceriam distantes desse serviço de saúde:

“Chegou um que deu um surto, tava com uma pedra pra agredir a mãe dele. Aí chegou aqui assim, agitado. O pessoal, apavorado. Mas daí um médico, juntamente com Adriana [uma profissional do AM], que trabalha no caso, começou a conversar com ele, tranquilizou ele. O

médico foi, atendeu, conversou com ele, levou ele pra uma sala. Quer dizer, a gente vê que tudo isso foi resultado disso, dessa capacitação.” (Sabrina)

Tais modificações no acesso à unidade básica não poderiam ocorrer sem mudanças concomitantes no cuidado ofertado por esses profissionais. Cabe ressaltar, todavia, que existem ainda obstáculos de acesso para pessoas com problemas de saúde mental, decorrentes de características sócio-organizacionais do serviço. Ainda ocorrem situações nas quais a responsabilidade de intervenção é, segundo os ACS, indevidamente atribuída somente aos serviços especializados:

“Eu na rua, assim, eu já sei lidar. Sei a problemática. [...] Então, no que eu recebo tudo, que eu ouço direitinho, quando eu chego aqui, eu sou barrada. [...] Tem um bloqueio, que eu não posso fazer nada. O caso de Márcia é do [hospital psiquiátrico] Mário Leal. O caso de Márcia é CAPS.” (Marília)

“Eu tive uma paciente mesmo que ela precisou de uma consulta, que ela tinha um transtorno. Aí ela precisou de uma consulta. Pense na dificuldade! [...] Ah, mas o médico fez tanta dificuldade que a paciente se mandou, e não foi.” (Lídia)

Essas falas estão relacionadas à legitimidade do acolhimento das demandas de saúde mental na AB. Em algumas situações, os ACS tornam-se defensores dessa legitimidade frente ao restante da unidade, mostrando-se mais sensíveis ao acolhimento dos casos. O impacto do AM na atitude dos ACS ficou bem caracterizado na pesquisa, mas a participação desse único profissional é insuficiente para garantir a incorporação das demandas de saúde mental no cotidiano do serviço, sendo necessária a mobilização dos demais profissionais da equipe.

Efeitos do AM nas práticas de cuidado: aproximação, aprendizagem e vínculo

As modificações no acesso não implicam apenas a presença das pessoas com problemas de saúde mental no serviço. Tal mudança ocorre em uma dialética com mudanças na forma com que os profissionais de saúde lidam com as demandas, que estamos denominando de “efeitos no cuidado”. O cuidado é um processo complexo de interação humana³², sobre o qual destacamos aspectos que apontam mudanças nessas relações. Segundo os entrevistados, houve maior aproximação às pessoas com problemas de saúde mental, e destas com suas famílias e equipes de saúde, uma vez que ocorria uma “mudança de olhar” e os profissionais se sentiam capazes de lidar com as demandas. Também observamos manifestações de um aspecto ético e subjetivo do cuidado, significado pelos entrevistados como “carinho pelos usuários” ou “humanidade”, categorias que compõem a experiência próxima²⁵ dos trabalhadores. Alguns relatos apontam para o estabelecimento de vínculos singularizados dos usuários com alguns profissionais, produzindo uma relação de confiança. Percebemos ainda proatividade em relação às demandas de saúde mental, assim como maior flexibilidade nas possibilidades de intervenção.

A mudança no cuidado envolve a mudança na percepção acerca das pessoas em sofrimento psíquico/transtorno mental, sua aproximação, e aprendizagem de como lidar com elas:

“[...] o que me ajudou a me aproximar melhor e conhecer o doente mental, foi descobrir que tem como você se aproximar dele sem trazer prejuízo pra você. Porque antes eu pensava que eu me aproximando, que eles iam me agredir ou escandalizar na frente dos outros. Eu ficava um pouco retraída, mas eu aprendi com o CAPS a lidar melhor com esses pacientes.” (Aline)

Podemos observar a atribuição de periculosidade às pessoas em sofrimento psíquico, associada à possibilidade de prejuízo a quem delas se aproximasse. Quando a entrevistada resalta o medo de que tais pessoas “escandalizassem”, percebemos a expectativa de imprevisibilidade e descontrole. A desmistificação ocorre pela possibilidade de estabelecer outras trocas materiais e simbólicas, não

pautadas na agressividade, imprevisibilidade ou descontrole, sem reproduzir práticas excludentes e normativas.

Os ACS destacam a importância de intervenções que fortalecem a vinculação, ainda que estejam inseguros de condutas técnicas no manejo dos casos. O caráter híbrido do ACS, que inclui simultaneamente competências técnicas e conhecimentos provenientes da cultura leiga, permite novas possibilidades de cuidado em um território dominado pelo saber e prática biomédicos¹³. A implicação mútua no estabelecimento de vínculos acarreta efeitos nos trabalhadores e usuários:

“Aquele pessoa que a gente se comprometeu, de certa forma, aquele vínculo meu, continuará. Por exemplo, se alguém do CAPS deixou de vir, ou se a enfermeira saiu, [...] não vai ter nunca o vínculo. Mas o meu vínculo, por mais que eu não queira, vai ter sempre. Porque eu já tenho a referência daquela pessoa.” (Jorge)

A inserção social diferenciada dos ACS na vida cotidiana da comunidade é sua principal potência para a reforma psiquiátrica, uma possibilidade de transformação desse capital social em vínculos para estabelecer projetos terapêuticos singulares³³. Em uma relação personalizada com os usuários, é possível mais flexibilidade nas rotinas de procedimentos, adequando intervenções a necessidades singulares. Identificamos a presença do tripé acolhimento-vínculo-responsabilização³⁴ no exercício do cuidado em saúde mental pelos ACS. Essa responsabilização exige uma postura ativa em relação ao usuário, necessária à mudança do modelo assistencial: superar um modelo responsivo, pautado na resolução de demandas, para um modelo proativo, que busca intervir nas necessidades de saúde, mesmo que ainda não formuladas diretamente como demanda ao serviço³⁵.

Efeitos do AM na resolutividade da atenção: normatividade e cogestão

Na saúde mental, há uma histórica dificuldade na realização de avaliação de resultados, observada em tentativas de se utilizar apenas redução de sintomas e padrões de utilização de serviços como medidas de resultado, e no uso de indicadores de processo ou estrutura como equivalentes a resultados³⁶. A adequada avaliação de resultados precisa incorporar variáveis clínicas, sociais e elementos da perspectiva do próprio usuário³⁷, incorporando, ainda, diversos pontos de vista como julgamento válido de efetividade (usuários, familiares, profissionais). É, portanto, uma tarefa complexa e abrangente, cujo aporte na literatura mostra-se ainda polêmico.

Portanto, não temos a intenção de impor nossas próprias concepções de resolutividade para o AM. Ao interpretarmos as falas dos entrevistados, pretendemos compreender o que estes consideram como resolutividade, e assim caracterizar o que reconheceram como sucesso e fracasso em relação às intervenções de saúde mental, ressaltando a produção desses valores por meio da conjugação de experiências próximas e distantes²⁵.

Para os ACS, resolutividade pode estar relacionada ao aumento da frequência (ou o acesso inicial) à unidade de saúde ou ao CAPS, assim como o estabelecimento de alguma continuidade de intervenções clínicas (consultas, prescrições medicamentosas, aplicação de injeções). Os entrevistados também associam intervenções à melhoria da qualidade de vida das pessoas envolvidas, reconhecendo a produção de “soluções” para alguns casos: “Teve um caso mesmo da [ACS] Aline, que teve solução também. Que foi o caso de Marcélia [...] Chamamos o irmão dela, e daqui para frente vocês vão dizer como é que tá. Então deu solução. O caso de Abigail também, que eu vi ter começo, meio e fim, no caso eu vi ter solução” (Marília).

Destacamos o uso da expressão “começo, meio e fim”, indicando que a intervenção representaria um processo temporalmente determinado, ao final do qual poderíamos reconhecer o sucesso ou fracasso como variável discreta: o objetivo/meta foi ou não alcançado? Essa concepção é reforçada por outra fala da mesma entrevistada, onde, ao referir-se a outro caso, afirma que não houve resolução: “O que não teve solução foi o de Márcia. Eu quero ver Márcia ligada [ligadura de trompas]!” (Marília).

Nesse trecho, percebe-se que a meta “ligadura de trompas” não ocorreu (por uma série de fatores, inclusive a ambivalência da usuária tanto em relação ao procedimento como ao desejo de ser mãe

novamente). Contudo, para a entrevistada, sem esse procedimento não houve resolutividade. Esse ponto é ilustrativo de um desafio comum ao cuidado de várias condições crônicas, não apenas o transtorno mental grave: na ausência da possibilidade de “cura”, há o risco de tentar substituí-la por determinada conduta “saudável”.³⁸ No caso em questão, evitar futuras gestações seria considerada pela ACS a conduta saudável, ainda que esse projeto não contemple os desejos e referenciais de saúde da usuária. Portanto, ainda que não se utilize “cura” como referência normativa, a “conduta saudável” preenche esse espaço, mantendo a normatividade das intervenções em saúde.

A noção de saúde requer a inclusão de um referencial pessoal, pois implica valores e desejos, e não apenas determinações técnicas; implica “projetos de felicidade”³⁹ que, ainda que possam utilizar-se das informações de saberes estruturados, são, em essência, escolhas de vida, exigindo uma cogestão do cuidado entre usuários e profissionais de saúde⁴⁰.

Algumas falas apontam, como resolutividade, o aumento da frequência aos serviços de saúde e o acesso a intervenções específicas, equiparando medidas de resultado com medidas de utilização do serviço³⁶. Contudo, outras falas questionam o aumento do número de consultas e uso de medicação como indicadores de resolutividade. Apresentamos excertos de ambas as situações:

“E hoje Marcélia vem para cá para unidade, vem para o clínico, vem fazer preventivos, toma vacina. Então o trabalho [...] teve sucesso.” (Marília)

“Foram dados alguns encaminhamentos. No caso de Fernanda, mesmo, teve contato com o tutor, encaminhamento para o CRAS, o CRAS fez a visita, mas não deu nenhuma resposta, só fez a visita. E no caso de outros pacientes também, eles fizeram a visita domiciliar, a médica viu e fez o atendimento da paciente da minha área. [...] Aí depois essa médica veio aqui, atendeu ela, fez o encaminhamento e não resolveu muita coisa, não.” (Aline)

A última fala aponta para a expectativa de um efeito na saúde dos usuários, nem sempre obtido, mesmo com apoio especializado e ação intersetorial. Nesse caso, o contato com diferentes profissionais não foi suficiente para provocar a mudança esperada no caso descrito pela ACS, que destaca a manutenção do estado de saúde, das relações familiares inadequadas e do preconceito por parte da comunidade. Todavia, relatos acerca de outros casos reconhecem mudanças possibilitadas nesses aspectos:

“Até pra aqui mesmo, era difícil ela vir pras consultas. Depois que o matriciamento entrou em ação, juntamente com a unidade básica, tudo isso mudou. Ela hoje já frequenta as consultas, né, é frequente aqui na unidade. Tá fazendo acompanhamento no CAPS. Tá sendo direcionada também pra ir pra outro local pra fazer atividade de oficina. Pra ajudar ela. Tá agora com roupas vestida, a casa pintada, tudo foi modificado. Então foi um grande avanço.” (Sabrina)

Nesses relatos, observamos que resultados não se referem apenas ao comportamento do usuário, mas, também, à relação com a comunidade, família, serviço de saúde. Perceber tais mudanças como produto da ação dos ACS e da equipe reforça a percepção de que suas intervenções obtêm resultados satisfatórios. A possibilidade de ações conjuntas com profissionais da área de saúde mental (visitas domiciliares e atendimentos) foi vista como produtora de respostas, simultaneamente, às demandas dos usuários e aos anseios dos ACS, que desejavam ver mudanças concretas na situação de vida de seus usuários.

Conclusão

O conjunto de efeitos aqui destacado foi segmentado nos âmbitos de atitude dos profissionais, cuidado, acesso e resolutividade, no intuito de ressaltar aspectos particulares identificados nas entrevistas e observação das atividades. Consideramos que esse conjunto de efeitos é sincrônico e revela mudanças de práxis cujas dimensões e desdobramentos podem ser mais bem observados a partir da referida segmentação. Com isso, concluímos que o AM tem se constituído como estratégia potente na qualificação da atenção em saúde mental, com consequências na assistência direta aos usuários, transformações organizacionais no interior da unidade de saúde e mudanças na forma como as equipes se relacionam com o restante da rede de saúde.

Tais mudanças na práxis têm ocorrido a partir da possibilidade de diálogo com profissionais/serviços especializados, sempre considerando as demandas que emergem da prática cotidiana dos trabalhadores da unidade básica de saúde. Dessa forma, é estabelecida uma relação de produção criativa, na qual as habilidades técnicas e relacionais dos envolvidos produzem uma nova síntese, mais adequada à realidade da AB, seus usuários e equipes de saúde.

Os resultados do AM precisam ser entendidos como uma totalidade dinâmica: um conjunto articulado de efeitos inter-relacionados e de influências recíprocas. Desse modo, ainda que tenhamos segmentado seus elementos como recurso didático, sua compreensão exige a consideração integrada desses vários efeitos. A diminuição do estigma permitiu maior aproximação da equipe às pessoas com problemas de saúde mental, estabelecendo a responsabilidade sanitária das equipes frente a uma série de demandas. Essa aproximação produziu aprendizados, criando novas formas de lidar e intervir junto aos casos, facilitando seu acesso aos serviços de saúde e produzindo novas respostas a suas necessidades de saúde. O reconhecimento, por parte dos trabalhadores e usuários, desses pequenos e grandes êxitos contribui para a dissolução de noções problemáticas e paralisantes, como a ideia da inevitável cronicidade e degenerescência das pessoas com transtorno mental/sofrimento psíquico, ou da crença de que os problemas de saúde mental encontram-se apartados e distantes do campo geral da saúde. Com isso, adentramos novamente o campo da diminuição do estigma da loucura, constituindo um processo circular que revela a artificialidade de atribuímos um ponto único desse processo como o “início” das mudanças observadas.

Vários casos apontados pelos ACS já habitavam o território, mas nunca haviam sido identificados, muito menos manejados ou encaminhados para os CAPS. Ao realizarem tais ações, apoiados pelo matriciamento, os ACS partem de uma perspectiva inicialmente semiológica, para produzirem uma visibilidade; adentram a perspectiva semântica, quando interpretam tanto os comportamentos como as condições de produção do adoecimento e melhora dos casos; e atingem, ainda, a perspectiva pragmática quando agem, buscando interferir na história dessas pessoas. Nessa tríade desenvolve-se a análise integrada de signos, significados e práticas.

Nessa experiência de AM, os ACS têm participado com uma frequência consideravelmente maior das atividades de apoio que os demais profissionais. Isso revela uma fragilidade da organização da atenção aos casos de saúde mental, uma vez que, sem a sensibilização e atuação de toda a equipe, as intervenções tornam-se mais limitadas. Porém, apesar da diferença de participação entre profissionais, percebemos que as mudanças provocadas pelo apoio no trabalho dos ACS também pressionam “para fora”: as equipes de saúde da família são desafiadas a se aproximarem dos casos de saúde mental a partir da reverberação provocada pelas ações dos ACS. De modo semelhante, o restante da rede de saúde (incluindo os CAPS) é provocado a se reorganizar, uma vez que as problemáticas levantadas pela ESF colocam em pauta aspectos da qualidade de vida dessas pessoas por vezes negligenciados, e exigem a atuação de outras instâncias além da unidade básica de saúde.

Dessa forma, consideramos que as demandas que se revelam a partir da AB não se limitam à identificação de novos casos, ou à responsabilização por casos mais simples: a ESF, fortalecida pelo AM, produz uma contribuição inequívoca na construção da integralidade do cuidado às pessoas com problemas de saúde mental.

Colaboradores

Os autores Carlos Eduardo Menezes Amaral, Mônica de Oliveira Nunes Torrenté, Carolina Pinheiro Moreira e Maurice de Torrente contribuíram substancialmente em todas as etapas da elaboração do artigo, incluindo a concepção da pesquisa, análise e interpretação dos dados, redação e aprovação da versão final do artigo.

Referências

1. Campos GWS. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. *Cienc Saude Colet*. 1999; 4(2):393-403.
2. Campos GWS, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad Saude Publica*. 2007; 23(2):399-407.
3. Minozzo F, Costa I. Apoio matricial em saúde mental: fortalecendo a saúde da família na clínica da crise. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam*. 2013; 16(3):438-50.
4. Quinderé PHD, Jorge MSB, Nogueira MSL, Costa LFA, Vasconcelos MGF. Acessibilidade e resolubilidade da assistência em saúde mental: a experiência do apoio matricial. *Cienc Saude Colet*. 2013; 18(7):2157-66.
5. Castro CP, Oliveira MM, Campos GWS. Apoio matricial no SUS Campinas: análise da consolidação de uma prática interprofissional na rede de saúde. *Cienc Saude Colet*. 2016; 21(5):1625-36.
6. Vannucchi AMC, Carneiro Junior N. Modelos tecnoassistenciais e atuação do psiquiatra no campo da atenção primária à saúde no contexto atual do Sistema Único de Saúde, Brasil. *Physis*. 2012; 22(3):963-82.
7. Barros JO, Gonçalves RMA, Kaltner RP, Lancman S. Estratégia do apoio matricial: a experiência de duas equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) da cidade de São Paulo, Brasil. *Cienc Saude Colet*. 2015; 20(9):2847-56.
8. Brites LS, Weiller TH, Silveira D, François APW, Rosa FM, Righi LB. "A gente vai aprendendo": o apoio matricial na estratégia de saúde da família em um programa de residência multiprofissional integrada no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. *Saude Debate*. 2014; 38(101):285-95.
9. Petta HL. Formação de médicos especialistas no SUS: descrição e análise da implementação do programa nacional de apoio à formação de médicos especialistas em áreas estratégicas (Pró-Residência). *Rev Bras Educ Med*. 2013; 37(1):72-9.
10. Athié K, Fortes S, Delgado PGG. Matriciamento em saúde mental na atenção primária: uma revisão crítica (2000-2010). *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2013; 8(26):64-74.
11. Lemes AG, Prado ACB, Ferreira JM, Nunes FC, Nascimento VF. Matriciamento em saúde mental: revisão de literatura. *Interdiscip Rev Eletrôn UNIVAR*. 2016; 1(15):136-41.
12. Iglesias A, Avellar LZ. Apoio matricial: um estudo bibliográfico. *Cienc Saude Colet*. 2014; 19(9):3791-38.
13. Nunes MO, Trad LB, Almeida BA, Homem CR, Melo MCIC. O agente comunitário de saúde: construção da identidade desse personagem híbrido e polifônico. *Cad Saude Publica*. 2002; 18(6):1639-46.
14. Lancetti A. Saúde mental nas entranhas da metrópole. In: Lancetti A, organizador. *Saúde mental e saúde da família. SaúdeLoucura 7*. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 11-52.
15. Barros MMA, Chagas MIO, Dias MSA. Saberes e práticas do agente comunitário de saúde no universo do transtorno mental. *Cienc Saude Colet*. 2009; 14(1):227-32.

16. Pinheiro CM, Maia EA, Chastinet MFF, Santos NL, Ribeiro VO, Pereira APCM. Ação integrada junto aos agentes comunitários de saúde: uma articulação entre saúde mental e atenção básica. In: Meira MOB, Santana JAT, Silva MG, organizadores. A produção de conhecimentos nos serviços de saúde. Salvador: Eduneb; 2009. p. 123-44.
17. Santos GA, Nunes MO. O cuidado em saúde mental pelos agentes comunitários de saúde: o que aprendem em seu cotidiano de trabalho? *Physis*. 2014; 24(1):105-25.
18. Ministério da Saúde (BR). Coordenação de Saúde Mental. Coordenação de Gestão da Atenção Básica. Saúde mental e Atenção Básica: o vínculo e o diálogo necessários. Brasília: Ministério da Saúde; 2003.
19. Furtado JP, Onocko-Campos RT, Gomes VG. Apoio matricial: estratégia de interlocução na rede de saúde de Campinas/SP [trabalho de conclusão de curso]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP; 2006.
20. Figueiredo MD, Campos RO. Saúde mental na atenção básica de Campinas, SP: uma rede ou um emaranhado? *Cienc Saude Colet*. 2009; 14(1):129-38.
21. Nunes MO, Torrenté M, Landim FLP. Saúde mental e atenção básica: transvetores de articulação In: Nunes MO, Landim FLP. Saúde Mental na Atenção Básica: política e cotidiano. Salvador: EDUFBA; 2016. p. 123-43.
22. Mol A. *The body multiple: ontology of medical practice*. Durham: Duke University Press; 2002.
23. Corin E, Bibeau G, Martin JC, Laplante R. *Comprendre pour soigner autrement*. Montreal: Presses de l'Université de Montréal; 1990.
24. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
25. Geertz C, organizador. *O Sab+er local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Petrópolis: Vozes; 1997. p. 85-107.
26. Jucá VJS, Nunes MO, Barreto SG. Programa de saúde da família e saúde mental: impasses e desafios na construção da rede. *Cienc Saude Colet*. 2009; 14(1):171-82.
27. Onocko-Campos RT, Gama CA, Ferrer AL, Santos DVD, Stefanello S, Trapé TL, et al. Saúde mental na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em uma grande cidade brasileira *Cienc Saude Colet*. 2011; 16(12):4643-52.
28. Kantorski LP, Pinho LB, Machado AT. Do medo da loucura à falta de continuidade ao tratamento em saúde mental. *Texto Contexto Enferm*. 2001; 1:50-9.
29. Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. 2a ed. São Paulo: Hucitec; 2005.
30. Sanchez RM, Ciconelli RM. Conceitos de acesso à saúde. *Rev Panam Salud Publica*. 2012; 31(3):260-8.
31. Tófoli LF, Fortes S. Apoio matricial de saúde mental na atenção primária no município de Sobral, CE: o relato de uma experiência. *Sanare*. 2007; 6(2):34-42.
32. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface (Botucatu)*. 2004; 8(14):73-92.
33. Leite ALS, Paulon SM. Atenção básica e desinstitucionalização da loucura: acionando competências dos agentes comunitários de saúde. In: Paulon SM, Neves R, organizadores. Saúde mental na atenção básica: a territorialização do cuidado. Porto Alegre: Sulina; 2013. p. 99-112.
34. Tanaka OY, Ribeiro EL. Ações de saúde mental na atenção básica: caminho para ampliação da integralidade da atenção. *Cienc Saude Colet*. 2009; 14(2):477-86.
35. Paim JS. Modelos de atenção e vigilância da saúde. In: Rouquayrol ZM, Almeida-Filho N, organizadores. *Epidemiologia e saúde*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 567-86.

36. Thornicroft G, Tansella M. A prospectus for mental health outcome measures In: Tansella M, Thornicroft G, organizadores. Mental health outcome measures. London: Gaskell; 2001. p. 1-5.
37. Ruggeri M. Measuring satisfaction with psychiatric services: towards a multi-dimensional, multi-axial assessment of outcome. In: Tansella M, Thornicroft G, organizadores. Mental health outcome measures. London: Gaskell; 2001. p. 34-47.
38. Castiel LD, Álvarez-Dardet C. A saúde persecutória: os limites da responsabilidade. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
39. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde Cienc Saude Colet. 2001; 6(1):63-72.
40. Campos GWS. Um método para análise e co-gestão de coletivos. São Paulo: Hucitec; 2000.

Amaral CEM, Torrenté MON, Torrenté M, Moreira CP. Apoyo matricial en Salud Mental en la atención básica: efectos en la comprensión y el manejo por parte de agentes comunitarios de salud. Interface (Botucatu). 2018; 22(66):801-12.

El apoyo matricial (AM) es un dispositivo pedagógico-asistencial utilizado principalmente para aumentar la capacidad de resolución de la atención primaria de la salud, teniendo considerable difusión en la salud mental. Ese estudio evaluó los efectos del AM en la salud mental en una unidad de salud de la familia en Salvador, Bahia, Brasil. El estudio utilizó observación participante y entrevistas con 12 agentes comunitarios de salud, analizados por medio de análisis de contenido temático. Identificamos efectos en cuatro dimensiones: a) cambio en la actitud de los profesionales; b) ampliación de acceso a los servicios; c) desarrollo de nuevas prácticas de cuidado; d) aumento de la capacidad de resolución. El AM produjo cambios en la comprensión y práctica de los profesionales, así como cambios organizacionales en la USF y en su relación con la red de servicios, mostrando al AM como una intervención efectiva en la calificación de la atención a la salud mental.

Palabras clave: Apoyo matricial. Salud mental. Atención básica de la salud. Evaluación de salud. Evaluación de resultados.

Submetido em 21/01/17. Aprovado em 22/08/17.

Apoio Institucional na ótica de gestores, apoiadores e trabalhadores: uma aproximação da realidade a partir de diferentes lugares

Sávia Souza Machado^(a)
 Luiz Carlos Hubner Moreira^(b)
 Maria Ângela Alves do Nascimento^(c)
 Elisete Casotti^(d)

Machado SS, Moreira LCH, Nascimento MAA, Casotti E. Institutional Support according to the perspective of managers, supporters and workers: coming closer to reality from different places. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):813-25.

This is a study on the senses and meanings given to the Institutional Support in Primary Care of two municipalities in the west of the state of Bahia, Northeast region of Brazil, with the participation of 22 professionals, namely family health managers, supporters and workers. Data were collected through interviews and observation, and the empirical material was analyzed according to the content analysis framework. Results revealed that all the participants have a positive perception of the work developed by the Institutional Support. Nevertheless, there are challenges related to the insufficient number of supporters, the limits of the conception of work from the perspective of managers and the work expectations reported by the teams. It is necessary to create analysis spaces involving managers, supporters and teams, which is a condition for consolidating the practice of supporting and being supported as a strategy to strengthen co-management in healthcare networks.

Keywords: Institutional support. Primary care. Health management.

Trata-se de estudo sobre sentidos e significados atribuídos ao Apoio Institucional na Atenção Básica em dois municípios do oeste baiano, Nordeste do Brasil. Participaram 22 profissionais, entre gestores, apoiadores e trabalhadores de equipes de Saúde da Família. A entrevista e a observação foram utilizadas como técnicas de coleta de dados, e o material empírico analisado na perspectiva da análise de conteúdo. Os resultados revelam que todos os participantes reconhecem positivamente o trabalho do Apoio Institucional. Contudo, há desafios relacionados ao número insuficiente de apoiadores, aos limites da concepção do trabalho pelos gestores e às expectativas de atuação relatadas pelas equipes. Conclui-se que há necessidade de espaços de análise que envolvam o gestor, os apoiadores e as equipes, uma condição para que a prática de apoiar e de ser apoiado se consolide como uma estratégia de fortalecimento da cogestão nas redes de Saúde.

Palavras-chave: Apoio institucional. Atenção básica. Gestão em saúde.

^(a) Diretoria de Atenção Básica (SESAB/DAB), Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. Av. Luis Viana Filho, 400, Centro Administrativo da Bahia. Salvador, BA, Brasil. 41745-900. savia.enf@gmail.com

^(b, d) Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil. luizhubner@uol.com.br; elisete.casotti@gmail.com

^(c) Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Feira de Santana, BA, Brasil. angelaeufs@yahoo.com.br

Introdução

O Apoio Institucional (AI) é compreendido como “um dos recursos metodológicos que compõem o método Paidéia, desenvolvido por Campos¹ para reformular os tradicionais mecanismos de gestão”² (p. 288). Tem como característica transformar as práticas gerenciais, ao modificar a forma tradicional de coordenação, supervisão e avaliação do trabalho, na medida em que propõe um modo analítico, operacional e interativo de trabalho, conformando, assim, um modelo de trabalho em cogestão¹⁻³.

O método Paidéia é também considerado como uma postura metodológica que se apresenta como um dispositivo para ampliar a capacidade de reflexão e análise de coletivos. Por meio da cogestão, busca-se instituir e fortalecer a democracia institucional, ao se afirmar e ampliar o protagonismo dos trabalhadores⁴.

A novidade do método Paidéia para a gestão dos serviços de saúde é buscar atingir o efeito Paidéia, que pressupõe ampliação da capacidade das pessoas para lidarem com informações, bem como interpretá-las; de compreenderem o contexto, os outros e a si mesmas. Pretende, assim, aumentar a participação dos trabalhadores na tomada de decisão, na definição de compromissos e contratos, e na habilidade de lidarem com conflitos⁵. Como resultado, o método busca contribuir para a ampliação das possibilidades de ação desses sujeitos e das relações que eles estabelecem.

Para provocar o ‘efeito Paidéia’, se faz necessário ultrapassar a tendência comum das várias escolas de administração que defendem a intervenção sobre os trabalhadores, e alcançar uma forma de se fazer gestão baseada na inclusão e interação dos trabalhadores e usuários no processo de decisão. Ou seja, é necessário superar a tendência predominante de dominação dos que gerenciam sobre os que executam, resignificando o lugar de cada sujeito no processo.

Portanto, temos a clareza de que, para se provocarem mudanças significativas na forma de operar dos serviços de saúde, é visível a necessidade da apreensão crítica dos gestores e trabalhadores sobre a forma de gestão adotada, e da disposição de se promoverem mudanças na direção de práticas de cogestão. O apoio institucional, nesse contexto, é pensado como um potente dispositivo de apoio e acompanhamento dos coletivos nessa perspectiva.

Este artigo analisou os sentidos e significados que as equipes de Saúde da Família (EqSF), os gestores e os apoiadores atribuem ao processo de trabalho do Apoio Institucional municipal em dois municípios da Bahia.

Caminhos metodológicos

Estudo qualitativo, no sentido de se compreenderem, a partir da ótica dos participantes, os sentidos e significados do concreto vivenciado dialeticamente, ao articularem a subjetividade à materialidade por meio de análises críticas reflexivas.

O cenário do estudo foram dois municípios (M1 e M2) da região Oeste da Bahia. M1 possui população estimada de 68.922 habitantes, Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) de 0,633 e 23,24% da população em extrema pobreza; com 19 EqSF implantadas, 12 delas com equipes de Saúde Bucal (ESB) representando 100% de cobertura da AB e 63,95% de Saúde Bucal⁶. M2 tem 152.208 habitantes, IDHM de 0,721 e 7,67% da população em extrema pobreza; 19 EqSF, 11 delas com EqSB, apresentando cobertura de 46% da ESF e 26,9% das EqSB⁶.

Os critérios utilizados para a inclusão dos municípios estudados foram: ter AI na AB implantado há mais de seis meses e dispor de três ou mais apoiadores para as EqSF.

A coleta de dados foi realizada no período de maio a junho de 2015, com 22 participantes distribuídos em três grupos: GI - Apoiadores municipais para as EqSF; GII - Gestores municipais da AB – representados pelos Coordenadores da AB e Coordenadores de Saúde Bucal; GIII - Trabalhadores das EqSF.

Elegemos, como critério de inclusão, tempo mínimo de quatro meses de atuação para os representantes do grupo I e de seis meses nos grupos II e III. No grupo III, selecionamos as equipes com a diversidade de categorias profissionais.

No grupo I, o tempo de atuação dos participantes variou entre quatro meses até sete anos; quatro desses com dois anos de atuação como Apoiadores Institucionais. No grupo II, todos os Gestores atuavam há dois anos na coordenação atual, e com experiência na gestão entre dois e cinco anos.

O grupo III, representado por 12 trabalhadores de quatro EqSF, equipes essas selecionadas na zona urbana e rural, representado por diferentes categorias: quatro ACS; quatro enfermeiros; um dentista, um médico; um técnico de enfermagem e um Agente de Combate às Endemias. O tempo de atuação na EqSF variou entre seis meses a sete anos.

Em virtude do estudo qualitativo, a escolha dos participantes foi intencional devido à possibilidade de se contemplar a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões e identificar indivíduos que possuem vinculação com o fenômeno em estudo⁷. Tal quantitativo não foi baseado no critério numérico, e a amostra final obedeceu à saturação das informações.

O método e análise de dados foi a Análise de Conteúdo revisitada por Minayo⁷ como: “técnicas de pesquisa que permite tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos”. (p. 303)

Utilizamos, na coleta de dados, as técnicas de entrevista semiestruturada⁷, pelo fato de possibilitar uma maior liberdade de informação do entrevistado; e a observação sistemática, que possibilita examinar, de forma natural, os fenômenos e situações que ocorrem no campo de estudo⁸.

Após a transcrição do material escrito, fizemos a leitura flutuante, permitindo-nos saturar o seu conteúdo, tendo, na oportunidade, identificado os núcleos de sentidos reunidos no conteúdo das falas e das observações^{7,9}. Realizamos a análise horizontal e transversal dos conteúdos e consideramos as convergências e as diferenças, sem desconsiderar as divergências e as complementaridades dos dados empíricos. Por fim, obtivemos quatro categorias de análises que serão descritas a seguir.

O projeto foi aprovado por meio do parecer nº 1.058.735, em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde¹⁰.

Resultados e discussão

“O apoiador tem que sair para conhecer a realidade”

A perspectiva da atuação do AI é de que o apoio deve articular os objetivos institucionais aos saberes e interesses dos usuários e trabalhadores – diferente de várias escolas de gerência que imprimem sua intervenção sobre os trabalhadores, ao não atuarem de forma interativa com eles¹.

Neste cenário, uma compreensão sobre o AI apresentada pelo grupo de Gestores e Apoiadores está associada ao apoio e suporte da gestão, sendo o apoiador uma referência para as EqSF.

“[...] é realmente você ser suporte, no sentido de que você [o apoiador] não vai dar conta de responder tudo, mas você vai ser uma pessoa de referência [...] para orientar a desenvolver o trabalho da melhor forma.” (GI, A1, M1)

O mesmo significado foi dado pelos trabalhadores, destacando a importância do Apoiador na resolução dos problemas das equipes e como “colaboradores” do processo de trabalho, numa visão mais ampliada de trabalho interativo.

Os trabalhadores complementam ainda a ideia de AI como “ponte”, “mediador”, “pessoa que fica entre a gestão e equipe”, numa relação de maior “acesso”, revelando o quanto a aproximação do Apoiador com a equipe permite um maior conhecimento da realidade, maior acesso à gestão e possibilidade de diálogo e comunicação.

“[...] como ponte mesmo pra gente alcançar os nossos objetivos [...] para colaborar com o trabalho, e para nos apoiar no que for preciso. (GIII, T10, M2)

Ainda, um participante do grupo III traz de forma clara a necessidade da aproximação da gestão com as equipes, ao relatar que o Apoiador “tem que sair para conhecer a realidade”. Situação essa que nos remete a um dos elementos essenciais do apoio que deve estar pautado na interação e encontro entre sujeitos numa expectativa de produzir “efeitos” entre eles.

Nessa perspectiva defendemos também a ideia de que o AI pressupõe uma forma de gestão que se exerce entre sujeitos, mesmo considerando os distintos graus de poder e de saber entre eles⁵. A relação entre gestores e equipes de saúde deve ser fluida, e, para isso, se faz necessário que os encontros entre os sujeitos aconteçam em diversos espaços⁵.

No método Paidéia Campos¹ propõe a ampliação dos espaços de atuação do Apoiador, para não só estimular reflexões com os atores, mas, também, poder ‘ofertar’, ‘experimentalizar’, ‘misturar’ seu modo de fazer com o modo de fazer do grupo. Todavia, exige-se que o Apoiador saia do espaço burocrático de trabalho da gestão tradicional e ocupe novos lugares.

Diante de tal direção, os três grupos reconhecem o AI como agente de mudança do processo de trabalho das equipes a partir dos processos de Educação Permanente à Saúde (EPS).

“[...] o apoio compreende ações que envolvem o processo de educação permanente, a qualificação do profissional, até a qualificação do seu trabalho nas unidades.” (G1, A1, M1)

Compreensão que se coaduna com o entendimento sobre a possibilidade de ampliação de novos horizontes a partir da metodologia do AI, na medida em que o método deverá estimular a transformação das práticas de coletivos, incluindo a Educação Permanente como potencializadora para a qualificação do trabalho em saúde¹¹.

Outras ideias do grupo de trabalhadores, que, apesar de considerarem a importância do AI para o desenvolvimento do trabalho da equipe, são contraditórias ao explicitarem um sentimento de distanciamento do trabalho deste apoiador no território.

“[...] antes eu tinha uma apoiadora fixa, então isso também facilitava bastante, né?” (GIII, T10, M2)

“[...] eu sinto muita falta dessa parte do apoio [...] nós ficamos muito largadas. Eu sinto essa necessidade delas mais perto da gente aqui.” (GIII, T12, M1)

As falas desses trabalhadores revelam as expectativas sobre o trabalho do AI, demonstrando o entendimento da necessidade de referência de um apoiador para equipe, bem como participação ativa desse ator no processo de trabalho da equipe com a proximidade com o território.

Encontramos, nas falas dos trabalhadores, referência sobre a necessidade de uma maior aproximação da gestão com as equipes, com a possibilidade de construção de vínculo. Entretanto, uma dificuldade referida é a rotatividade do Apoiador, o que interfere no trabalho, além de atribuí-lo uma possibilidade de maior segurança no trabalho a partir dessa aproximação.

O número reduzido de Apoiadores também foi citado como limite para o avanço da proposta. Entretanto, um desafio a ser superado é a perspectiva de que o AI ‘esteja junto com as equipes’, apoiando, construindo e ocupando lugares estratégicos para a conformação de espaços de encontro e discussão como revelado nas falas a seguir.

“[...] tem uma certa dificuldade no número de apoiadores aqui [...] hoje o principal desafio [...] é atender todas nossas equipes. [...]” (G1, A4, M1)

“[...]Jo que está limitando hoje é, realmente, o número de apoiadores. Eu preciso de mais.” (GII, C1, M1)

No decorrer do processo de observação, foi possível percebermos, na visita de uma Unidade de Saúde da Família na zona rural, a expectativa da equipe com a chegada do Apoiador, inclusive,

aproveitaram o encontro para colocarem as 'angústias' e demandas na roda. Observamos quanto a presença de um representante da gestão é significativa para esses Trabalhadores.

Tais observações foram reforçadas pelos próprios Trabalhadores ao relatarem uma maior satisfação no trabalho, desencadeada pela possibilidade de sentir-se apoiado. Revelam, ainda, que a aproximação da gestão proporciona mais segurança e direcionamento do trabalho a partir da presença do Apoiador junto com a equipe, aqui destacada nesta fala a seguir.

"A gente tem mais segurança, né? Tem alguém que a gente busca pra está orientando, pra gente saber por onde caminhar [risos]. Eu vejo dessa forma." (GIII, T1, M1)

Entendemos que o trabalho não deve ser considerado como lugar apenas de produção, mas, também, de transformação dos sujeitos, ou seja, "é uma ocasião oferecida à subjetividade para se testar, até mesmo para realizar-se"¹² (p. 30). Por meio do trabalho, o homem poderá transformar e ser transformado.

Compreendemos que o trabalho ocupa um lugar de importância na vida das pessoas, mas pode gerar frustração e impotência, ao se depararem com situações-limite no processo de atuação, o que talvez venha a interferir na autoestima e na forma de se relacionarem, como, também, potência e satisfação quando produzem sentido para o trabalhador.

O trabalho não é neutro em relação ao que provoca nos sujeitos. Nos serviços de saúde, o trabalho é potencialmente produtor de sentido, quando é inventivo e participativo; e pode ser também produtor de sofrimento e desgaste, quando é burocratizado, fragmentado e centralizado¹³ (p. 8).

Percebemos, na fala anterior (T1), uma valorização que é atribuída ao trabalho do AI, o que poderá refletir, de forma positiva, no modo com que o sujeito se relaciona com o trabalho. Ademais, a satisfação profissional é considerada um resultado a ser almejado a partir da metodologia do AI, na medida em que possibilita, ao trabalhador, participar de espaços mais democráticos na instituição¹.

Produção de autonomia como potencialidade do apoio e a desconstrução de práticas verticais

Diferentemente dos demais participantes, um dos Apoiadores tem a compreensão do seu trabalho relacionada com a possibilidade de desenvolver a produção de autonomia dos sujeitos; e a destaca como a maior potencialidade do AI. Assim, não se limita na compreensão [de apoio] enquanto 'ajuda' e 'suporte' para os problemas e dificuldades das equipes/unidades, como em destaque na fala a seguir.

"[...] instrumentalizar a equipe e desenvolver a autonomia dos trabalhadores [...]. Com o desenvolvimento da autonomia do trabalhador, ele começa a ser mais crítico e ser mais autônomo para estar tomando as suas decisões." (G1, A1, M1)

Neste aspecto, aparentemente é visível que os demais Apoiadores possuem uma compreensão do AI com o objetivo e foco na mudança das organizações, não visualizando o potencial dessas transformações a partir das mudanças de sujeitos implicados com o seu fazer, com o seu processo de trabalho.

Diante da análise de Campos¹ sobre o trabalho do AI, ele remete à discussão dessa prática ao expor que só é possível alcançar o efeito Paidéia quando se trabalha com a duplicidade de objetivos, sendo eles a produção de valores de uso para outros (produção de cuidado) e a ampliação da compreensão e da capacidade operacional dos coletivos (a produção de subjetividades entre os sujeitos).

Ao confrontarmos o trecho da fala (G1, A1, M1) com as ideias de Campos¹ e Barros et al.⁴, eles têm uma compreensão convergente de que o Apoio Institucional tem como ação primordial a oferta de suporte para produzir mudanças em sujeitos coletivos, na perspectiva de fortalecê-los no próprio exercício da produção de sujeitos em seus processos de mudança.

Por conseguinte, concordamos com Campos^{14,15}, Onocko Campos e Campos¹⁶ que a coconstrução da autonomia deve ser uma das finalidades do trabalho em saúde, tanto na relação com o usuário, como na relação da gestão com os trabalhadores de saúde.

Além do participante do grupo I inferir sobre essa possibilidade de atuação do Apoiador – desenvolver a autonomia do trabalhador – vimos, também, nas falas de outros Trabalhadores, a valorização que atribuem pela possibilidade de criação de espaços mais autônomos em seu processo de trabalho, a partir da experiência do apoio, reforçada pelo T2, a seguir.

“[...] é uma líder que participa, que dá abertura pra você participar. [...] dá autonomia. [...] E aí, assim, colegas nossas que eram fechadinhas lá no canto, hoje dão ideias maravilhosas.” (GIII, T2, M1)

Entretanto, essa busca para alcançar a democracia institucional é possível na medida em que se opera com o coletivo, direcionando a viabilização de mudanças na grupalidade, no sentido de transformar o modo como o grupo se organiza, numa perspectiva de produção de espaços de cogestão⁴.

A criação dos espaços coletivos de decisão é defendida como uma forma de exercitar a democracia institucional, pois eles têm como possibilidades: o favorecimento da ampliação do conhecimento do trabalhador sobre seu fazer, a ampliação do poder de agir dos coletivos, o que pode contribuir para a formação e exercício de graus maiores de protagonismo e autonomia dos sujeitos¹⁷.

Um gestor também tem uma fala convergente sobre essa característica de prática no espaço de trabalho da gestão.

“[...] a equipe ela tem autonomia. Por exemplo, os modelos de marcação para a consulta odontológica, a gente tem modelos diferenciados nas equipes. [...] tem o diálogo com a equipe: ‘o que vocês acham que é melhor?’” (GII, C1, M1)

Em divergência à concretude de tal prática, um participante do grupo de Trabalhadores e outro do grupo de Gestores revelam claramente uma postura mais vertical e autoritária da gestão no espaço de reunião de equipe, uma contradição à forma de atuação do Apoiador.

“[...] as informações são exclusivamente de forma vertical, não tem nenhuma mesa redonda. Tem reuniões simplesmente para dizer o que tem que fazer. [...] é um diálogo muito curto que quando a gente discorda de alguma coisa, a gente não consegue chegar num consenso final.” (GIII, T4, M1)

“[...] pedi que trouxessem contribuição de como fazer esse material educativo, ninguém trouxe. Então, vai valer, o que a cabeça aqui pensar! [...] e ninguém tem o direito de dizer nada na hora que tiver pronto.” (GII, C2, M1)

Na fala do Gestor (GII, C2, M1) é visível, no conteúdo manifesto, uma ausência de habilidade para atuar na construção coletiva com as equipes, e no fomento de ‘novas’ práticas e estímulo às equipes.

O trabalho da gestão deve estar direcionado para o estímulo e a ação de provocar, nos trabalhadores, a liberdade, mas, também, ser capaz de escutar, interagir, construir, distribuir responsabilidades, respeitando as necessidades, apresentadas no território, dos trabalhadores e da instituição¹⁴.

A cogestão é um ‘potente’ modelo para lidar com as polaridades presentes nos serviços de saúde. Assim, o exercício da liberdade deverá estar alinhado aos objetivos institucionais – autonomia esta que preserve não apenas o desejo do trabalhador, mas que esteja em constante diálogo com os compromissos da instituição.

Com base na fala do Trabalhador (GIII, T4, M1), consideramos que a forma de expressar o descontentamento do trabalho realizado pela gestão, desvela, assim, a expectativa que esse trabalhador tem sobre o trabalho do Apoiador, ou seja, revela o desejo de construção de espaços

mais democráticos para o diálogo entre gestão e trabalhadores, para enfrentamento dos problemas e pactuações de acordos que respeitem também os interesses dos trabalhadores.

Refere, inclusive, a expressão “mesa redonda”, sendo essa a sua expectativa em contraponto ao que acontece, como: imposição de ordens, culpabilização do trabalhador, diálogo curto (vertical), falta de consenso (pactos entre os sujeitos). Sua expectativa relacionada ao trabalho do AI permeia uma compreensão sobre o processo de trabalho de uma gestão compartilhada, convergindo, assim, com outros sujeitos do estudo.

Segundo Campos¹, o trabalho do apoiador deve caminhar numa lógica aparentemente paradoxal, e defende que estes devem atuar nas ofertas de controle, diretrizes e critérios, como, também, estímulo à autonomia relativa das equipes. No entanto, reconhece que o trabalho do apoiador exige fluidez e se configura em ato, a partir da análise de cada cenário. Nesta compreensão, reflete sobre modelos de gestão que promovam a autonomia para os trabalhadores, mas também sendo necessário o compromisso e responsabilização com a integralidade da atenção e das redes de serviços.

Outrossim, compreendemos que modelos de gestão mais participativos oportunizam o envolvimento e a participação da gestão nos contratos e acordos junto com o grupo. Por conseguinte, o apoio se apresenta como dispositivo para ampliar a capacidade de reflexão e análise de coletivos.

Mediante as falas destacadas neste estudo, consideramos que se faz necessário superar a dicotomia entre Gestores e os Trabalhadores. O Ministério da Saúde¹⁸ também reconhece que os modos verticalizados de gestão e a dissociação entre a forma de cuidar (modelos de atenção) e a forma de gerir (modelos de gestão) são ainda desafios enfrentados no cotidiano das práticas de saúde. Complementa que esta dicotomia reduz a gestão às práticas de administração do sistema, com centralização na figura do gestor.

Ao reduzir o espaço para reflexão e decisão do trabalhador, reduz-se o sujeito do trabalho a um objeto. Para tanto, Campos¹⁹ reforça a democratização institucional por meio da cogestão e do agir comunicativo, como forma de mediar e atenuar o poder nas instituições e nas pessoas, para que não prevaleça o abuso de poder tanto para os trabalhadores no exercício de sua autonomia, como para os gestores no ato de gerenciarem os serviços.

Com tal entendimento, o exercício da liberdade deve estar alinhado aos objetivos institucionais, em um movimento que preserve a autonomia e o desejo do trabalhador, mas sempre em constante diálogo com os compromissos da instituição, devendo o trabalhador, no seu exercício de liberdade e criatividade, estar aberto para incluir os compromissos pactuados relacionados à missão da instituição.

Segundo Benevides²⁰, o apoiador não deve ser associado a apenas um consultor, que identifica problemas, dá palpite e diz o que pensa sobre o grupo; e nem se resume à assessoria, que indica direcionamentos a partir de seu suposto conhecimento externo, atuando sobre o grupo, levando respostas prontas. O apoiador deve penetrar no grupo e acioná-lo como dispositivo, ou seja, deve “atravessar o grupo não para feri-lo, ou para anunciar suas debilidades, mas para operar junto com o grupo em um processo de transformação na própria grupalidade e nos modos de organizar o trabalho”²⁰ (p. 195).

Com base nas ideias de Benevides, compreendemos que o Apoio Institucional pode operar com os grupos, e não sobre eles. Ademais destacamos, também, que, para se alcançar a democracia institucional, deve-se operar com o coletivo, direcionando a viabilização de mudanças na grupalidade, no sentido de transformar o modo como o grupo se organiza, numa perspectiva de produção de espaços de cogestão⁴.

Diante deste entendimento, participantes do grupo de Apoiadores e Trabalhadores das equipes divergem sobre o posicionamento do participante anterior (GII), com a compreensão de que o apoiador faz parte do grupo e deve estar inserido no contexto.

“[...] eu vejo como colaboradoras, como membros da equipe [...] como responsáveis também pelo nosso trabalho [...]. Se deu certo foi porque nós lutamos pra dar certo.” (GIII, T10, M2)

Além da compreensão de grupalidade, de “se sentir parte”, vemos a necessidade de uma construção coletiva que provoque mudanças na forma de atuação do grupo. Assim, o Método da Roda

ou Paidéia proposto por Campos^{1,15} é uma importante estratégia para a produção de agenciamentos, ao integrar as dimensões política, administrativa, pedagógica e analítica; ao utilizar o espaço da roda, as grupalidades e a análise de processo de trabalho para a condução desses agenciamentos⁴. Outrossim, acreditamos que tal entendimento poderá ampliar o protagonismo dos trabalhadores para uma aproximação da democracia institucional, efeito esperado no exercício do AI.

Apoio e a gerência das unidades

Numa visão mais centrada no processo de trabalho da gestão, encontramos, no grupo de Gestores e Apoiadores, a compreensão sobre o apoio como um auxílio para o trabalho da Gestão.

“[...] esse meu apoio poderia estar fazendo aquela agenda minha [...] porque elas seriam nossos braços para poder estar trazendo os problemas e a gente tentando resolver, indo resolver junto.” (G2, C4, M2)

Outro significado dado pelos participantes dos três grupos se relaciona ao entendimento do apoio como sujeito responsável pelo gerenciamento e administração logística da unidade. Percebemos que essa atribuição foi designada para o apoiador numa necessidade de suprir a ausência de gerentes na unidade de saúde, fazendo com que as questões administrativas fiquem na responsabilidade deste.

“[...] e sendo um suporte, também, para as questões administrativas, né, que envolvem essa organização do serviço.” (G1, A1, M1)

“[...] e também tem um pouco dessa área gerencial da gestão. Não tem como fugir disso, como gestora eu vejo a minha necessidade de ter neles esse ator também.” (GII, C1, M1)

Observamos, nas unidades pesquisadas, que não existe um profissional específico para gerenciamento da unidade, e que, na maioria das vezes, o enfermeiro da equipe assume essa atividade com o auxílio do Apoiador.

Neste aspecto, a compreensão do grupo de Apoiadores convergiu no sentido de que a atribuição de dar suporte administrativo às unidades se configura como uma dificuldade e limitação do trabalho do AI, pois demanda muito tempo, descaracterizando o trabalho do apoio, na medida em que esse Apoiador necessita se ocupar para as questões logísticas e administrativas da unidade.

“[...] a dificuldade maior é que as unidades acham [...] que o papel do apoio maior é nessa questão (gerência da unidade).” (G1, A3, M1)

“[...] alguns trabalhadores veem como não sendo a prioridade [...] essa lógica de trabalho de educação permanente. Pensam que poderiam ter alguém mais mecanizado pra logística, reparo, outras situações [...] que nos desvia do foco, de estar trabalhando essa parte de reparo, de logísticas, de RH, sabe?” (GII, C1, M1)

Concretamente, uma das dificuldades do AI está relacionada com a compreensão que as equipes têm sobre o trabalho do Apoiador, uma vez que possuem uma expectativa de que o Apoiador resolva as dificuldades de desabastecimento da unidade (insumos e materiais), como revelada nas falas do grupo I e II.

Ademais, compreendemos que o trabalho da gestão em saúde deve envolver-se necessariamente com sujeitos, processos de trabalho, poder e políticas públicas, sendo interpretado como a intercessão desses elementos para a produção da vida²¹, e reforçado, por Campos¹, como uma atividade gerencial, política, pedagógica e terapêutica em uma relação permanente, entre gestores, trabalhadores e usuários, para a produção de saúde.

Um dos desafios encontrados neste estudo foi o envolvimento dos Apoiadores na administração das unidades saúde da família como uma necessidade urgente a ser priorizada. No entanto, não pretendemos distanciar o envolvimento do apoiador nas ações gerenciais da unidade, apesar das falas remeterem para uma compreensão de que, quando o Apoiador se envolve de forma direta com estas questões, tem menores possibilidades de atuação junto à equipe, foco do seu trabalho. Assim, refletimos sobre outras possibilidades de gerência das unidades que não sobrecarreguem o trabalho do AI.

Apoio como “os olhos da gestão”

Ainda encontramos falas dos três grupos sobre a supervisão como atribuição do Apoio Institucional, representada pela fala de um Apoiador.

“[...] eu vejo o apoio institucional como uma forma [...] de supervisionar, de avaliar, de ter esse andamento de supervisão mesmo [...]” (GI, A4, M1)

Entendemos que o trabalho do AI se diferencia da supervisão – a qual estaria num lugar com “super-visão” dos processos e grupalidades, “fora do grupo” pois o apoiador deve operar numa perspectiva de atuação para ampliação das capacidades de os sujeitos colocarem em análise seus processos de trabalho e suas instituições, bem como possibilitar a oferta de ferramentas e dispositivos, sendo que estas ofertas devem ir além da escuta, da observação para uma análise e captação, inclusive dos “não ditos”, e das implicações dos sujeitos²².

Ainda encontramos uma fala que revela a visão “distorcida” relacionada com o trabalho do AI pelos próprios apoiadores, sendo esta compreensão relacionada com a forma de condução e entendimento da gestão.

“[...] muitas [apoiadoras] achavam que era supervisão, confundiam apoio com supervisão. Mas também a secretária fazia acreditar que era isso mesmo. [...] Ligava para nós: – ‘quero que você vá agora em tais e tais unidades e anote o nome de quem está trabalhando, qual horário, se está chegando’.” (GI, A5, M1)

Outrossim, mesmo que alguns membros da equipe compreendam o trabalho do AI, ele pode não se sustentar, uma vez que ainda predominam práticas hegemônicas tradicionais de gestão, aquela que utiliza do poder para a indução de práticas de fiscalização e controle como elementos do fazer do Apoiador Institucional, descaracterizando o trabalho

Participantes do grupo de Apoiadores e Trabalhadores consideraram, como desafio para o AI, a compreensão da gestão, dando destaque ao secretário de saúde, como na fala a seguir.

“[...] sensibilizar os gestores, eu não sei de que maneira, sensibilizar o porquê desse apoio.” (GI, A6, M2)

Mediante tal fala, se faz necessário ampliar a discussão da metodologia do apoio para além da equipe de AB, sendo evidenciado, neste estudo, quanto é importante a compreensão e apoio do gestor, secretário de saúde, para que o AI, de fato, se concretize.

A fala seguinte tem um entendimento convergente com os sujeitos do mesmo grupo sobre a necessidade e importância da gestão em conhecer o trabalho do apoiador, atribuindo a continuidade do AI pela compreensão e importância que é dada a partir do olhar do gestor.

“[...] desde a época que a gente começou a implantar, nessa transição de secretários, [...] eles sempre valorizaram, sempre priorizaram essa questão do apoio institucional na Atenção Básica. Por isso que a gente ainda está até hoje, nessa questão da figura do apoio institucional.” (GI, A1, M1)

Entretanto fica evidente a divergência da postura do Gestor na fala deste Apoiador (A1) em relação à não compreensão do trabalho do AI pelo secretário de saúde, revelada anteriormente pelo apoiador A5, sendo essa compreensão (ou não) traduzida como elemento que facilita (quando a gestão reconhece o trabalho do AI) ou dificulta (quando a gestão não reconhece o trabalho do AI) a consolidação do AI no município.

Compreender novas formas de gerir o sistema de saúde, não deve ser tarefa apenas de quem está no lugar da gestão. Esta compreensão é essencial para a desconstrução e ressignificação da forma de operar com as equipes. Uma melhor percepção também pelos trabalhadores das equipes sobre o trabalho do AI pode facilitar a inserção do apoiador na equipe, bem como uma maior possibilidade de atuação e vinculação.

“[...] eu só acho que ainda existe essa questão de distorcer o que é o apoio institucional, e que isso tem que ficar muito bem claro, tanto para as equipes, quanto para os gestores.” (GI, T10, M2)

Outras falas a seguir revelaram que a desconstrução de como as equipes percebem a gestão (antes como supervisão e, agora, como colaboradores, equipe, unidade) foi essencial para o processo de implantação do AI.

Participantes do grupo de Trabalhadores e Gestores chamam a atenção para esse acontecimento e reforçam a necessidade de um maior diálogo com as equipes sobre a forma de operar do apoiador, o que pode refletir como a equipe recebe e compreende a prática desses sujeitos.

“[...] Muitas vezes, a visão do apoio é distorcida, como alguém que está aos olhos da gestão, para vigiar trabalho [...] até que as meninas vieram e explicaram direitinho qual era realmente o papel delas, que é nos ajudar e colaborar para que o trabalho flua.” (GIII, T10, M2)

“[...] nós conseguimos sensibilizar as equipes do papel importante do apoiador. E aí, conseguimos mudar a imagem do apoiador como supervisor, como espião da gestão, que muitos profissionais tinham a impressão.” (GII, C2, M1)

Tais falas nos remetem à discussão sobre a forma de inserção do apoiador no trabalho junto às equipes, e como foi se constituindo o AI no município, abordagem que pode dar subsídio na compreensão do AI a partir de como esse sujeito foi introduzido no trabalho junto às equipes.

Considerações finais

Este estudo, ao focar a experiência do AI em municípios do Oeste da Bahia, portanto, de uma realidade do interior do Brasil, compartilha questões e análises que podem contribuir com gestores envolvidos com processos de implantação do AI em cenários semelhantes.

Tanto as equipes de Saúde da Família, como os Gestores e Apoiadores atribuíram um valor positivo associado ao processo de trabalho do Apoio Institucional municipal, relacionando o AI como suporte e referência para as equipes de Saúde da Família e, também, para a gestão. Os Trabalhadores revelaram maior segurança e autonomia no trabalho, bem como satisfação profissional, quando se sentem apoiados. Os Apoiadores compreendem que sua atuação poderá provocar maior autonomia das equipes. Revelam, ainda, a importância da compreensão do trabalho do AI tanto pelos Gestores quanto pelos Trabalhadores, o que pode estar relacionado com o sucesso ou fracasso da proposta.

Contudo, ainda há desafios que precisam ser enfrentados como: número insuficiente de Apoiadores para desenvolver o trabalho com as equipes; necessidade de o apoiador ficar mais próximo do território; concepção limitada do trabalho do Apoio Institucional, que ainda é visto, pela gestão, como uma atividade restrita à supervisão, bem como é visto pelas equipes como um trabalhador que deveria responder por questões gerenciais e administrativas da unidade, não potencializando aquelas relacionadas com a melhoria do processo de trabalho na Unidade.

Ainda assim, o AI se apresenta como uma possibilidade de cogestão, numa tentativa de diminuir os ruídos, conhecer os limites, respeitar o lugar do outro, compreender a si, compreender os outros e construir um ambiente de trabalho e de cuidado de forma mais saudável e prazerosa.

Estudos que avaliem resultados de outras experiências que adotaram o AI, bem como investigação de outras estratégias que buscam fortalecer a cogestão, são temas que podem adensar teoricamente a temática nesse campo de investigação e oferecer subsídios para a mudança do modelo clássico de gestão.

Consideramos que há necessidade de espaços de discussão, aprofundamento e análise do AI, que envolvam o gestor, os apoiadores e as equipes; condição para que a prática de apoiar e de ser apoiado se consolide como uma estratégia de fortalecimento da cogestão nas redes de saúde.

Colaboradores

Sávia Souza Machado, participou ativamente da discussão dos resultados do trabalho, da revisão e da aprovação da versão final do trabalho, sendo este estudo produto da dissertação de mestrado da autora; Luiz Carlos Hubner Moreira, Elisete Casotti e Maria Ângela Alves do Nascimento, participaram ativamente da discussão dos resultados do trabalho, da revisão e da aprovação da versão final do trabalho. Os autores trabalharam juntos em todas as etapas de elaboração do manuscrito.

Referências

1. Campos GWS. Saúde Paidéia. São Paulo: Hucitec; 2007.
2. Fernandes JA, Figueiredo MD. Apoio institucional e cogestão: uma reflexão sobre o trabalho dos apoiadores do SUS Campinas. *Physis*. 2015 [citado 07 Jan 2016]; 25(1):287-306. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000100016>.
3. Campos GWS. Cogestão e neoartesanato: elementos conceituais para repensar o trabalho em saúde combinando responsabilidade e autonomia. *Cienc Saude Colet*. 2010 [citado 22 Ago 2014]; 15(5):2337-44. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000500009>.
4. Barros MEB, Roza MMR, Guedes CR, Oliveira GN. O apoio institucional como dispositivo para a implantação do acolhimento nos serviços de saúde. *Interface (Botucatu)*. 2014 [citado 07 Jan 2016]; 18 Supl 1:1107-17. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0238>.
5. Campos GWS, Figueiredo MD, Pereira JN, Castro CP. A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada. *Interface (Botucatu)*. 2014 [citado 07 Jan 2016]; 18 Supl 1:983-95. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0324>.
6. Ministério da Saúde (BR). Sistemas de Nota Técnica do Ministério da Saúde. Brasília; 2015 [citado 26 Dez 2015]. Disponível em: <http://dab2.saude.gov.br/sistemas/notatecnica/frmListaMunic.php>

7. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
8. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5a ed. São Paulo: Atlas; 1999.
9. Assis MMA, Jorge MSB. Métodos de análise em pesquisa qualitativa. In: Nascimento MAA, Santana JSS, organizadoras. Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social. Feira de Santana: UEFS; 2010. p 139-57.
10. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 [Internet]. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; 2012 [citado 27 Abr 2014]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.htm
11. Maerschner RL, Bastos ENE, Gomes AMA, Jorge MSB, Diniz SAN. Apoio institucional – reordenamento dos processos de trabalho: sementes lançadas para uma gestão indutora de reflexões. Interface (Botucatu). 2014 [citado 07 Jan 2016]; 18 Suppl 1:1089-98. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0365>.
12. Dejours C. Subjetividade, trabalho e ação. Tradução de Eliete Karam e Júlia Abrahão. Rev Produção. 2004; 4(13):27-34.
13. Ministério da Saúde (BR). Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS. 3a ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
14. Campos GWS. O anti-Taylor: sobre a invenção de um método para co-governar instituições de saúde produzindo liberdade e compromisso. Cad Saude Publica. 1998 [citado 22 Ago 2014]; 14(4):863-70. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1998000400029>.
15. Campos GWS. Um método para análise e cogestão de coletivos. São Paulo: Hucitec; 2000.
16. Campos RTO, Campos GWS. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos GWS, Minayo MC, Akerman M, Drumond MJ, Carvalho YM, organizadores. Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p. 669-88.
17. Silva FH, Barros MEB, Martins CP. Experimentações e reflexões sobre o apoio institucional em saúde: trabalho a partir do HumanizaSUS. Interface (Botucatu). 2015 [citado 20 Maio 2016]; 19(55):1157-68. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0280>.
18. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização (PNH). Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.
19. Campos GWS. A mediação entre conhecimento e práticas sociais: a racionalidade da tecnologia leve, da práxis e da arte. Cienc Saude Colet. 2011 [citado 07 Ago 2014]; 16(7):3033-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800002>
20. Benevides RB. Grupo: a afirmação de um simulacro [tese]. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica; 1994.
21. Barros MEB, Guedes CR, Roza MMR. O apoio institucional como método de análise-intervenção no âmbito das políticas públicas de saúde: a experiência em um hospital geral. Cienc Saude Colet. 2011 [citado 10 Jul 2014]; 16(12):4803-14. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001300029>.
22. Pavan C, Trajano ARC. Apoio institucional e a experiência da Política Nacional de Humanização (PNH) na Freguesia do Ó, Brasilândia, São Paulo, Brasil. Interface (Botucatu). 2014 [citado 15 Jan 2016]; 18 Suppl 1:1027-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0229>.

Machado SS, Moreira LCH, Nascimento MAA, Casotti E. Apoyo Institucional bajo la óptica de los gestores, apoyadores y trabajadores: una aproximación de la realidad a partir de diferentes lugares. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):813-25.

Estudio sobre sentidos y significados atribuidos al Apoyo Institucional en la Atención Básica en dos municipios del oeste del estado de Bahia, en la región Nordeste de Brasil. Participaron 22 profesionales, entre gestores, apoyadores y trabajadores de equipos de Salud de la Familia. La entrevista y la observación se utilizaron como técnicas de colecta de datos y el material empírico analizado bajo la perspectiva de contenido. Los resultados revelan que todos los participantes reconocen positivamente el trabajo del Apoyo Institucional. Sin embargo, hay desafíos relacionados al número insuficiente de apoyadores, a los límites de la concepción del trabajo por parte de los gestores y a las expectativas de actuación relatadas por los equipos. Se concluye que hay necesidad de espacios de análisis que envuelvan al gestor, a los apoyadores y a los equipos, una condición para que la práctica de apoyar y de ser apoyado se consolide como una estrategia de fortalecimiento de la co-gestión en las redes de Salud.

Palabras clave: Apoyo institucional. Atención básica. Gestión en salud.

Submetido em 03/10/16. Aprovado em 03/07/17.

Mandala de Avaliação: oferta de um instrumento para realização de processos avaliativos no Apoio Institucional

Rebeca Silva de Barros^(a)
 Maria José Bistafa Pereira^(b)
 Claudia Benedita dos Santos^(c)

Barros RS, Pereira MJB, Santos CB. Assessment Mandala: supply of an instrument to conduct evaluative processes in institutional support. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):827-40.

Institutional support (IS), a methodological strategy for co-management, emerges as an innovation to promote institutional democracy in the Brazilian National Health System (SUS), being tested in the municipal, state and federal levels. A literature review was conducted and identified gaps in the scientific literature related to the education, follow-up, supervision and assessment of the work process of institutional supporters. This paper presents the Assessment Mandala as an instrument to conduct evaluative processes in IS with the aim of fostering dialogue among workers and managers. This instrument is grounded on permanent education in health, appreciative inquiry and participative management, and proposes directions to the evaluative process, guidance, and the permanent education of institutional supporters. The construction of this instrument allowed to define the attributes to assess the Support function: observation and listening; porosity; negotiation capacity; offers; activation of collective spaces, and team work.

Keywords: Participative management. Evaluate process. Institutional support.

O Apoio Institucional (AI), estratégia metodológica para a cogestão, surge como inovação para ampliação da democracia institucional no Sistema Único de Saúde (SUS), sendo experimentada nos níveis municipal, estadual e federal. A revisão de literatura identificou lacunas na publicação científica relacionada a: formação, acompanhamento, supervisão e avaliação do processo de trabalho de apoiadores institucionais. Este artigo apresenta a Mandala de Avaliação como instrumento para realização de processos avaliativos no AI com vistas à produção de diálogo entre os trabalhadores e a gestão. Este instrumento alicerçado na Educação Permanente em Saúde, na Avaliação Apreciativa e na gestão participativa, propõe pistas para o processo avaliativo, orientação e Educação Permanente de apoiadores institucionais. A construção deste instrumento permitiu definir os atributos para avaliar a função Apoio: observação e escuta; porosidade; capacidade de negociação; proposição de ofertas; ativação de espaços coletivos e trabalho em equipe.

Palavras-chave: Gestão participativa. Processo avaliativo. Apoio Institucional.

^(a) Cirurgiã-dentista. Salvador, BA, Brasil. rebecasbarros@gmail.com

^(b) Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. zezebis@eerp.usp.br

^(c) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. cbsantos@eerp.usp.br

Introdução

O Ministério da Saúde do Brasil, em seu documento base da Política Nacional de Humanização (PNH) para gestores e trabalhadores do SUS, define Função Apoio como diretriz e dispositivo para ampliar a capacidade de reflexão, entendimento e análise de coletivos, que assim poderiam qualificar sua própria intervenção, sua capacidade de produzir mais e melhor saúde¹.

No contexto da PNH, a função do Apoio é considerada um recurso essencial para a instauração de processos de mudança, pois o objeto de trabalho do apoiador é o processo de trabalho de coletivos que se organizam para produção de saúde¹.

Função Apoio foi definida por Oliveira² como o “papel institucional exercido por um agente que assume o posicionamento estético, ético e político de acordo com uma metodologia de apoio” (p. 46).

Ético porque o apoiador deve estar aberto para incluir as diferenças. Estético porque espera-se que este agente esteja disposto a criar estratégias a partir do cotidiano. Político porque configura-se como um mediador de negociações, compatibilizando interesses distintos mediante acordos.

Diferentemente das tradicionais funções de consultoria, assessoria ou supervisão, o “apoiador institucional” é um trabalhador das equipes de assistência ou gestão que atua na construção de Espaços Coletivos que permitam a análise, definição de tarefas e elaboração de projetos³.

Diante disso, considerando que as diretrizes do Apoio Institucional se constituem na democracia institucional e na autonomia dos sujeitos, foram propostos recursos metodológicos para o desenvolvimento desse trabalho. Dentre eles, destacam-se a: capacidade de construir rodas de diálogos; habilidade em incluir as relações de poder, de afeto e a circulação de conhecimentos em análise; capacidade de trabalhar com uma metodologia dialética em que o apoiador traga ofertas externas sem perder de vista a valorização dos saberes e das demandas do grupo apoiado; capacidade de pensar e fazer junto com as pessoas e não em lugar delas⁴.

Além destes, foram propostas ferramentas que, agregadas a aqueles ou a esses recursos, favoreceriam a capacidade de: negociação; produção de conexão; facilitação de processos que contribuam para colocar as potências em evidência; ação a partir do cotidiano, observando os movimentos da equipe e seu contexto, sempre aberto à escuta; assumindo uma postura pedagógica, tomando o mundo do trabalho como matéria-prima para o aprendizado⁵.

Duarte⁶ aponta algumas características do processo de trabalho do Apoio Institucional, acrescentando: a capacidade de ouvir o outro; a flexibilidade e capacidade de improviso; o gosto por trabalhar com pessoas e pelo trabalho em equipe como componentes do trabalho do apoiador.

Falleiro e colaboradores⁷ ponderam que um apoiador, no início de sua caminhada, poderá tomar estes apontamentos como orientadores do seu fazer.

No entanto, questionamos os sentidos que os trabalhadores poderiam construir para essas recomendações³⁻⁵ porque é bastante provável que possam ser atribuídos a elas diversos sentidos, assim como poderia haver muita diversidade em sua operacionalização na realidade dos serviços – possivelmente, vivenciadas de formas muito distintas e, quem sabe até, antagônicas na prática.

Em um contexto em que cada vez mais Organizações vêm procurando inovar no quesito gestão, duas grandes questões para aqueles que coordenam ou gerenciam equipes são: como perceber as habilidades dos trabalhadores de sua equipe? Como construir, com eles, a capacidade para o desenvolvimento da Função Apoio?

Considerando a importância de se aprofundar o conhecimento em torno dessa questão, este artigo pretende debater o tema da avaliação e apresentar a “Mandala de Avaliação” (MA) como oferta de instrumento para realização de processos avaliativos no Apoio Institucional para a produção de diálogo e educação permanente de apoiadores.

Gestão do trabalho e avaliação no Apoio Institucional

Para Campos⁸, um dos grandes desafios no âmbito da gestão no SUS é garantir tanto a produção qualificada de saúde quanto a realização de seus trabalhadores, estimulando-lhes a ampliação de sua capacidade de reflexão e de cogestão.

Tradicionalmente, a teoria da administração científica tem grande influência na organização do trabalho e o gerenciamento no setor saúde^{4,9}.

Estes modelos fundamentam-se em pressupostos que buscam o aumento da produtividade a partir da fragmentação do trabalho, com separação entre as etapas de concepção e de execução das tarefas, atrelado ao controle gerencial do processo produtivo e à hierarquia rígida, resultando, entre outras coisas, em desmotivação e alienação dos trabalhadores⁹.

Na perspectiva taylorista, o “chefe” assume uma postura de supervisão controlando o trabalho e o trabalhador de acordo com instruções e normas previamente estabelecidas. A tendência observada nas instituições que adotam esse tipo de organização no trabalho se traduz no pouco ou nenhum espaço para o exercício da autonomia e da liberdade; em alienação do trabalhador; na execução do trabalho de forma mecânica somente cumprida à custa da vigilância controladora do supervisor^{4,10}.

De certa maneira, nas teorias clássicas da administração, a avaliação está relacionada a apreciar, estimar, criticar e controlar verificando se o desempenho do trabalhador atende às normas e padrões, previamente estabelecidos pela Organização.

Campos¹⁰, no texto em que aborda o tema da subjetividade e da administração de pessoal, questiona se as instituições teriam sistemas participativos estruturados para captar tanto os problemas no desempenho das equipes quanto os problemas na relação entre Organização-trabalhador no sentido de ampliar a capacidade de autoanálise e autogestão dos grupos ou, se apenas teriam um sistema que serviria como agulhão para empurrar profissionais em um sentido que interessaria somente às direções.

Neste tipo de relação trabalhador x coordenador, tradicionalmente, espera-se do “chefe” que comande, defina, imponha, fiscalize e inspecione o trabalho estabelecendo uma relação assimétrica, hierárquica e pouco colaborativa^{8,11}. Nestes contextos, a reprodução de práticas de gestão do trabalho que reforcem uma cultura de transferência de responsabilidade dos trabalhadores para os coordenadores é um risco iminente.

De fato, quando se está na função de coordenação se observa que pode existir uma certa tendência dos trabalhadores em apresentar demandas e desejar receber soluções prontas, imediatas. É como se o coordenador pudesse “tirar da cartola” a “receita mágica” para acabar com as tensões muitas vezes geradas na relação entre os próprios integrantes de uma equipe por conta de um conjunto complexo de dificuldades inerentes ao processo de comunicação, por conseguinte na integração dos membros da equipe.

Contudo, no sentido de se tornar um facilitador de processos, se faz necessário romper com essa tendência do coordenador se tornar o personagem “mágico” que acolhe e soluciona os problemas apontando as saídas¹².

De acordo com Binsfeld et al., o Método Paidéia pressupõe o fortalecimento dos sujeitos e a democratização da Organização como os dois principais caminhos para a reformulação e superação da Racionalidade Gerencial Hegemônica¹³.

O Apoio Institucional como recurso metodológico procura fugir da tendência comum de várias escolas tradicionais de gerência que intervém sobre os trabalhadores, mas não atuam de maneira interativa com eles, supondo uma relação quase asséptica entre coordenador e trabalhador¹⁴.

Nessa perspectiva, com a finalidade de potencializar a autonomia, a criatividade, a liberdade e a responsabilidade dos trabalhadores, é fundamental que o coordenador incorpore na sua prática novas formas e novos recursos para coordenar, planejar, supervisionar e também avaliar.

Isso aponta para a necessidade de que o próprio gerente assuma a Função Apoio perante sua equipe de trabalho reconhecendo os trabalhadores não como meros insumos (“recursos humanos”), mas como potentes sujeitos na transformação do mundo e na implementação de políticas públicas de saúde.

Diante disso, a Educação Permanente em Saúde (EPS) é colocada como estratégica nos processos avaliativos porque toma os problemas do dia a dia como matéria prima para a reflexão sobre o processo de trabalho contribuindo para que o apoiador transforme sua realidade, adquira novas habilidades e competências.

Para Falleiro e colaboradores⁷, a EPS fortalece os trabalhadores porque promove sua pró-atividade, estimula a sua criatividade e propicia um campo fértil de produção de conhecimento a partir do cotidiano.

Mori¹⁵ relata que a rotina do apoiador faz com que o mesmo entre em contato com muitas experiências intensas e que se faz necessário ressignificar estes processos cotidianamente por meio de EPS e da Supervisão do Apoio.

Gestão participativa implica um outro modo de avaliar

O Apoio é pensado como uma função gerencial que busca reformular o modo tradicional de fazer coordenação, planejamento, supervisão e avaliação em saúde³. Mas perguntamo-nos: como reformular este modo de fazer quando se trata de avaliação?

Podemos considerar a avaliação como resultado de um campo de conhecimento e práticas em constante desenvolvimento. No ano de 1989, Guba e Lincoln didaticamente criaram uma metáfora para apresentar a “história da avaliação” dividida em quatro gerações que são complementares entre si e fruto de um processo histórico evolutivo¹⁶⁻¹⁸.

A primeira geração (1910-1930) caracterizou a avaliação como “medida”, sinônimo de aplicação de testes para medição de coeficiente de inteligência ou de memória, com o objetivo de comparar, classificar, certificar ou selecionar os participantes ao final do processo avaliativo.

A segunda geração (1930-1945) tratou a avaliação como “descrição”, na qual a finalidade era elaborar novos currículos escolares com ênfase na relação ensino-aprendizagem, e o avaliador assumia uma postura de descritor. Nesta modalidade, eram definidos os objetivos a serem alcançados; verificado o alcance ou não destes pelos alunos, e descrito até que ponto eram atingidos os objetivos previamente definidos para todos.

Na terceira geração, desenvolvida após 1945, a avaliação ficou caracterizada como “apreciação do mérito” ou “juízo de valor”, na qual o avaliador passava a assumir uma função de “juiz”. O julgamento passa a subsidiar a tomada de decisões, considerando: os contextos de ensino e de aprendizagem, a definição de critérios e o envolvimento de professores, pais, alunos e outros intervenientes. Nesta geração, é introduzida a distinção entre o conceito de avaliação somativa e o conceito de avaliação formativa¹⁸.

A avaliação somativa se destina à tomada de decisão a respeito da extinção, manutenção ou expansão de um determinado programa ou serviço¹⁹. Já a avaliação formativa tem como finalidade o aperfeiçoamento por meio da identificação de fragilidades, e contempla a participação dos sujeitos diretamente envolvidos na busca por solução/ superação dos problemas identificados.

Na quarta geração (1980), a avaliação é compreendida como “negociação”, assumindo um caráter formativo, incluindo a interação e a partilha de poder entre avaliador e avaliado e o *feedback* entre os participantes como forma de contribuir para o desenvolvimento e aprendizado de todos.

Entre 1980 e 1990, muitos pesquisadores refletiram sobre este tipo de abordagem no processo avaliativo e na construção de indicadores de avaliação¹⁶. Apesar de consensuarem que a emissão de juízo de valor era um desdobramento inevitável da avaliação, questionavam a insuficiência de que o julgamento se desse apenas com base em critérios, parâmetros ou referenciais externos¹⁶.

Na quarta geração, isso se tornou um diferencial, pois abriu a possibilidade para o engajamento das pessoas como sujeitos do processo avaliativo. Os chamados grupos de interesse são compostos por pessoas que agregam características comuns, como estudantes, gestores, usuários; se afetam por determinado programa ou serviço; e tenham algum interesse no objeto da avaliação^{16,19,20}.

Esta nova geração no campo da avaliação é decorrente da identificação de três limitações identificadas por Guba e Lincoln: a valorização do aspecto gerencial; a dificuldade em acomodar ideias e interesses divergentes; e a supremacia da visão científico-cartesiana da avaliação e do papel do avaliador^{16,17}.

A avaliação de quarta geração encontra conexão com o Método Paidéia porque ambos se baseiam no referencial participativo-constructivista. Isto é, incluem a participação de atores sociais nos processos avaliativos ou de planejamento; ofertam espaços grupais de discussão que permitem aos participantes discutir, analisar e refletir sobre diferentes aspectos de um programa ou serviço a partir de seus próprios pontos de vista¹⁶.

Inspiradas nestes referenciais elaboramos a Mandala de Avaliação (MA) com a pretensão de propor uma ferramenta de avaliação de apoiadores e equipes de Apoio Institucional que transborde: a) a

mensuração dos conhecimentos/ habilidades/ competências; b) a descrição de atividades ou c) o julgamento do trabalhador. Propõe-se a auxiliar os processos de coprodução de autonomia e responsabilização dos apoiadores por suas ações individuais e coletivas quando inseridos em determinado projeto ou Organização.

^(d) A Mandala de Avaliação é um instrumento de domínio público para utilização conforme Guia Prático elaborado para auxiliar coordenadores e trabalhadores em processos avaliativos, solicita-se apenas que seja citada a fonte. Entretanto, para adaptação do instrumento é necessária a solicitação de autorização para a pesquisadora responsável pelo desenvolvimento deste instrumento.

A oferta de um instrumento^(d)

A MA é uma ferramenta que se alicerça na Educação Permanente em Saúde, na Avaliação Apreeiativa, na gestão participativa e na avaliação participativa, e não se configura como um protocolo ou norma rígida a ser seguida. O que se propõe, por meio deste instrumento, são pistas para apoiar processos avaliativos, de integração e produção de diálogo no cotidiano do trabalho.

O nome 'Mandala de Avaliação' foi escolhido intencionalmente porque mandalas são figuras concêntricas e ancestrais que simbolizam a totalidade e a integração.

O instrumento é composto por: um gráfico de radar; um formulário com seis atributos, escala de respostas com cinco condições discriminantes (Nunca, Quase nunca, Algumas vezes, Muitas Vezes, Sempre), padronização de escore baseada em quartis e tipologia quanto ao desenvolvimento da Função Apoio, e guia prático com orientações para sua utilização.

O instrumento apresentado neste artigo foi validado do ponto de vista semântico e de conteúdo por meio de pesquisa de mestrado aprovada pelo Comitê de Ética da UEFS, parecer nº 955.145²¹.

Na validação de conteúdo, submetemos o instrumento à apreciação de um comitê de juízes composto por 5 especialistas, aos quais solicitamos que fizessem sugestões, correções, acrescentassem ou modificassem os itens apresentados no instrumento^{22,23}. O propósito desta etapa foi avaliar a relevância dos itens ao constructo em questão no tocante à organização e avaliação do processo de trabalho do Apoio Institucional. Para escolha dos especialistas, seguimos as recomendações destacadas na literatura, a saber: possuir experiência; publicar e pesquisar sobre o tema; ser perito na estrutura conceitual envolvida, e ter conhecimento metodológico sobre a construção de questionários e escalas²³.

A validação semântica foi dividida em duas partes, geral e específica, para as quais utilizamos os formulários disponibilizados pelo grupo DISABKIDS no Brasil²⁴ com a finalidade de verificar o entendimento que cada apoiador teve de cada uma das respectivas questões propostas para avaliação. Nesta etapa, participaram 27 apoiadores institucionais com formação na área da saúde, estatutários ou celetistas, vinculados à Secretaria de Saúde (municipal ou estadual), Ministério da Saúde (MS) ou Ministério da Educação (MEC), trabalhando *in loco* na sede dos ministérios ou trabalhando de forma descentralizada em outros Estados, comprometidos e/ou com experiência na gestão participativa.

Atributos

Os atributos estabelecidos para avaliação de trabalhadores e equipes que estejam desenvolvendo a função Apoio são: Observação e Escuta; Porosidade; Capacidade de Negociação; Proposição de Ofertas; Ativação de Espaços Coletivos e Trabalho em Equipe^{3,5,6,25-28}.

O Quadro 1 apresenta os seis atributos, com uma breve definição, a serem observados no processo de trabalho no Apoio Institucional.

Quadro 1. Atributos e breve definição que devem ser observados no processo de trabalho de apoiadores e equipes de Apoio Institucional.

Atributo	Breve Definição
Observação e Escuta	Capacidade de planejar e intervir no território a partir da observação do cotidiano, escuta dos coletivos/ sujeitos apoiados e registro das situações/ atividades vivenciadas. ^{3,4,25}
Porosidade	Abertura para encontros singulares e trocas de experiências mediante flexibilização de posturas, projetos e metodologias de trabalho. ^{4,6,25}
Capacidade de negociação	Compatibilização de interesses por meio de acordos, compromissos e contratos, de forma a compor espaços de diálogo que possibilitem que os coletivos/ sujeitos apoiados possam encontrar formas de continuarem a conviver ou encontrar soluções para desafios comuns. ^{3,4,16,26}
Proposição de ofertas	Identificação de nós críticos no desenvolvimento de uma discussão/ atividade e apresentação de metodologias, instrumentos, conceitos, referências, informações e relatos de experiências (ofertas) pertinentes aos marcos teóricos do SUS, de forma articulada com a observação e escuta dos coletivos/ sujeitos apoiados. ^{2,3,4,16}
Ativação de Espaços Coletivos	Postura pedagógica que utiliza o mundo do trabalho como matéria-prima para o aprendizado por meio da: a) facilitação de grupos/ processos que contribuam para colocar as potências dos coletivos/ sujeitos em evidência; e b) construção de rodas que propiciem a interação intersujeitos, a análise de situações e a tomada de decisão mediante definição de contratos que se desdobrem em compartilhamento de responsabilidades e tarefas. ^{3,4}
Trabalho em equipe	Postura colaborativa na qual busca participar da construção de um projeto comum para a atuação da equipe; está disponível para participar de encontros regulares para a discussão da organização do processo de trabalho da equipe; estabelece comunicação direta com os colegas, compreendendo o conflito como uma dimensão inerente ao trabalho em equipe e como potência para gerar crescimento e construir a inovação; reconhece a interdependência de ações entre os integrantes da equipe. ^{12,27,28}

Nas figuras 1 e 2, apresentamos o layout e parte do formulário da MA (atributo: Ativação de Espaços Coletivos).

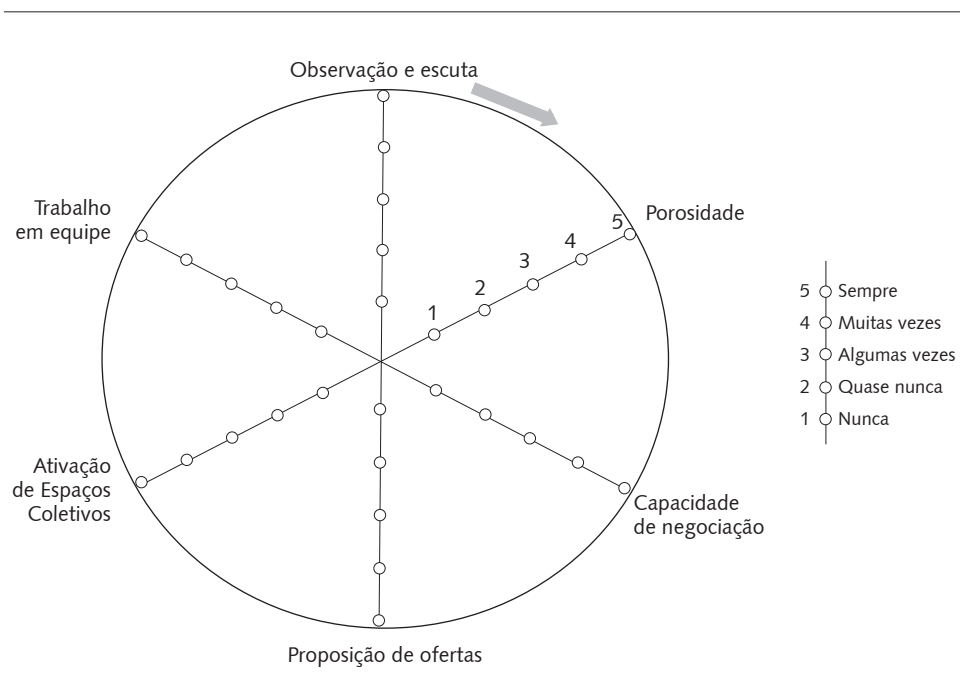


Figura 1. Layout da Mandala de Avaliação. Bahia, 2015.

E - Ativação de Espaços Coletivos		Escala de respostas				
		Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Sempre
1	Oferece suporte para a criação e o funcionamento de espaços de gestão participativa como conselhos de cogestão; colegiados de gestão; assembleias; reuniões; oficinas; grupos com funções específicas?	1	2	3	4	5
2	Estimula e facilita a organização de espaços que permitam a participação de outras pessoas que não apenas aqueles com função de direção, bem como a de outros agentes externos ao coletivo?	1	2	3	4	5
3	Facilita e organiza reuniões que favoreçam o diagnóstico, planejamento e avaliação e monitoramento das ações?	1	2	3	4	5
4	Incentiva a construção de projetos e a tomada de decisão estabelecendo contratos que definam os compromissos, as responsabilidades e as tarefas compartilhadas por cada pessoa/ setor?	1	2	3	4	5
5	Estimula a organização de instâncias que possibilitem a integração e a Educação Permanente a partir da troca de experiências e conhecimentos entre as pessoas/ grupos apoiados, a análise de problemas, o planejamento, o monitoramento e a avaliação das ações planejadas/ executadas?	1	2	3	4	5
6	Constrói junto ao coletivo espaços para auto avaliação do grupo e dos processos que dispara, possibilitando o redirecionamento das ferramentas e estruturas organizacionais?	1	2	3	4	5
TOTAL GERAL (some todos os valores assinalados e divida o resultado por 6)						

Figura 2. Formulário da Mandala de Avaliação (atributo "Ativação de Espaços Coletivos")

O processo avaliativo que utiliza a MA, se divide em duas etapas: etapa I – Autoavaliação, avaliação do(s) colega(s) de equipe e avaliação da equipe; e etapa II – Diálogo e construção de estratégias.

Para isso, cada participante recebe o instrumento impresso ou por meio de um arquivo em formato *powerpoint*. Metodologicamente, deve-se reservar um dia de encontro (carga horária de oito horas) para cada equipe de Apoio.

A avaliação se inicia com a apresentação geral do instrumento para que os participantes se apropriem dos itens e tenham oportunidade de esclarecer suas dúvidas.

Após a apresentação, cada participante, individualmente, preenche os formulários. Para possibilitar a marcação do escore na MA, o participante deverá obter o valor final da avaliação de cada atributo. Para isso, somam-se os valores assinalados em cada item e divide-se o resultado pelo número total de itens daquele atributo. O valor final obtido deverá ser marcado no campo correspondente a cada atributo avaliado. Por exemplo, o atributo "Ativação de Espaços Coletivos" é composto por seis itens. Devem ser somados os valores de cada item. O resultado desta soma será dividido por seis, obtendo-se, assim, o valor final do atributo. Os valores obtidos nestes cálculos poderão variar de 1 a 5.

Ao final deste momento individual, todos os participantes deverão ter preenchido: sua mandala de AutoAvaliação, uma (1) mandala de avaliação para cada colega da equipe, e uma (1) mandala de avaliação da equipe.

Após obter o escore por atributo e preencher a MA, o participante deverá fazer o somatório de todos os valores assinalados.

Dessa forma, pode-se checar o grau de desenvolvimento da função Apoio de cada apoiador/ equipe, comparando a pontuação final obtida com a tipologia descrita no Quadro 2.

Quadro 2. Escore final e tipologia quanto ao desenvolvimento da Função Apoio

Escore final	Tipologia quanto ao desenvolvimento da função Apoio
6 ≤ 12	Incipiente
> 12 ≤ 18	Parcial
> 18 ≤ 24	Avançado
> 24 ≤ 30	Pleno

Revelando o processo de trabalho

A MA é um tipo de gráfico de radar, o qual é uma representação ilustrativa ou um método gráfico que permite a agregação, a visualização e a apresentação, e comparação de diversos dados ao mesmo tempo. Para cada atributo avaliado, é criado um eixo, sendo que, quanto mais se aproximar do centro, menor o valor; e quanto mais se aproximar da extremidade do eixo, maior será o valor do atributo.

Para facilitar o processo avaliativo, o mediador deverá consolidar as pontuações em um único gráfico, com a finalidade de facilitar a visualização da avaliação geral por trabalhador e para a equipe.

Para isso, o mediador constrói uma “mandala síntese” para cada trabalhador com base nas marcações observadas nas mandalas preenchidas por cada participante.

Esta síntese é uma fotografia do momento atual de cada trabalhador ou equipe, e auxilia a mediação na medida em que revela as principais pistas que levarão o grupo ao diálogo sobre o processo de trabalho. A linha tracejada auxilia o mediador na análise desses pontos e pode ser delineada tomando como base a pontuação média em cada atributo.

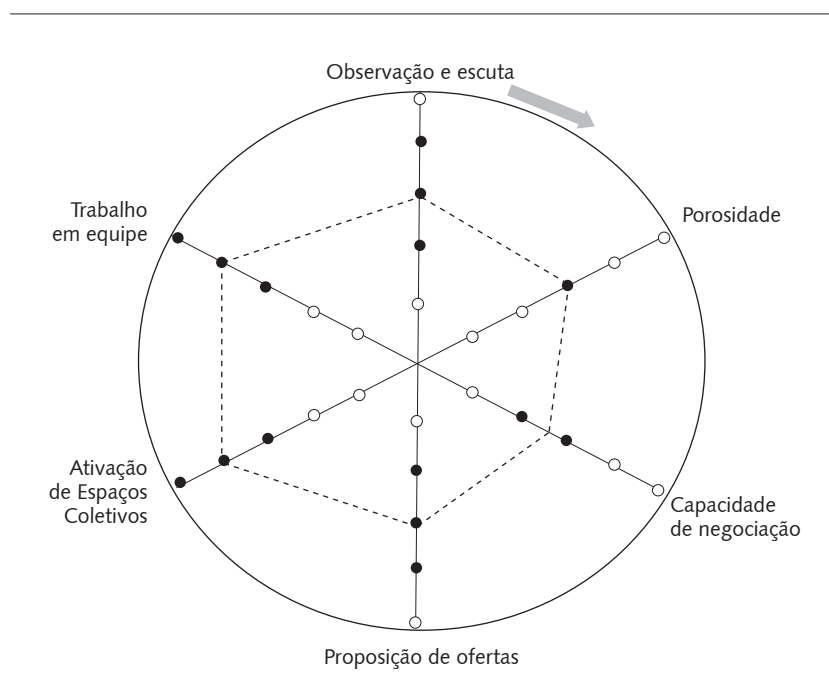


Figura 3. Simulação de preenchimento da Mandala de Avaliação - “mandala síntese”

Análise das mandalas síntese

Recomenda-se a observação dos pontos convergentes e divergentes nestes gráficos consolidados, pois estes serão as pistas para o processo avaliativo, integração e produção de diálogo no cotidiano do trabalho. Para reconhecer os pontos convergentes, basta identificar os atributos que contêm apenas uma única marcação na escala de respostas. Na figura 3, o ponto de convergência está localizado no atributo "Porosidade". Para reconhecer os pontos de divergência, basta observar os atributos que apresentam duas ou mais marcações na escala de respostas.

Em geral, observa-se que os apoiadores com maior tempo de experiência na função Apoio apresentam uma tendência a ter uma mandala mais expandida e homogênea; e os apoiadores com menor tempo de experiência apresentam uma mandala mais distorcida e mais comprimida. Entretanto, isso não é uma regra porque a dinamicidade dos processos individuais se apresenta na conformação das mandalas.

Mediação e interação

A mandala síntese deverá ficar visível para todos os participantes. Este é o grande momento do processo avaliativo porque, de fato, é quando acontece o diálogo entre os participantes. É neste momento que os trabalhadores de uma mesma equipe se reúnem para dialogar sobre os escores obtidos e sobre seu contexto de trabalho.

Neste processo, sugere-se que o "avaliador" seja o próprio coordenador, colocando-o tanto como mediador, na medida em que facilita a abertura de linhas do processo de comunicação truncadas, quanto apoiador, na medida em que auxilia o grupo a experimentar uma autoanálise "com uma perspectiva crítica sem que ocorram tragédias e rupturas inoportunas. Analisar sem desqualificar o criticado; admitir erros e falhas sem destruir a auto-estima"² (p. 191).

Para isso, o coordenador, na função de mediador do processo avaliativo, pode utilizar alguns recursos metodológicos que proporcionem a abertura de diálogo. Sugere-se cuidado na escolha do tipo de perguntas a serem feitas para o grupo neste momento. Ressalta-se que fazer perguntas sobre problemas convida as pessoas a estabelecerem discussões sobre "o que não dá certo" na sua realidade, podendo resultar no afastamento das pessoas, em respostas prontas e justificativas, restringindo, assim, a possibilidade de diálogo²⁹⁻³².

Ao contrário disso, iniciar o processo fazendo perguntas sobre o que as pessoas apreciam no seu trabalho e sobre suas experiências de sucesso poderá facilitar o fluxo da conversa, auxiliar na construção de possibilidades e, conseqüentemente, na transformação da realidade²⁹⁻³².

Neste sentido, "Avaliação Apreciativa"³² torna-se um recurso metodológico, pois propõe a avaliação como "valorização". Em um processo avaliativo, a atitude de apreciação convida os participantes a iniciarem a interação por meio de perguntas sobre o que as pessoas apreciam no seu trabalho e sobre suas experiências de sucesso. Essa postura tende a facilitar o fluxo da conversa do grupo, auxiliar na construção de possibilidades e, conseqüentemente, na transformação de sua realidade. Iniciar o processo avaliativo com foco "no que dá certo" não significa que os problemas serão negligenciados, ignorados ou suprimidos. Estimular o grupo a falar sobre suas experiências positivas tende a fazer com que as pessoas se sintam mais confortáveis, e, quando os problemas forem abordados, estejam mais confiantes para construir estratégias futuras para transformação de si mesmas e do grupo do qual participam²⁹⁻³².

Brown³³, em seu livro "A coragem de ser imperfeito", aborda o conceito de Vulnerabilidade dando destaque para os temas da vergonha e da importância do *feedback* como retorno de qualidade. Para a autora, os líderes devem conversar com sua equipe sobre seus pontos fortes e suas oportunidades de crescimento. Entretanto, em sua pesquisa, ela verificou que um retorno de qualidade não é algo comum porque as pessoas não se sentem à vontade com conversas difíceis ou, simplesmente, não sabem como dar e receber *feedback* de modo a fazerem o outro e os processos avançarem.

Talvez esse seja um dos grandes nós críticos dos processos avaliativos: a vergonha de se expor, de deixar que o outro veja nossas fraquezas e pontos fracos. O medo da crítica destrutiva. Isso é algo que, em geral, tende a deixar as pessoas desconfortáveis.

A Comunicação Não Violenta (CNV) é um outro recurso metodológico que pode auxiliar a abertura de diálogo a partir de retornos de qualidade, pois contempla quatro passos (a) observação; b) identificação de sentimentos; c) expressão de necessidades; d) formulação de pedidos em linguagem positiva e de ações concretas) que auxiliam o processo de diálogo entre as pessoas, de modo a superarem, em sua interação, os padrões de defesa, recuo ou ataque diante de julgamentos e críticas³⁴.

Foco “no que dá certo”

Iniciar o processo avaliativo com foco “no que dá certo”, reforçamos, não significa que os problemas serão negligenciados, ignorados ou suprimidos. Estimular o grupo a falar sobre suas experiências positivas fará com que as pessoas se sintam mais confortáveis e, quando os problemas forem abordados, estejam mais confiantes para construir estratégias futuras para transformação de si mesmas e do grupo do qual participam²⁹⁻³².

Recomenda-se que o mediador mantenha sua atenção focada na forma com que as pessoas falarão sobre seu trabalho e na sua interação em equipe, pois isso reflete o que valorizam e o que as interessa mais naquele momento, como pensam e agem no cotidiano; as perguntas do mediador não procurarão respostas certas ou erradas, intencionalmente, o que será almejado é provocar a interação das pessoas durante o encontro.

Vulnerabilidade

Este tipo de processo avaliativo poderá gerar desconforto em alguns trabalhadores. Em geral, este sentimento emerge em decorrência da cultura organizacional tradicional que estimula a competição, a exposição dos erros e fracassos, a divisão das pessoas entre dois grupos: os bem-sucedidos e os malsucedidos. O resultado desta cultura é que as pessoas têm medo de serem ridicularizadas, humilhadas, censuradas ou culpadas^{33,34}.

Diante disso, recomenda-se que o mediador esclareça os pressupostos do processo avaliativo e pactue com o grupo a confidencialidade e sigilo das questões que envolvam aspectos pessoais dos participantes, construindo com o grupo um espaço protegido, de confiança e vínculo que permitirá que todos sejam vistos tanto em sua força como em suas limitações.

Finalizando a avaliação

Ao final do encontro, é importante que os trabalhadores tenham dialogado sobre os pontos fortes e o que precisam transformar no seu processo de trabalho; e construído estratégias de forma colaborativa, visando a “solução” ou, pelo menos, a redução das dificuldades de natureza administrativa, contratual, ética, política e teórico-metodológica, apontadas na avaliação.

É recomendável que o mediador assuma compromissos com a equipe de forma a apoiá-la no desenvolvimento do seu processo de trabalho.

Sugere-se que o grupo conclua a atividade partilhando suas impressões sobre este processo.

Considerações Finais

Esta é uma ferramenta que tem potencial para proporcionar resultados objetivos e subjetivos. Objetivamente, ao final do processo avaliativo, todos os participantes poderão identificar o grau de desenvolvimento da função Apoio. Subjetivamente, os participantes terão a possibilidade de sentir-se mais integrados, ouvidos, mobilizados e encorajados para concretizarem, de forma colaborativa, estratégias de intervenção e mudança para si, para a equipe e para a Organização.

O referencial que sustentou tanto a elaboração, validação, bem como sustenta a utilização deste instrumento incluiu a escuta dos trabalhadores sobre as competências e habilidades necessárias para o desenvolvimento da função Apoio e as recomendações dos seguintes produções fundamentadas em referências teórico-metodológicas coerentes com a instauração de processos de mudança em grupos e organizações: Método Paideia; Avaliação de quarta geração; e dos seguintes recursos metodológicos: Comunicação Não Violenta; Vulnerabilidade; Avaliação Apreciativa.

Assim como na avaliação participativa proposta por Guba e Lincoln, o que se espera neste processo avaliativo é a evidenciação das diferentes percepções e questões sobre o processo de trabalho dos apoiadores e da equipe de Apoio; a construção de um espaço de ampliação das habilidades individuais e coletivas; e a criação de espaços de negociação para construção do comum¹⁶.

Acreditamos que este processo avaliativo é possível de se estabelecer como um espaço pedagógico na lógica do Apoio para os trabalhadores e equipes. Segundo Reis e Hortale¹¹, “suporte gera suporte” (p. 500). Para as autoras, as equipes de saúde que recebem suporte sentem-se cuidadas e compreendidas; dialogam sobre as limitações individuais e coletivas; constroem soluções para conflitos internos; e transmitem sua capacidade de suporte aos que necessitam de seus cuidados.

Neste sentido, poderíamos dizer que Apoio gera Apoio. Sendo que isto poderia ser a finalidade deste processo avaliativo, pois se pretende ir além da vigilância do coordenador sobre o desempenho do trabalhador porque pressupõe: a participação ativa; a abertura de espaços de diálogo; ampliação da capacidade de análise e de intervenção sobre o trabalho na Organização e no território apoiado. Ao invés da tradicional “supervisão”, o coordenador passaria a desenvolver a “convisão” que significa gestão “co-laborativa” ou construção conjunta.¹¹

A MA apresenta um enfoque para medir as habilidades relacionadas à condução e mediação de coletivos porque foi intencionalmente elaborada para provocar um processo avaliativo do apoiador e equipe de Apoio com base nos temas pertinentes ao processo de trabalho na Função Apoio, tais como o comprometimento com: a ampliação da capacidade de análise, a gestão participativa, a produção de diálogo, e modos de escuta e análise que facilitem posturas mais reflexivas.

Colaboradores

Rebeca Silva de Barros, Maria José Bistafa Pereira e Claudia Benedita dos Santos participaram, igualmente, da concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, discussão dos resultados, revisão e aprovação da versão final do artigo.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
2. Oliveira GN. Devir apoiador: uma cartografia da Função Apoio [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2011.
3. Campos GWS. Um método para análise e co-gestão de coletivos. 3a ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

4. Campos GWS. Saúde paidéia. São Paulo: Hucitec; 2007.
5. Bertussi DC. O apoio matricial rizomático e a produção de coletivos na gestão municipal em saúde [tese]. Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010.
6. Duarte CC. Como apoiar o Apoiador Institucional na perspectiva do próprio trabalhador-apoiador? [dissertação]. Feira de Santana: Universidade Federal de Feira de Santana; 2014.
7. Falleiro LM, Barros RS, Lima VCS, Duarte CC. Considerações preliminares sobre Apoio Institucional e Educação Permanente. In: Falleiro LM, organizadora. Experiências de apoio institucional no SUS: da teoria à prática. Porto Alegre: Rede UNIDA; 2014. p. 19-30.
8. Campos GWS. O anti-Taylor: sobre a invenção de um método para co-governar instituições de saúde produzindo liberdade e compromisso. *Cad Saude Publica*. 1998; 14(4):863-70.
9. Matos E, Pires D. Teorias administrativas e organização do trabalho: de Taylor aos dias atuais, influências no setor saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(3):508-14.
10. Campos GWS. Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar o trabalho em equipes de saúde. In: Merhy EE, Onocko Campos RT, organizadores. *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec; 1998. p. 229-66.
11. Reis CCL, Hortale VA. Programa saúde da família: supervisão ou “convisão”? Estudo de caso em município de médio porte. *Cad Saude Publica*. 2004; 20(2):492-501.
12. Fortuna CM. O trabalho em equipe numa Unidade Básica de Saúde: produzindo e reproduzindo-se em subjetividades – em busca do desejo, do devir e de singularidades [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1999.
13. Binsfeld L, Hortale VA. Gerência de unidades básicas de saúde no Brasil e gestão estratégica: um contraponto. In: Garcia M, Hortale VA, organizadores. *Políticas e gestão em saúde*. Rio de Janeiro: Escola de Governo em Saúde. 2004. v. 2, p. 69-111.
14. Campos GWS, Figueiredo MD, Pereira Junior N, Castro CP. A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada. *Interface (Botucatu)*. 2014; 18 Supl 1:983-95.
15. Mori AY. Os sentidos de uma experiência ao habitar o território no Apoio Institucional descentralizado. In: Falleiro LM, organizador. *Experiências de apoio institucional no SUS: da teoria à prática*. Porto Alegre: Rede UNIDA; 2014. p. 161-84.
16. Furtado JP. Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Cienc Saude Colet*. 2001; 6(1):165-81.
17. Figueiró AC, Frias PG, Navarro LM. Avaliação em saúde: conceitos básicos para a prática nas Instituições. In: Samico I, Felisberto E, Figueiró AC, Frias PG, organizadores. *Avaliação em saúde: bases conceituais e operacionais*. Rio de Janeiro: MedBook; 2010. p. 2-14.
18. Vale SMM. A transição de um paradigma tradicional para uma avaliação autêntica das aprendizagens: uma cultura avaliativa em que os objetivos e os processos de ensino, aprendizagem e avaliação são interdependentes [Internet]. 2011 [acesso 5 Nov 2014]. Disponível em: https://www.meloteca.com/pdf/susana-vale_avaliacao-reflexao-2.pdf.
19. Furtado JP. Avaliação de programas e serviços em saúde. In: Campos GWS, Bonfim JRA, Minayo MCS, Akerman M, Drumon Junior M, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva*. 2a ed. São Paulo: Hucitec; 2012. p. 221-46.

20. Azevedo J, Valverde C. A perspectiva construtivista na avaliação de processos de intervenção e de formação [Internet]. 1999 [acesso 5 Nov 2014]. Disponível em: http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/3728/1/comnac_1999_FEG_1173_Valverde_Camilo_04.pdf.
21. Barros RS. Mandala de avaliação: pistas para avaliação, integração e produção de diálogo no cotidiano do trabalho [dissertação]. Feira de Santana: Universidade Federal de Feira de Santana; 2015.
22. Hermida PMV, Araújo IEM. Elaboração e validação do instrumento de entrevista de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2006; 59(3):314-20.
23. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cienc Saude Colet*. 2011; 16(7):3061-8.
24. The European DISABIKDS Group. The DISABKIDS questionnaires. Quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
25. Baduy RS. Gestão municipal e produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento [tese]. Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010.
26. Campos GWS, Cunha GT, Figueredo MD, organizadores. Práxis e formação Paidéia: apoio e co-gestão em saúde. São Paulo: Hucitec; 2013. p. 50-70.
27. Peduzzi M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev Saude Publica*. 2001; 35(1):103-19.
28. Fortuna CM, Mishima SM, Matumoto S, Bistafa Pereira MJ. O trabalho de equipe no Programa de Saúde da Família: reflexões a partir de conceitos do processo grupal e de grupos operativos. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2005; 13(2):262-8.
29. Marujo HA, Afonso Neto LMV, Caetano A, Rivero C. Revolução positiva: psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comport Organiz Gest* [Internet]. 2007 [acesso 19 Ago 2015]; 13(1):115-36. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/147/1/COG%2013%281%29%20%282007%29%20115-136.pdf>.
30. Afonso Neto LMV. Tudo o que sempre quis saber sobre inquérito / indagação / investigação apreciativo/a em 10 perguntas (aparentemente) fáceis [Internet]. 2008 [acesso 19 Ago 2015]. Disponível em: <http://inqueritoapreciativo.com/Tudo-o-que-sempre-quis-saber-sobre-o-IA.pdf>.
31. Rivero C. Inquérito apreciativo: sonhar as organizações, co-construir um futuro positivo e inovador [Internet]. 2008 [acesso 19 Ago 2015]. Disponível em: http://inqueritoapreciativo.com/IA_Sonhar-as-Organizacoes.pdf.
32. Vilela e Souza L, Mcnamee S, Santos MA. Avaliação como construção social: investigação apreciativa. *Psicol Soc*. 2010; 22(3):598-607.
33. Brown B. A coragem de ser imperfeito. Rio de Janeiro: Sextante; 2013.
34. Rosenberg MB. Comunicação não-violenta: técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais. 4a ed. São Paulo: Ágora; 2006.

Barros RS, Pereira MJB, Santos CB. Mandala de Evaluación: oferta de un instrumento para realización de procesos evaluadores en el Apoyo Institucional. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):827-40.

El Apoyo Institucional (AI), estrategia metodológica para la cogestión, surge como innovación para la ampliación de la democracia institucional en el Sistema Brasileño de Salud (SUS) experimentada en el ámbito municipal, de los estados y federal. La revisión de la literatura identificó lagunas en la publicación científica relacionada a la formación, acompañamiento, supervisión y evaluación del proceso de trabajo de apoyadores institucionales. Este artículo presenta la Mandala de Evaluación como instrumento para la realización de procesos evaluadores en el AI con el objetivo de la producción de diálogo entre los trabajadores y la gestión. Este instrumento fundamentado en la Educación Permanente en Salud, en la Evaluación Apreciativa y en la gestión participativa, propone pistas para el proceso evaluador, orientación y Educación Permanente de apoyadores institucionales. La construcción de este instrumento permitió definir los atributos para evaluar la función Apoyo: observación y escucha; porosidad; capacidad de negociación; proposición de ofertas; activación de espacios colectivos y trabajo en equipo.

Palabras clave: Gestión participativa. Proceso evaluador. Apoyo Institucional.

Submetido em 23/02/17. Aprovado em 30/08/17.

Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica

Suênia Silva de Mesquita Xavier^(a)
Raimunda Medeiros Germano^(b)
Isabelle Pereira da Silva^(c)
Silvia Kalyma Paiva Lucena^(d)
Jéssica Martinelli Martins^(e)
Isabelle Katherinne Fernandes Costa^(f)

Xavier SSM, Germano RM, Silva IP, Lucena SKP, Martins JM, Costa IKF. In the current of life: the discovery of chronic kidney disease. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):841-51.

The aim of the present study is to reconstruct the life trajectory of a chronic kidney disease patient undergoing hemodialysis. We worked with oral life history, using the interview as the main instrument. Data analysis was based on her narratives, anchored in studies that address oral history and human subjectivity, which is uniquely marked by overcoming challenges. Thus, her story allows us to conclude that despite adversity and suffering, humans have the strength to navigate rough waters and achieve happiness.

Keywords: Nursing. Chronic kidney disease. Psychological resilience.

Reconstruir, a partir da escuta, a trajetória de vida de uma paciente renal crônica em tratamento hemodialítico constitui o objetivo deste artigo. Como procedimento metodológico, trabalhamos com a história oral de vida, utilizando a entrevista como principal instrumento. A análise se pauta nas narrativas da colaboradora, ancorada em estudos que tratam da história oral e da subjetividade humana, com destaque para a resiliência. Foi possível apreender, com sua trajetória de vida, que a superação das dificuldades é um marco da singularidade. Portanto, sua história nos leva a concluir que, apesar das adversidades e do sofrimento, existe no ser humano a força de navegar nas torrentes e conseguir ser feliz.

Palavras-chave: Enfermagem. Insuficiência renal crônica. Resiliência psicológica.

^(a, b, f) Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Campus Universitário, Bairro Lagoa Nova. Natal, RN, Brasil. 59072-970. sueniamesquita@ufrn.edu.br; rmgermano@yahoo.com.br; isabellekfc@ccs.ufrn.br
^(c) Graduanda em Enfermagem, UFRN. Natal, RN, Brasil. isabelle0210@ufrn.edu.br

^(d) Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, UFRN. Natal, RN, Brasil. kalyma@ufrn.edu.br

^(e) Liga Norte-rio-grandense Contra o Câncer. Natal, RN, Brasil. jessicamartinelli@hotmail.com

Introdução

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença lenta e insidiosa que resulta da redução irreversível da quantidade e função dos néfrons, a principal unidade funcional dos rins. A destruição dos néfrons pode ser consequência de etiologias subjacentes específicas, como anormalidades genéticas, doenças autoimunes, glomerulonefrite ou exposição a toxinas. Também pode decorrer de um conjunto de mecanismos progressivos causados por processos inflamatórios associados à hipertensão arterial sistêmica e diabetes¹. Nos Estados Unidos, estima-se que 30 milhões de pessoas foram diagnosticadas com IRC². Já no Brasil, cerca de 12 milhões apresentaram algum grau de insuficiência renal e calcula-se que a incidência de IRC aumente em torno de 8% ao ano. As opções de tratamento para esses casos são diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal^{3,4}.

O tratamento com hemodiálise é a modalidade substitutiva mais comum, caracterizando-se por um regime terapêutico complexo que influencia diretamente a qualidade de vida e a valorização e condição física, pois interfere negativamente no bem-estar, no funcionamento ocupacional, na realização espiritual e na saúde em atividades laborais^{5,6}. Nesse sentido, o tratamento hemodialítico resulta em várias mudanças, trazendo, além de limitações físicas, uma variedade de sentimentos que impactam de forma notória aspectos psicológicos e emocionais. Assim, pessoas com IRC em hemodiálise, inicialmente, têm afetos negativos em relação ao tratamento, uma vez que é contínuo e não leva à solução do problema⁷. Além disso, esses sentimentos perduram em relação às alterações na imagem corporal e no estilo de vida, que são drasticamente modificados; porém, podem se esvaír ao longo do tempo, graças à conformação e adaptação em face dos obstáculos⁸.

Sendo assim, aqueles que fazem tratamento hemodialítico precisam tentar superar as dificuldades inerentes à doença e, para isso, devem lançar mão de estratégias de enfrentamento, ou *coping*, isto é, habilidades comportamentais e cognitivas utilizadas para controlar demandas advindas do ambiente interno e externo. Isso possibilitaria o gerenciamento do evento estressor, bem como o controle, a redução ou a eliminação de respostas emocionais. Entre essas técnicas, enfatizamos o apoio familiar, o apego à religião ou crença, a negação, a esquivia e a resiliência⁹. Diante dessa situação, o profissional de enfermagem apresenta-se como peça fundamental na promoção da qualidade de vida e no processo de enfrentamento do paciente submetido à hemodiálise. Intervenções como a orientação na saúde, o empoderamento na família e a vigilância assistencial demonstram a importância das ações do enfermeiro nesse âmbito.

Isso posto e sabendo-se da importância de conhecer as percepções do cliente diante da tomada de decisão e do planejamento da assistência à saúde integral e coparticipativa, o objetivo deste estudo é reconstruir, a partir da escuta, a trajetória de vida de uma paciente renal crônica em tratamento hemodialítico.

Metodologia

A fim de discorrer acerca da trajetória de vida de uma paciente renal crônica submetida à hemodiálise, colocamo-nos de frente para uma pesquisa que, por sua natureza, requer uma abordagem de cunho qualitativo. São muitos os métodos e as técnicas de coleta e análise de dados em uma abordagem qualitativa e, entre eles, a história oral de vida ocupa um lugar de destaque. Por meio dela, pode-se captar o que acontece na intersecção do individual com o social, assim como permite que elementos do presente se fundam em evocações passadas¹⁰. Segundo Meihy, trata-se de uma modalidade que significa a narração do conjunto de experiências de vida, cuja perspectiva é muito mais subjetiva do que objetiva¹¹. As experiências não buscam pela verdade, mas sim pela versão moral existencial e valorização subjetiva de detalhes. Esse referencial expressa o retrato oficial do colaborador e, nesse sentido, a verdade da versão pertence a este, que é soberano, revelando ou ocultando casos, circunstâncias e pessoas¹².

Com esse método, pretende-se compreender os elementos inerentes à vivência por meio de registros e análises da narrativa do chamado colaborador, que discorre sobre suas experiências e, pela

entrevista, estabelece a interação e cooperação na construção do estudo ao lado do pesquisador¹². Portanto, partindo do princípio de que cada indivíduo tem uma história única e singular, elegemos uma paciente renal crônica, com 64 anos de idade, em programa de hemodiálise há 16 anos. Ela é assistida em uma clínica especializada em diálise, na cidade de Natal, capital do Rio Grande do Norte, adquiriu resiliência em face de sua condição e aceitou participar da pesquisa.

Foram realizadas cinco entrevistas na casa da colaboradora no período de 21 de julho de 2011 a 18 de setembro de 2011, iniciadas após a autorização para realizar o estudo da diretoria-geral da clínica especializada em diálise na qual ela fazia o tratamento e a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), sob o protocolo nº 591/2011. Durante a entrevista, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e da carta de cessão. A conversa se norteou pelas seguintes questões abertas: (i) Conte para mim como era sua vida antes de adoecer, (ii) Como você se sentiu ao ter conhecimento do diagnóstico de insuficiência renal crônica? E a respeito da necessidade de fazer hemodiálise?, (iii) Como foram suas primeiras sessões de hemodiálise?, (iv) Conte para mim sobre as mudanças que aconteceram em sua vida após a insuficiência renal crônica e o tratamento hemodialítico, (v) Quais as complicações que mais lhe marcaram no transcorrer do tratamento hemodialítico? e (vi) Como você convive com a hemodiálise hoje e o que diria a pacientes que realizam o mesmo tratamento?. Por meio desses questionamentos, surgiram os temas a serem abordados.

Os procedimentos aos quais a colaboradora foi submetida compreenderam entrevistas gravadas e anotações no caderno de campo por uma mestrande e por alunos bolsistas. Conforme a metodologia da história oral, depois das etapas de transcrição, textualização e transcrição, levamos o material para a colaboradora, a fim de que checasse o conteúdo; após sua leitura, foram sugeridas algumas pequenas mudanças no texto, prontamente acatadas. A análise se pautou nas narrativas da colaboradora e ancorou em estudos sobre história oral de vida e subjetividade, com destaque para a resiliência. Nesse sentido, foram fundamentais os trabalhos de Meihy¹¹, Boff¹³, Comte-Sponville¹⁴, Pessini¹⁵ e, sobretudo, Cyrulnik¹⁶. É importante ressaltar que os personagens da história exposta pela participante foram identificados com pseudônimos, de modo a mantê-los no anonimato, exceto a própria colaboradora e seu esposo, por desejo dela.

Texto biográfico: a história oral de vida

Neste espaço, será apresentada a história de vida da colaboradora em algumas etapas, incluindo dados biográficos e aspectos de sua trajetória desde antes do adoecimento até os dias atuais. O tom vital da narrativa expressa-se na fé, o que pode ser observado na seguinte afirmação: “o que me faz superar esses momentos (adversidades da vida) é a fé”.

Dados bibliográficos

Izôlda Maria André das Virgens é o nome de batismo da participante e a forma como faz questão de ser identificada neste artigo.

Infância boa, vida de princesa, filha que não dava trabalho se referem à entrevistada. Estudou em escolas particulares e públicas. Passou em quarto lugar no vestibular para o curso de odontologia. Tornou-se odontóloga e exerceu a profissão até o momento em que desenvolveu a doença renal crônica. Aos 18 anos, conheceu o primeiro namorado, com quem casou, constituiu família e convive muito bem até os dias atuais.

Aspectos pessoais

Ao ser indagada acerca de sua vida antes de adoecer, diz:

Era bom! Melhor parte [...] Eu era dentista. Eu, antes de doente, eu me casei. Tive um anjo em minha vida que se chamava Uriel. Advogado e procurador, ele me deu a oportunidade

de trabalhar como dentista num instituto, a primeira de muitas outras oportunidades a mim oferecidas. Esse homem me disse algo que transmito para todos os formandos. Falou assim: comadre, você vai ser dentista e vai ter um horror de pacientes. O amigo, você não cobra porque é seu amigo, e o pobre, porque ele não pode pagar.

E continua: “Trabalhei muito, atendi muita gente, porque gostava e nunca me arrependi.”. Com a transferência do marido, que trabalhava como gerente em um banco, mudaram-se com a família para Açu, no Rio Grande do Norte.

Lá fazíamos muita festa, brincávamos carnaval, uma mesa enorme com muita comida. Eu *não* bebia, quem bebia era meu esposo, mas eu não bebia porque não gostava, mesmo. O que eu gostava era de politicar.

Quando viemos morar em Natal, por transferência do meu esposo novamente, matriculei os meninos em boas escolas particulares. Os amigos formavam uma caravana e eu era quem levava todos para o campo de futebol e depois para comer pizza com refrigerante. Eu tinha dinheiro! Criei meus filhos assim.

Os primeiros obstáculos

Os primeiros obstáculos apareceram a partir da demissão do marido. De acordo com ela:

[...] quando o banco fechou, meu esposo, que era gerente, ficou desempregado, então começou o sufoco. Ele deixou o currículo em muitos lugares, e nada.

Foi quando apareceu outro anjo em minha vida, meu professor de traumatologia e amigo Gabriel, diretor de um serviço especializado de traumatologia. Ele soube que estávamos passando por necessidades, então nos procurou e falou assim: minha filha, vou abrir uma sala na Policlínica, sei que você é muito boa em exodontia, gosta de trabalhar e tem tempo disponível. Quer trabalhar comigo? Claro que aceitei.

Nisso, eu fui para esse serviço, trabalhar como dentista. Estava passando um momento financeiro muito difícil. Meu filho mais novo, que gostava de surfar, me dizia: mamãe, venda minha prancha. Você pega um dinheirinho que dá para fazer uma feira. Isso me doeu [...] [Ficou em silêncio e emocionou-se].

Neste momento, a colaboradora expressou profunda tristeza e seus olhos se encheram de lágrimas, mais uma vez. Continua, com a voz embargada: “Olhei para ele e respondi: menino, deixa de besteira, que eu pegando sua prancha, cortando em pedacinhos e fazendo um caldo, dá um pirão de primeira. Então nem se preocupe, meu filho, isso vai passar. É só uma fase ruim”.

A resiliência é uma característica marcante percebida em Izolda com base nesses trechos. Esse atributo revela sua capacidade de driblar as dificuldades impostas pelo destino, adquirindo uma visão positiva diante dos empecilhos. Pessoas resilientes têm boa relação social e apresentam traços beneficentes¹⁷.

Aspectos da doença

Primeiros indícios

Foi quando começou a minha doença. Sentia dor de cabeça com muita frequência, todos os dias; tomava muito remédio analgésico e anti-inflamatório, tudo meu era com esses remédios, nefrotóxicos de primeira qualidade. Minha pressão começou a subir, ia subindo, comecei a usar anti-hipertensivos prescritos pela médica que passou a me acompanhar [...]. Nesse momento, meu diagnóstico foi de hipertensão arterial sistêmica.

A pressão arterial elevada é um dos principais fatores de risco cardiovascular, trazendo graves complicações em órgãos importantes, como coração, cérebro, rins e vasos sanguíneos. Em vista disso, é considerada um grave problema de saúde pública, devido ao fato de sua cronicidade acarretar internações prolongadas, aposentadorias precoces e até mesmo invalidez. Dessa forma, percebe-se que o tratamento adequado da hipertensão arterial sistêmica pode evitar muitas complicações, entre elas a IRC¹⁸. Além disso, há uma importante relação entre a IRC e a hipertensão arterial sistêmica, na qual muitas pessoas com IRC mantêm ou adquirem – como perturbação mais evidente – pressão elevada, mesmo com ausência de comorbidades e maus hábitos¹⁹.

Em seguida, explica:

Nesse período, um político, amigo desde a época de solteira, descobriu que estávamos passando essas dificuldades e ofereceu um emprego ao meu esposo, que ficou trabalhando no setor de finanças da empresa. Depois disso, meu esposo foi para uma companhia de serviços como administrador, fez um bom trabalho e foi transferido novamente, sendo, desta vez, para uma fundação, e finalizou em uma outra instituição. Então, ele acalmou, começou a ganhar bem novamente.

Nesse meio-tempo, fiz acompanhamento médico da doença hipertensiva por uns dez anos, porém nunca me foi pedido para fazer um exame de ureia e creatinina [ureia e creatinina são elementos marcadores da função renal], e eu não fiz.

Diagnóstico

No decorrer da entrevista, Izôlda relembra:

[...] Era domingo e estávamos em uma festa em um clube, eu e meu esposo, quando senti uma dor forte como se eu estivesse com vontade de defecar e urinar, então eu ia ao banheiro de instante em instante, e nada, nem urinava nem defecava.

Na segunda-feira, fui visitar minha mãe e, quando cheguei, ela disse assim: você tomou banho de xixi? Isso, minha mãe com quase 80 anos perguntando se eu tinha tomado banho de xixi. Então falei: a senhora usa fralda descartável o dia todo e vem me perguntar se eu é quem tomei banho de xixi? Mas ela disse para eu cheirar minha pele para sentir como estava com odor de urina.

Eu disse que não estava com mau cheiro de urina, não, mas com uma dor muito forte na minha cintura [...] Aí, ela disse: é rim, minha filha. Minha mãe, com 80 anos!

Na história sobre o processo de adoecimento, a colaboradora continua contando:

Então fui para casa. Antes do almoço, fui ao banheiro tomar banho e, quando me dei conta, estava urinando sangue. Chamei meus filhos e meu marido aos gritos porque eu estava apavorada com o sangue ali. Eles disseram que era hepatite, que eu estava amarela. Pediram para ver os meus olhos e disseram que estavam amarelos.

À tarde, procurei minha médica [que fazia acompanhamento da pressão arterial]. Ela solicitou exames, pois eu estava muito inchada, com a pressão muito alta e com anemia profunda [hematócrito de 18]. No outro dia, após os resultados dos primeiros exames, eu já sabia que era problema renal.

Durante esse relato, Izôlda parecia estar um pouco tensa, como se vivenciasse a situação novamente naquele instante. Ela compreendia, como profissional da área da saúde, a importância do sistema renal. Após uma pausa de silêncio, prossegue: “ao retornar à minha médica com o resultado dos exames, ela falou bem assim: é problema renal, você perdeu seus rins com a hipertensão [...]”. A entrevistada, então, faz uma interrupção de sua fala, expressando profunda decepção e ressentimento.

No entanto, não demonstrava qualquer conotação de rancor em relação à profissional. “Acho que doeu a consciência dela por não ter pedido que eu fizesse os exames antes. Mas foi isso o que aconteceu naquela ocasião.”.

Segundo Ionta et al.²⁰, ações preventivas para o controle de doenças crônicas prevalentes na população, como hipertensão e diabetes, poderiam ter efeitos redutores significativos na demanda de tratamentos renais (hemodiálises e transplantes).

Tratamento

Ao apresentar os resultados dos exames ao especialista, obteve uma resposta fria e indiferente:

Ele disse que era péssimo! Aí veio aquele choque.

— Só pode ser hemodiálise?

— Não! Pode ser diálise peritoneal, pode ser diálise, não sei o que lá, pode ser hemodiálise, ou transplante...

As quatro modalidades de tratamentos dialíticos devem ser escolhidas de acordo com uma avaliação multiprofissional e a preferência do paciente. Estão disponíveis a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), a diálise peritoneal intermitente (DPI), a diálise peritoneal cíclica contínua (DPCC) e a hemodiálise, sendo esta o primeiro método de escolha, isto é, mais prevalente em relação às demais opções²¹.

A colaboradora continua falando sobre o dia dessa consulta:

— Doutor, é sua última palavra? Pois vou procurar outro, viu?!

Fiquei indignada com ele. Chorei! Quase bati nele.

Mas ele disse: não fica assim, não, que você é livre, pode fazer o que quiser, mas vá onde está a secretária para pegar uma dieta de “manutenção”. Ela me deu e eu saí de lá chorando.

A descoberta da doença renal, somada ao tratamento, costuma ocorrer de forma repentina, uma vez que se trata de uma patologia de progressão silenciosa, revelada já em seu estado mais avançado. Dessa maneira, o impacto gerado pelo conhecimento da perda da função de um órgão importante, sem o tempo necessário para absorver mais informações a respeito da doença, remete a sentimentos de desespero, tristeza, negação e revolta¹⁷, como os experimentados por Izôlda.

Ademais, a forma como é transmitido ao paciente o diagnóstico da doença e o respectivo tratamento tem influência nos aspectos emocionais e psicológicos vivenciados pela pessoa com IRC, visto que muitas não recebem as informações de modo completo ou adquirem-nas de maneira hostil, associando, muitas vezes, a doença à morte^{22,23}. Nesse sentido, a comunicação entre profissionais da saúde – principalmente a equipe de enfermagem – e cliente tem grande relevância, posto que aqueles atuarão na escuta e nas orientações, promovendo uma adesão mais bem-sucedida do paciente ao tratamento²⁴.

Apoio familiar

Mas, como lembra Izôlda, seu esposo sempre foi uma grande força na vida. “Meu esposo sempre ao meu lado; olhei para ele e disse: ‘Eilson, você me dá uma boa mão, porque esse negócio vai acabar comigo’”.

Já sobre a virtude do amor, tem-se a seguinte afirmação¹⁴:

Você será amado no dia em que puder mostrar sua fraqueza sem que o outro se sirva dela para afirmar sua força. Esse amor é o mais raro, o mais precioso, o mais milagroso. Se você recua um passo, ele recua dois. Simplesmente para lhe dar mais lugar, para não esbarrar em você, para não o invadir, não o oprimir, para lhe deixar um pouco mais de espaço, de liberdade, de ar, e tanto mais quanto mais fraco o sentir, para não lhe impor sua potência, nem mesmo sua alegria ou seu amor, para não ocupar todo o espaço disponível, todo o ser disponível, todo o poder disponível [...] ¹⁴.

O apoio familiar é o que o portador de IRC mais necessita diante do sofrimento, graças ao qual é ouvido, seus sentimentos são tratados com importância e é aconselhado, pois assim poderá amenizar as angústias²⁵.

Apoio profissional

O telefone tocou, era a secretária da clínica, que tinha sido minha paciente: Dr^a Izôlda, se a senhora quiser ver Dr. Esperança, venha agora. Eram 12 horas e 30 minutos. Eu disse: essa hora? Venha que ele já chegou e começa a atender às 13 horas.

Dr. Esperança me disse que realmente meu hematócrito está muito baixo... [Pausa como se revivesse aquele instante longínquo]. Mas a maneira de dizer para o paciente é muito importante.

Você é uma pessoa sensível, falou Dr. Esperança. Com certeza, vai fazer a hemodiálise. Por enquanto, fará um tratamento conservador, mas não é que você vá ficar boa. Você vai ficar fazendo o tratamento conservador até chegar a hora.

Aí eu me apaixonei por ele... [Pausa, nova emoção com lágrimas]. Lógico que eu me apaixonei. Ele falava e minhas lágrimas iam caindo... Mas por sentir sua sensibilidade, seu apoio, seu acolhimento. Ele não mentiu para mim, mas me transmitiu esperança, não de ficar boa, mas de conseguir sobreviver.

Ela prossegue, referindo-se à primeira sessão de hemodiálise:

Pensei que ia morrer! Ter parada cardíaca... Chorei muito. Foi assim que reagi à necessidade de fazer a hemodiálise. Porém, minha primeira hemodiálise foi ótima, não tive nenhum problema, nenhuma complicação. Pressão arterial normal. E como vi que não morri... Abracei! Fui melhorando, fiquei boazinha... voltei a ser feliz. Foi desse jeito. Foram muitas as experiências... [fez uma pausa como se recordasse aquele tempo]. [...] maravilhosas as minhas primeiras hemodialis. Ainda hoje, após 16 anos, não tenho medo. Eu vi que não era um bicho de sete cabeças, me acostumei.

Aspectos sociais

Estimulada a falar sobre as mudanças ocorridas em sua vida depois de iniciar o tratamento hemodialítico, a colaboradora, sem pensar por muito tempo, diz:

Após doença renal e o tratamento hemodialítico, algumas mudanças aconteceram em minha vida. Deixei de comer muitas coisas que apreciava e passei também a ter um controle rigoroso de todo líquido que tomo. Meu nefrologista disse para mim: como você ainda urina, no final de semana, só pode aumentar dois quilos. E, durante uma diálise e outra, você só pode aumentar um quilo, um quilo e uma coisinha para não sobrecarregar seu coração e evitar um edema agudo de pulmão. E essa é a minha batalha. Virei professora desse negócio. Hoje eu vivo bem. Faço hemodiálise há 16 anos e vivo bem! [...] Para as pessoas que se sentem muito deprimidas, que acham que a vida acabou porque vão fazer hemodiálise, eu digo que não é assim. Dou a maior força.

A hemodiálise não mata, é uma maneira de viver. Aí, não faça traquinagem: se tiver chance de transplante procure fazê-lo. Se não tiver, mantenha-se numa linhagem de disciplina e viverá bem!

Trabalho

Em uma de suas falas, Izôlda aborda o trabalho:

Trabalhei muito, atendi muita gente porque gostava e nunca me arrependi. Também gostava de ver todas as minhas colegas trabalhando, então, quando surgia uma oportunidade, uma vaga

no interior, ia empregando minhas amigas e assim empreguei todas. Era sempre pensando nos outros. E graças a Deus deu certo.

Observa-se que, antes da doença renal crônica, Izôlda tinha uma vida laboral ativa. Em alguns momentos, teve que manter sozinha a renda familiar e, com a nova realidade, ficou impossibilitada de continuar trabalhando. Esse fato corrobora estudos anteriores, nos quais se evidenciou que o tratamento afeta o trabalho e as atividades do cotidiano, uma vez que existe a limitação física e a incompatibilidade de horários das sessões de hemodiálise, resultando, por vezes, no afastamento do respectivo exercício profissional²⁶.

Lazer

Pesquisas semelhantes mostraram que a maior parte dos pacientes renais crônicos analisados também continuaram a realizar suas atividades de lazer após a doença²⁷. “Eu vou ao late Clube, sempre à tarde, depois que terminamos alguns afazeres, eu e meu esposo. Vamos até lá, encontramos amigos e ficamos conversando...”.

Por fim, narra:

Minha vida depois da diálise, tirando essa dor, essas feridas [calcifilaxia], eu volto a ser aquela “azogada” que vivia pulando. E o povo: mulher, pare! Mas eu não posso porque, se eu parar, caio. [...] Onde tinha alguma coisa interessante, eu me metia e sempre gostei de tentar solucionar os problemas dos outros. Os meus, eu deixava para depois, mas os dos outros sempre eram mais importantes do que os meus. Eu vou mudar agora? Continuo fazendo isso. Eu gosto, me renova.

As relações sociais formam uma rede de apoio essencial às pessoas que estão em tratamento dialítico, proporcionando o destemor, a aceitação da patologia e a adesão ao tratamento. Alguns pacientes renais, na vivência cotidiana da hemodiálise, ampliam seu ciclo de amigos, dialogam sobre suas experiências e encontram apoio, motivação e satisfação pessoal, sentimentos que auxiliam o tratamento²⁸.

Ademais, as interações sociais têm impacto positivo na qualidade de vida, em detrimento dos aspectos físicos e emocionais, primariamente afetados nas pessoas com IRC, influenciando de forma negativa em sua qualidade de vida²⁶. Dessa forma, no cuidado com o paciente renal, faz-se necessário considerar todos os elementos intrínsecos à qualidade de vida, de modo a envolver a individualidade, e não somente as repercussões físicas da doença^{29,30}.

Com relação à satisfação pessoal, cabe ressaltar a importância da autoestima na vida dos pacientes renais, considerando-se que muitos deles possuem baixa autoestima em virtude do impacto da doença³⁰. Na narrativa, não houve menções que pudessem determinar a situação de Izôlda em relação a esse aspecto; entretanto, alguns vestígios frequentes, como sua capacidade de superação e alegria em meio às adversidades, sugerem o favorecimento da sua autoestima.

Conclusão

Na reconstrução da história de vida da colaboradora deste estudo, muitos foram os momentos de reflexão a respeito do processo de cuidar como essência da enfermagem, que se destina, sobretudo, à compreensão da importância do relacionamento humano, da escuta e da sensibilidade para acolher, criando vínculos essenciais ao tratamento do paciente em hemodiálise. Por propiciar a introdução nas questões da subjetividade, na singularidade, na experiência social e na forma como o sujeito constrói sua vida (entrelaçando-a a seus valores, costumes e práticas sociais), a abordagem qualitativa favoreceu a oportunidade de a colaboradora discorrer acerca de si, da doença e do tratamento, no que diz respeito a seus sentimentos e percepções.

Como paciente da clínica, Izôlda sempre chamou atenção pelo jeito otimista de encarar os problemas e as dificuldades em relação à doença e ao tratamento. O otimismo transmitido enquanto falava de sua vida, marcada por dificuldades e situações inesperadas, fez surgir uma esperança sem limites, especialmente na relação com outros pacientes em condição semelhante. Assim, é possível apreender que a superação das dificuldades constitui um marco de sua singularidade e há mais aspectos importantes associados a seu modo de enfrentar os obstáculos da doença e prosseguir com o tratamento, como a rede de apoio familiar e social e o suporte dos profissionais de saúde.

Dessa forma, essa história poderá contribuir com o crescimento pessoal, já que fornece caminhos para enfrentar melhor os obstáculos e aprimorar os cuidados de pacientes em situações congêneres, de modo a ofertá-los todo o apoio necessário durante o tratamento. Portanto, entre outras valiosas lições, a trajetória de Izôlda nos leva a concluir que, apesar das adversidades da vida e do sofrimento, existe no ser humano a força de navegar pelas torrentes, ser resiliente e conquistar a felicidade.

Colaboradores

Suênia Xavier e Raimunda Germano foram as idealizadoras da pesquisa e responsáveis pelo desenvolvimento do estudo. O trabalho de campo foi realizado por Silvia Lucena, Isabelle da Silva, Jéssica Martins e Suênia Xavier. Isabelle Costa e os demais autores participaram igualmente da discussão dos resultados, escrita, revisão e da aprovação da versão final do trabalho.

Referências

1. Garcin A. Care of the patient with chronic kidney disease. *Med Surg*. 2015; 24(5):866-77.
2. Centers for Disease Control and Prevention. National Chronic Kidney Disease Fact Sheet, 2017. Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention; 2017.
3. National Kidney Foundation, KDIGO, Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Am J Kidney Dis* [Internet] 2012 [citado 15 Mar 2016]; 3(1):[24 telas]. Disponível em: <http://kdigo.org/home/glomerulonephritis-gn/>.
4. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2013 [Internet]. São Paulo: SBN; 2013 [citado 15 Mar 2016]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br>.
5. Sánchez SH, López DG, Lozano AS, González-Calvo G, Tejerina MB, Vallejo NG. Valoración física, condición física y calidad de vida en pacientes con diferentes tratamientos renales sustitutivos. *Enferm Nefrol*. 2015; 18(2):81-8.
6. Martínez-Sanchis S, Bernal MC, Montagud JV, Abad A, Crespo J, Pallardó LM. Quality of life and stressors in patients with chronic kidney disease depending on treatment. *Span J Psychol*. 2015; 18:E25.

7. Rudnicki T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clín.* 2014; 7(1):105-16.
8. Cruz MRF, Salimena AMO, Souza IEO, Melo MCSC. Descoberta da doença renal crônica e o cotidiano da hemodiálise. *Cienc Cuid Saude.* 2016; 15(1):36-43.
9. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Esc Anna Nery.* 2016; 20(1):147-54.
10. Paulilo MAS. A pesquisa qualitativa e a história de vida. *Serv Soc Rev.* 1999; 2(1):135-45.
11. Meihy JCSB. Manual de história oral. 4a ed. São Paulo: Loyola; 2002.
12. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.
13. Boff L. Tempo de transcendência: o ser humano como um projeto infinito. Rio de Janeiro: Sextante; 2000.
14. Comte-Sponville A. Pequeno tratado das grandes virtudes. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
15. Cyrulnik B. Os patinhos feios. São Paulo: Martins Fontes; 2004.
16. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
17. Feldman RS. Introdução à psicologia. 10a ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
18. Carvalho MV, Siqueira LB, Sousa ALL, Jardim PCBV. A Influência da hipertensão arterial na qualidade de vida. *Arq Bras Cardiol.* 2013; 100(2):164-74.
19. Cândido JSA, Milagres CS, Siman AG, Carvalho CA, Amaro MOF. Hipertensão arterial em pacientes em tratamento hemodialítico e fatores associados. *Cogitare Enferm.* 2015; 20(2):257-65.
20. Ionta MR, Silveira JM, Carvalho RDG, Silva SCC, Souza ACP, Magno IMN. Análise do perfil clínico e epidemiológico dos pacientes que realizaram transplante renal em um hospital beneficente. *Rev Med.* 2013; 27(4):74-8.
21. Machado GRG, Pinhati FR. Tratamento de diálise em pacientes com insuficiência renal crônica. *Cad UniFOA.* 2014; 26:137-48.
22. Pauletto MR, Beuter M, Thomé EGR, Girardon-Perlini NMO, Camponogara S, Timm AMB. Percepção de pacientes para transplante renal sobre a hemodiálise fora da lista de espera. *Rev Enferm UFPE.* 2016; 10(4):1194-201.
23. Roso CC, Beuter M, Jacobi CS, Silva CT, Perrando MS, Bruinsma JL. Progressão da insuficiência renal crônica: percepções de pessoas em pré-diálise. *Rev Enferm UFSM.* 2013; 3 Esp:581-8.
24. Oliveira AM, Soares E. A comunicação como importante ferramenta nas orientações em uma unidade de hemodiálise: um estudo reflexivo. *Saude Transf Soc.* 2014; 5(3):118-23.
25. Teixeira RS, Souza MMT, Costa PS, Silva HP. Family participation in the treatment of chronic the renal patient. *Revi Pró-Univer SUS.* 2013; 4(1):21-4.
26. Oliveira PM, Soares DA. Percepção dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida. *Enferm Glob.* 2012; (28):276-94.
27. Grasselli CSM, Chaves ÉCL, Lemos LC, Nogueira DA, Fonseca CC, Carvalho TP, et al. Autoestima, imagem corporal e estado nutricional antropométrico de mulheres com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *Nutr Clin Diet Hosp.* 2016; 36(4):41-7.

28. Rudnicki T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clin.* 2014; 7(1):105-16.
29. Oliveira CG, Pinheiro LO, Pereira SGS, Costa FM, Lima CA, Carneiro JA. Avaliação do impacto da insuficiência renal crônica na qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. *J Health Sci Inst.* 2015; 33(2):151-5.
30. Nunes FA, Nunes SA, Lorena YG, Novo NF, Juliano Y, Schnaider TB. Autoestima, depressão e espiritualidade em pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Med Res.* 2014; 16(1):1-11.

Xavier SSM, Germano RM, Silva IP, Lucena SKP, Martins JM, Costa IKF. En la corriente de la vida: el descubrimiento de la enfermedad renal crónica. *Interface (Botucatu).* 2018; 22(66):841-51.

Reconstruir, a partir de la escucha, la trayectoria de vida de una paciente renal crónica en tratamiento de hemodiálisis es el objetivo de este artículo. Como procedimiento metodológico trabajamos con la historia oral de vida, utilizando la entrevista como instrumento principal. El análisis se pauta en las narrativas de la colaboradora, anclado en estudios que tratan de la historia oral y de la subjetividad humana, subrayando la resiliencia. Fue posible captar, con su trayectoria de vida, que la superación de las dificultades es un marco de la singularidad. por lo tanto, su historia nos lleva a concluir que, a pesar de las adversidades y del sufrimiento, existe en el ser humano la fuerza de navegar por los torrentes y conseguir ser feliz.

Palabras clave: Enfermería. Insuficiencia renal crónica. Resiliencia psicológica.

Submetido em 04/10/16. Aprovado em 20/11/17.

Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar:

a perspectiva do paciente

Viviane Fernandes Conceição dos Santos^(a)

Zulmira Newlands Borges^(b)

Sônia Oliveira Lima^(c)

Francisco Prado Reis^(d)

Santos VFC, Borges ZN, Lima SO, Reis FP. Perceptions, meanings and adaptations to hemodialysis as a liminal space: the patient perspective. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):853-63.

This study presents an ethnographic view about the experience of people who depend on hemodialysis to survive. The investigation focused on patients, their perceptions and experiences, based on their relationship with the disease and coping strategies, given that the specificities of this type of treatment originate a complex process, followed by contradictions and ambiguities. The interviewees, who were aged between 18 and 70 years and had been on this treatment over a year, revealed having lives marked by the disease experience and statements which make hemodialysis to be construed as a liminality space. The study, grounded on the anthropological theory, and some of the reports by the 117 interviewees developed the interpretation that every patient with chronic kidney disease who depends on hemodialysis lives in a liminal space that can last months or years.

Keywords: Renal dialysis. Chronic kidney disease patient. Liminality.

Este trabalho apresenta um olhar etnográfico sobre a experiência das pessoas que dependem da hemodiálise para continuar vivendo. Neste artigo, o foco é o paciente, apresentamos suas percepções e experiências, tomando como base seu convívio com a doença e suas estratégias de enfrentamento, pois as características bastante peculiares desse tratamento geram uma relação complexa, acompanhada de contradições e ambiguidades. Os entrevistados, com idades entre 18 e setenta anos, estavam há mais de um ano nesse tratamento e revelaram vidas marcadas pela experiência da doença, além de depoimentos que nos levam a analisar a hemodiálise como espaço de liminaridade. Interpretamos, aqui, à luz da teoria antropológica e a partir de alguns depoimentos dos 117 entrevistados, que todo paciente com insuficiência renal crônica, dependente da hemodiálise, vive em um espaço liminar que pode durar meses ou anos.

Palavras-chave: Diálise renal. Renal crônico. Liminaridade.

^(a, c, d) Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes. Av. Murilo Dantas, 300, Bloco F, Sala DPE, Farolândia. Aracaju, SE, Brasil. 49032-490. viviane@doarse.com; sonialima.cirurgia@gmail.com

^(b) Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil. zulmiraborges@gmail.com; franciscopradoreis@gmail.com

Apresentação

A doença renal é identificada quando há perda ou ineficiência das funções dos rins (regulatória, excretória e endócrina). Ela pode ser aguda, quando há a possibilidade de restabelecimento dessas funções, ou crônica, quando não há essa possibilidade¹. Nesse último caso, torna-se necessário o tratamento dialítico – hemodiálise ou diálise peritoneal^(e) – para que as respectivas máquinas realizem as funções dos rins ineficientes. Aqui, o foco é na hemodiálise, que consiste em uma vinculação à máquina, endovenosamente, por um período de aproximadamente quatro horas, de três a quatro vezes por semana, em clínica especializada.

Em Sergipe, há quatro clínicas de hemodiálise, todas particulares. Três na capital, Aracaju, e uma no interior, na cidade de Itabaiana. Uma quinta clínica iniciou em 2016 as atividades, na cidade de Estância. O trabalho de campo foi realizado em duas dessas clínicas no período de dez meses. Os nomes dos entrevistados cujos registros aparecem neste artigo foram substituídos por nomes fictícios, conforme acordado com os participantes, que fazem parte de uma pesquisa maior, autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil, cujo CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) é de número 27672614.0.0000.5371.

Participaram deste estudo 117 pessoas^(f), todas com mais de um ano de tratamento hemodialítico, com idades variando entre 18 e setenta anos, perfazendo uma média de 48,5 anos (DP^(g) = 13,4). Dos entrevistados, 32,6% pertencem ao sexo feminino, e 67,4%, ao sexo masculino. A renda de 83,7% deles era de até três salários-mínimos. O recorte desta pesquisa é qualitativo, sem nenhuma pretensão de comparar populações ou proposição inferencial. A metodologia utilizada foi a etnografia, apoiando-se também em entrevistas semiestruturadas e questionário sociodemográfico^(h).

A frequência de observações nas clínicas, durante o período de campo, foi de três a quatro vezes por semana. As entrevistas foram iniciadas na clínica que tinha um maior número de pacientes em tratamento, passando para a segunda clínica quatro meses após o início da pesquisa. Cada clínica tinha dois ou três turnos disponíveis para a hemodiálise. Pelo tempo de cada paciente em tratamento, pelas intercorrências e eventuais interrupções (por problemas na máquina ou indisposições do participante), raramente foi possível conversar com mais de dois pacientes por turno.

Foi disponibilizado, por parte das clínicas, espaço específico para as entrevistas, que eram as mesmas salas de atendimento psicológico. Entretanto, todos os participantes optaram pela realização das entrevistas enquanto estavam conectados à máquina. Foi utilizado o recurso da gravação, mas vários se sentiram constrangidos ou incomodados. Nesses casos, as gravações não foram realizadas. No total, vinte participantes autorizaram a gravação e essas conversas foram transcritas. No entanto, a experiência etnográfica vai muito além das entrevistas gravadas, e esses meses somam: incontáveis horas de diálogos, entrevistas não gravadas, confidências e conversas informais sobre os mais variados temas.

Os locais onde o tratamento acontecia eram espaços coletivos, cada sala tinha, no mínimo, três máquinas/pacientes e, no máximo, 24. Antes da minha presença como pesquisadora, levei cartazes para indicar que a pesquisa iria ser realizada na clínica; os cartazes continham: o título da pesquisa, meu contato, orientadores e instituição.

Ao iniciar, houve, em cada sala, uma primeira apresentação geral do profissional da clínica sobre a presença da pesquisadora e realização da pesquisa. Em seguida, eu me apresentava, falava dos objetivos, público-alvo e perguntava

^(e) A hemodiálise é a mais comum, foi considerada a mais segura pelos participantes da pesquisa e realizada dentro de hospitais ou clínicas de saúde. Em Sergipe, não há clínicas públicas ou hospitais que realizem esse tratamento de modo ambulatorial, apenas em casos de internação. Trata-se de um procedimento que irá retirar o sangue do corpo, filtrá-lo e devolvê-lo ao paciente, que fica ligado à máquina várias horas. A diálise peritoneal é menos utilizada e trata-se de uma diálise feita através do peritônio. É considerada com maior risco de infecções e necessita de maiores cuidados. Na diálise peritoneal, não há o processo de filtragem do próprio sangue, mas uma indução para que o peritônio funcione enquanto uma membrana que envolve o abdômen possa catalisar as substâncias tóxicas dos tecidos. Este sistema faz a eliminação de líquidos com impurezas nas trocas contínuas. Este tipo de diálise pode ser realizado em casa, mas exige mais atenção e cuidados redobrados do paciente.

^(f) Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

^(g) Desvio padrão.

^(h) Com esses mesmos participantes foi utilizado um questionário de qualidade de vida, cuja avaliação quantitativa será apresentada e discutida em um segundo artigo. Esse questionário foi importante para as próprias entrevistas em profundidade, pois o questionário agiu como estímulo e incentivo para falarem de suas experiências. Sendo assim, muitas entrevistas foram realizadas concomitantes ao questionário, como uma forma de aprofundar alguns temas e aproveitando a iniciativa e disponibilidade do entrevistado em falar.

quem tinha interesse em participar. Uma entrevista completa durava entre duas horas e meia e seis horas. Raramente, conseguia concluir alguma entrevista durante a sessão de hemodiálise (que durava quatro horas). Dessa forma, foi frequente a necessidade do retorno ao próximo dia de tratamento do mesmo participante para concluir a entrevista.

Evitava-se a abordagem ao participante no início da sessão, devido ao tempo necessário para: o processo de registro do peso, verificação da pressão, oxigenação, dentre outros, e a conexão efetiva com a máquina. As conversas também eram interrompidas durante o tempo do lanche, que costumava durar cerca de dez a quinze minutos. Nesses momentos de pausa, aproveitava para escrever mais detalhes no diário de campo. Permanecia apenas com aqueles que me pediam que continuasse ali conversando.

Neste artigo, é nosso intento registrar algumas das estratégias utilizadas por pessoas com doenças renais crônicas em tratamento hemodialítico e que, de alguma forma, se contrapõem ou extrapolam o que é observado pelos profissionais de saúde durante o período em que estão dialisando.

A pesquisa recolhe depoimentos sobre a hemodiálise que ajudam a compor o conjunto de significações sobre esse tratamento. Consideramos que este artigo poderá contribuir na atuação de profissionais de saúde, formados ou em formação, no desenvolvimento de uma prática mais humanizada e integral, tendo em vista que os dados revelam a maneira como os doentes percebem a hemodiálise e como acionam elementos sociais, culturais, espirituais e religiosos para lidar com a mesma. Chamamos a atenção para a importância de estudos que retratam as experiências verbalizadas de pacientes renais crônicos, contribuindo para a compreensão dessas experiências e, também, para ações de cuidado mais focadas e eficientes.

Hemodiálise: sua complexidade, contradições e ambiguidades

A hemodiálise é uma alternativa importante para a manutenção da vida do doente renal, mas, pelos pacientes, é vista como uma experiência debilitante e, por vezes, descrita como uma situação de dependência e de perda de autonomia, pois gera algumas dificuldades para o trabalho e outras, maiores ainda, para viagens. Essas características fazem com que exista grande associação entre esse tratamento e a depressão, segundo Teles², Martinez et al.³ e Lopes et al.⁴. Existem alternativas à hemodiálise – como a diálise peritoneal –, mas são menos utilizadas por terem maior risco de infecção. Assim, na perspectiva do paciente, o transplante é visto como a única alternativa para voltar a ter uma vida “saudável”.

A máquina de hemodiálise, portanto, é um equipamento imprescindível à vida. Os pacientes que dependem do procedimento desenvolvem estratégias de relacionamento com o processo e uma relação nem sempre harmoniosa com a máquina.

“A máquina, pra mim, significa vida, é por causa dela que continuo aqui, às vezes tenho raiva também, principalmente quando viver tá bem difícil.

A máquina seria só uma máquina se não tivesse que tá ligada nela três ou quatro vezes na semana.” (Rosa, 43 anos de idade e 25 anos de hemodiálise)

“Sei bem como ela funciona, então tenho noção de quanto deve tirar pra eu ficar bem, às vezes corrijo até os enfermeiros.” (Flávio, quarenta anos de idade e oito anos de hemodiálise)

Como observamos nos depoimentos anteriores, a convivência com a máquina, embora vital, não é vivenciada sem contradições ou dificuldades. A “raiva”, relatada no primeiro depoimento, mostra a ambiguidade dessa relação com a máquina que salva ao mesmo tempo em que provoca raiva, pelo tempo que se fica ali, pelas possíveis intercorrências, pelos desconfortos da situação. Os outros dois depoimentos remetem à questão do tempo necessário para dialisar, que também é atravessado de sentimentos ambíguos, pois, por um lado, limpa o sangue, renova o organismo, e, por outro, é um tempo em que se fica preso à máquina e a uma rotina que não foi uma escolha pessoal e livre, mas uma imposição decorrente dos problemas de saúde.

Por fim, observa-se também, nos relatos, a ideia de que, com o tempo, se aprende a lidar com a situação e com o tempo necessário para ficar bem, tornando-se capaz de “corrigir” os profissionais de saúde. Um momento de aprendizado sobre si, sobre seu corpo e as necessidades dele em relação à máquina. O depoimento a seguir, também do paciente Flávio, revela mais algumas ambiguidades da relação com a máquina e suas dificuldades no caminho de adaptação e gerenciamento dessa situação:

“Acho que tenho uma vida boa, sem tanto vai e vem... Claro que não dá pra não ter altos e baixos na hemodiálise, mas dá pra ser mais tranquilo quando a gente tem consciência e faz por onde. Pra comer é cheio de detalhe, mas são os detalhes que fazem a diferença! Deve evitar o potássio, porque nosso rim não elimina bem ele, então tem que deixar verduras muito de molho, ou ferver antes de comer... evitar feijão, alimentos gordos, frutas frescas, castanhas. Carambola nem pensar, chamam de a fruta proibida, ainda bem que nunca gostei! Proteínas têm que ser controladas, então tem que comer pouca carne e ovos, chocolate também não, esse foi fácil, porque não gosto muito de doce... na verdade, não achei difícil me acostumar, e depende também do organismo de cada um. O que mais me incomodou foi regular o leite em pó! (Risos) Ele também tem que consumir controlado, porque é rico em potássio... na verdade, quando você vai ver, não tem quase nada liberado, porque tudo tem sódio, água ou potássio! Então me acostumei a comer pouco, mas como sempre e variado... E variar sempre as coisas que gosto, mesmo que não deva comer. Assim você peca, mas são pecados diferentes, acho que assim prejudica menos! (Risos). Tem dado certo...” (Flávio)

A doença renal e a hemodiálise alteraram fortemente os hábitos – especialmente os alimentares. Flávio destaca como administra suas restrições alimentares e seu organismo em relação à máquina, relata como aprendeu sobre o funcionamento do equipamento e observou as respostas do seu corpo, tanto enquanto está ligado à máquina quanto quando está fora da clínica, no seu cotidiano, analisando o que consumir e quanto deve ser consumido, procurando praticar o que lhe fizesse sentir melhor: “a gente tem cabeça é pra pensar e usar a nosso favor, quero ver meus filhos ficarem adultos e viver bem ao lado deles e da minha esposa, que é uma pessoa maravilhosa”.

Os altos níveis de mortalidade e incidência da doença renal crônica vêm alarmando a comunidade científica internacional nas duas últimas décadas, chamando atenção para a necessidade de empenhos para o diagnóstico precoce, pois é uma doença sem sintomas nos primeiros estágios, elevando a incidência e a prevalência em seu estágio terminal no Brasil e no mundo, conforme Bastos⁵, Bastos e Kirsztajn⁶.

Consultas, treinamentos e orientações fazem parte do cotidiano de nossos entrevistados. O tratamento em si promove a repetição contínua de procedimentos técnicos e deslocamentos que definem uma rotina bastante peculiar. Os pacientes são orientados, pelos profissionais de saúde: a seguir um rigoroso regime alimentar, a manter uma ingestão controlada de líquidos, bem como a respeitar a administração de remédios em horários determinados. Tudo isso para viabilizar o melhor rendimento para o procedimento da máquina, para que ela substitua as funções renais – para as quais foi pensada – da melhor forma possível. Muitos procedimentos são orientados pela equipe, mas os pacientes precisam aderir para que possam continuar vivendo com alguma qualidade e sem tantas intercorrências médicas.

Do ponto de vista técnico, a eficácia do tratamento hemodialítico é incontestável para aqueles que dele dependem para continuar vivendo, mas isso não impede que outras ações, de caráter simbólico, espirituais e religiosas, somem-se ao tratamento e que, igualmente, sejam eficazes em seu processo. Justamente por ser uma situação crítica, ambígua e de grande fragilidade para o paciente é que ela propicia significações múltiplas, e o paciente aciona uma gama de regências religiosas ou espirituais disponíveis para lidar com a experiência.

Observam-se, dentro das estratégias de enfrentamento da doença, expressões de fé e manifestações espirituais ligadas às diferentes filiações religiosas dos doentes. A presença da religiosidade é uma constante e já foi relatada e estudada por outros pesquisadores, como Borges^{7,8} e Valcanti et al.⁹, que estudaram o *coping* religioso-espiritual nos pacientes renais crônicos. Os autores afirmam que 84% dos seus entrevistados relataram que pertencem ao catolicismo; 97% consideraram

a religião e a espiritualidade como importante ou muito importante em suas vidas; 55% frequentavam igreja/templo/lugar de oração uma ou mais vezes por semana, e 98% costumavam orar/rezar/meditar⁹.

De acordo com essa mesma pesquisa, foi revelado que todos os pacientes usavam tais estratégias em relação à religiosidade como forma de enfrentar sua condição de saúde⁹ (p. 843). Em nosso trabalho, 73,3% se declararam católicos; 20,9%, evangélicos; e 5,8%, de outras religiões; sendo que 67% consideravam seu vínculo religioso como forte, caracterizado por uma relação de pertencimento à comunidade religiosa à qual afirmam se integrar, mesmo tendo dificuldades, muitas vezes, de ir até o espaço físico de sua religião.

Nesta pesquisa, observou-se que alguns faziam uso do terço católico, sussurrando as etapas de cada mistério e passagem das unidades manualmente, seja o terço utilizado da forma mais simples, seja como rosário. Outros efetuavam a leitura da Bíblia, protestante ou católica, ou de qualquer outro livro de cunho religioso. Houve quem ficasse concentrado em um exercício similar ao de meditação, procurando estar tranquilo, conversando com a(s) divindade(s) para que ocorresse tudo bem durante a sessão e pudesse sair dali fortalecido.

Ao mesmo tempo, as experiências subjetivas que se verificam durante o procedimento da hemodiálise, que, a princípio, deveriam ser simplesmente técnicas, são permeadas por uma experiência comum que as unifica, a começar pelo fato de que todos são identificados, dentro da clínica, como um renal crônico. Além disso, todos são instruídos pela equipe sobre os procedimentos e cuidados com a saúde quando estiverem fora da hemodiálise. É uma experiência permeada por saberes médicos e técnicos, mas que os transforma em uma comunidade quando estão ali, pois todos sofrem da mesma doença, independentemente de serem homens, mulheres, jovens ou idosos, com alta ou baixa escolaridade. Podemos falar em um *ethos* que se forma em torno da doença renal crônica, pois é uma doença que potencialmente pode acompanhar a vida da pessoa e, certamente, orientará decisões e limitará escolhas profissionais, afetivas etc. Há, mesmo que temporariamente, a construção de uma identidade comum, de doentes que dependem da máquina, que são cúmplices e solidários durante a hemodiálise, ficando geralmente na mesma sala, em pequenos grupos. Naquela situação, apesar das diferenças econômicas, de escolaridade, profissionais e, também, religiosas, eles tendem a se colocar como “iguais perante a doença”, como relata Borges¹⁰.

Vários sonham se livrar da máquina:

“Essa aqui é a minha vida, e eu vivo do melhor jeito que posso, porque sou responsável em procurar a minha melhoria. Já fiz transplante e passei oito anos longe da máquina, graças a Deus! Quero fazer outro!” (João, 42 anos e, ao todo, 17 anos de hemodiálise)

Outro elemento ambíguo e contraditório na relação com a hemodiálise e na própria experiência da doença renal crônica é a proximidade com a morte, pois não dialisar pode significar morrer, e, durante o tratamento, também é possível acompanhar situações críticas de colegas e amigos, e até suas mortes. A possibilidade de morrer é um elemento constante, e, no relato a seguir, identificamos a presença deste aspecto. Marcela, uma transplantada de 42 anos, por exemplo, despedia-se dos familiares ao sair de casa durante os anos de hemodiálise frente à possibilidade de não retornar:

“O dia a dia na hemodiálise mudou o meu jeito de encarar a vida, os problemas e a mim mesmo. Vendo a possibilidade de morrer a qualquer momento como vi acontecer com alguns amigos no tratamento, não vi outra opção senão tratar o fim com mais naturalidade do que de costume. Passei a dar tchau de uma maneira mais profunda e deixando meus filhos e meu esposo perceberem que de fato eu poderia não voltar viva da clínica. No início era meio dramático, todos chorávamos, mas com o passar do tempo foi ficando mais tranquilo. Eu sem perceber estava preparando eles pra minha morte. Graças a Deus, consegui o transplante, a máquina faz parte do passado e talvez até do meu futuro, e ela foi a responsável por me manter pronta quando fosse a hora. Pra mim e pra minha família a vida passou a ser mais bem aproveitada, sem preocupações desnecessárias ou exageradas, um dia de cada vez!” (Marcela)

Para além do convívio com a morte de outros pacientes, as considerações dessa transplantada nos conduzem ao que Goffman¹¹ estudou e pesquisou sobre o estigmatizado que pode ver as privações que sofreu como uma bênção secreta, especialmente devido à crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas. A preparação para a morte, ou para não contarem com sua presença no lar, pode ser entendida como uma forma de amenizar conflitos que poderiam ser causados pela morte da figura materna que representa. Essa mulher viveu a liminaridade do tratamento e pôde sofrer ou realizar a mudança de *status*: de renal crônica passou a transplantada.

Lopes et al.¹² identificaram, a partir de pesquisa com mulheres em hemodiálise, que a realização deste tratamento é vital, a espera pelo transplante é inevitável e o sucesso do procedimento não é previsível, sendo a única certeza a de que coragem e resistência são obrigatórias para continuarem vivendo da melhor maneira possível, realizando terapia dialítica enquanto esperam pelo transplante. Neste estudo que realizamos, apenas 29,1% das pessoas estavam em uma lista de espera em outro estado, já que Sergipe parou de realizar transplantes em 2012⁽⁹⁾. Mas, como disse Bento, de 42 anos de idade e 24 anos de tratamento, certa vez:

“Quem não vive altos e baixos que atire a primeira pedra! (Risos)
Independente de quem nós sejamos, ou o que tenhamos, todos adoecemos, todos vamos morrer e todos passamos por dificuldades.
O que muda é o que achamos ser mais fácil ou difícil de suportar... Pra mim por exemplo, sei que tem gente que morreria de dó se eu contasse minha história, mas antes ser renal do que ser doente da moral, ou viver preso numa cadeia ou menos pior, mas também muito difícil pra mim seria viver numa cama. Eu sou livre, vou e volto, e isso me dá coragem e força pra continuar!” (Bento)

Assim como em Borges¹⁰ (p. 71), nossas observações nos levam a comparar a experiência da hemodiálise com os “ritos de passagem”. Um dos primeiros pontos que nos levam a essa interpretação é o de que as pessoas estão no mesmo espaço, durante o mesmo tempo, tendo de passar por procedimentos padronizados, submetidas a uma mesma ordem simbólica, que é a racionalidade biomédica, e na mesma busca de manutenção da vida enquanto aguardam a possibilidade de transição para outro estágio, outro procedimento médico carregado de muita esperança e expectativas positivas, que é o transplante.

Liminarmente

Em todo ritual de passagem, existe uma fase liminar, que significa um espaço de transição entre uma vida (velha condição social) e outra vida (nova condição social). Interpretamos, aqui, à luz da teoria antropológica e a partir dos depoimentos, que todo paciente com insuficiência renal crônica dependente da hemodiálise vive em um espaço liminar que pode durar meses ou anos. A hemodiálise, em grande medida, é vista como esse espaço de transição e liminar, de alguém que deixou de ser algo, mas ainda não é outra coisa. Alguém cujo rim parou de funcionar, mas que, nem por isso, vai “fazer a passagem” (morrer), pois existe a hemodiálise. Enquanto está dependendo da hemodiálise, ele vive intensamente essa ambiguidade – como um tempo de espera – entre a possibilidade de morrer e a de continuar vivendo independente da máquina, via um transplante.

⁽⁹⁾ Há uma expectativa de retomada da atividade transplantadora em Sergipe. Porém, desde a pesquisa realizada em 2006, que havia expectativa de laboratório de imunogenética para este estado, agilizando o processo de doação e transplante, cujas análises eram feitas em laboratórios de outros estados. Além da atividade ter sido suspensa, o laboratório ainda não é uma realidade.

Todo o processo de hemodiálise pode ser visto como um espaço de liminaridade e de ambiguidade, já que o sujeito perde, por algumas horas, sua autonomia, pois está ligado a uma máquina. Mas é também essa submissão à máquina que o permite ter autonomia de continuar vivendo e usufruindo de sua família, trabalho etc.

O procedimento ajuda a manter a vida, salva, de fato, da morte certa aqueles que têm insuficiência renal e, ao mesmo tempo, ajuda a ter qualidade de vida e forças para esperar, quando possível, pelo transplante. Mas é liminar também pelo fato de que ali se pode ter reações graves e morrer. Há riscos também na hemodiálise. Nesse sentido, Borges¹⁰ relata que, em alguns hospitais, a hemodiálise ficava ao lado do CTI (Centro de Terapia Intensiva), significando, para alguns pacientes, que a possibilidade de agravamento e morte era uma constante. O mesmo acontece nas clínicas pesquisadas, nas quais há um local para atendimento emergencial e, quando não se consegue estabilizar o quadro, há a remoção para um hospital por meio de ambulância da própria clínica.

A liminaridade também pode ser identificada durante a hemodiálise por ser um momento de inversão da ordem. Primeiro, pela possibilidade de dormir e relaxar, já que os pacientes estão assistidos e amparados por médicos e enfermeiros durante o procedimento, e é um momento em que o cuidado consigo é delegado a outros. Outro aspecto liminar, e de inversão da ordem social em que vivem, fica evidente entre aqueles que deixam para consumir, somente durante as sessões, os alimentos que dificultam suas vidas, como doces, especialmente balas, e líquidos, porque sabem que a função do rim será realizada pela máquina, impactando menos do que se o fizessem em casa¹¹.

Os ritos de passagem são definidos como aqueles que “acompanham qualquer mudança de lugar, estado, posição social ou idade”¹³ (p. 116-7). Os rituais de transição caracterizam-se por possuir uma estrutura trifásica: separação, margem e agregação.

A primeira fase (de separação) abrange o comportamento simbólico que significa o afastamento do indivíduo ou do grupo, quer de um ponto fixo anterior na estrutura social, quer de um conjunto de condições culturais (um “estado”), ou ainda de ambos. Durante o período “liminar” intermédio, as características do sujeito ritual (o “transitante” são ambíguas; passa através de um domínio cultural que tem poucos, ou quase nenhum dos atributos do passado ou do estado futuro. Na terceira fase (reagregação ou reincorporação), consuma-se a passagem.¹³ (p. 116-7)

Em nosso trabalho de campo, identificamos facilmente esses estágios. A primeira fase está ligada ao afastamento de sua vida original, composta por família, trabalho e, sobretudo, pelo valor simbólico da autonomia da máquina e do hospital ou da clínica. Nesse momento anterior, o sujeito ainda se sente único na sua trajetória. Quando um renal ingressa na hemodiálise, há uma separação desse mundo, pois ele passa a submeter-se a uma instituição que controlará sua doença e a frequência na hemodiálise, e ele fará parte, queira ou não, do grupo de pacientes renais crônicos do hospital/da clínica. Na hemodiálise, ele irá aprender a se tornar um doente renal¹⁰; aprenderá sobre os cuidados que deve ter com sua saúde, seus rituais de medicamentos, alimentação e ingestão de líquidos; e saberá quais são as possibilidades que existem em relação a um transplante de órgãos ou a como encarar a morte. Nos casos em que o transplante se realiza, ele conseguiu fazer a passagem para o terceiro estágio.

¹¹ Os profissionais procuram controlar e observar o que ingerem e como se comportam os renais em hemodiálise. Eles recebem orientação nutricional, porém conseguem, por vezes, esconder alimentos que representam perigo, os consumindo durante as sessões.

No processo ritual em foco, a mudança de estado de pessoa doente para pessoa curada não se dá, pois, a mudança de estado só é possível por meio de outro tratamento, que é o transplante. O transplante não é uma cura, pois existem muitos procedimentos e cuidados a serem seguidos após a cirurgia, porém, segundo Borges¹⁰, em sua pesquisa, muitos pacientes se referiam ao transplante como a “cura”, pois a máquina impunha sofrimentos físicos, mas, acima de tudo, emocionais, pela dependência da mesma.

A hemodiálise corresponderia ao período de margem ou transição entre um estado e outro, colocando os renais crônicos em uma posição de liminaridade. Não se trata de uma transposição simples e direta do esquema proposto por Turner¹³, mas do reconhecimento da riqueza de possibilidades que ele apresenta para pensarmos as dimensões sociais da hospitalização ou de tratamentos prolongados no interior de espaços ou instituições criadas para atender a esse propósito^(k).

A pessoa em tratamento assume a condição de *persona* limiar, uma liminaridade marcada por forte simbolismo. Essa fase constitui um momento em que o indivíduo reaprende a viver com suas limitações, tendo ciência das dificuldades e privações impostas por uma doença crônica. Cada sessão pode ser entendida simbolicamente como uma pequena “morte”, já que o indivíduo fica isolado do mundo social dentro da clínica, que acaba por gerar vida.

Esse isolamento é quebrado em alguns momentos por aqueles que fazem uso do telefone móvel. Para os demais, a comunicação com o mundo fora da clínica só se reestabelecerá na saída, quando findar a sessão. Poderíamos afirmar, também, que a hemodiálise representa o renascimento de uma condição (mal-estar, desconforto) para outra (bem-estar), ainda que seja por um ou dois dias.

“No domingo, já fico esperando a segunda pra vir, não porque aqui é lindo e maravilhoso, mas porque tô tão pesada e mal que quero logo ir pra máquina pra me aliviar. A gente também quer viver um pouquinho, e acabo comendo e bebendo algumas coisas que não devia no final de semana... então, volto pra casa murchinha, mas sabendo que, quando acordar no outro dia, estou mais animada pra vida, me sentindo bem melhor!” (Luci, quarenta anos, em hemodiálise há dois anos)

Os pacientes, de fato, oscilam entre a vida e a morte. Em sentido simbólico, a morte seria aqui a morte social, do isolamento e da semi-internação durante a hemodiálise. Uma quase morte física, pois, ao se verem ligados a uma máquina e dependentes dela, se dão conta e são obrigados a encarar a situação de fragilidade em que vivem, já que deixarem de ir a uma sessão pode significar uma concentração exagerada de líquidos, que pode levar a um edema pulmonar agudo e à morte.

Nesse sentido, a hemodiálise reabilita o paciente – que, sem ela, seria terminal – para algumas horas ou dias de vida normal. Mas, mesmo quando fora da hemodiálise e quando tenta ter uma vida normal, sua situação de ambiguidade e de liminaridade pode ser desvendada e percebida, já que carregam, em seus corpos, traços característicos da doença e da sua fragilidade física. Nesse sentido, vemos que um efeito dessa condição de paciente renal crônico são os olhares de desconfiança e o preconceito que recai sobre suas marcas corporais quando esses frequentam espaços públicos. No depoimento de Joelma, a seguir, isso fica claro:

“Devem pensar que é contagioso, porque evitam ficar perto! Tem gente que olha com pena, ou fazem de conta que não estão vendo! Aqui

^(k) Para obter mais informações sobre as dimensões sociais da hospitalização, ver Menezes^{14, 15}

não tem essas coisas, porque tá todo mundo acostumado. Lá fora é que é dose, quando não conhecem a gente. Pensam mil e uma coisas e evitam ficar perto, mesmo!” (Joelma, 32 anos, seis anos de tratamento, considerou que, atualmente, tem a região da fístula bastante alterada por, segundo ela, estar pegando peso ultimamente)

A ambiguidade presente nesta condição liminar gera sofrimento e incômodo, pois se sentem marcados, em alguns casos, não apenas pela fístula ou pelo cateter, mas, também, pelos olhos avermelhados, pela pele amarelada, pela magreza, pela fragilidade que transmitem os aspectos físicos externos. As marcas estão de acordo com a noção de estigma trabalhada por Goffman¹¹, aparecem como efeitos dessa situação de liminaridade na qual esses pacientes se encontram e acabam por agregar mais sofrimento a suas vidas.

O estigma é símbolo ou atributo, quase sempre físico ou corporal, que gera uma ampla perda de crédito na vida do indivíduo. Segundo Goffman¹¹, existem três tipos de estigma: o corporal, o tribal e os relativos aos desvios morais. No caso dos pacientes em hemodiálise, temos, especialmente, as marcas corporais da doença, que podem provocar estigmatizações por serem confundidas com marcas de alguns dependentes químicos, viciados ou doentes mentais, em função da falta de ânimo e de forças para atividades físicas e/ou trabalho.

Estas características são entendidas como defeitos, incapacidades ou desvantagens em relação ao outro, e acabam estigmatizando os pacientes. Se tomarmos esta definição, nem todos os renais são fortemente estigmatizados. Nesses casos, há uma redefinição para eles quanto ao mundo do trabalho e, também, quanto à sua valoração como indivíduos. A sociedade, nestes casos, impõe uma imagem deteriorada, promovendo uma desvalorização dos sujeitos doentes.

Assim, promove-se o reconhecimento de que ações de cuidados biomédicos e aquelas ações reparadoras de desigualdades são aliadas no processo tanto quanto a malha de estrutura familiar, a partir do cuidador, e o perfil do indivíduo que passa pela experiência a partir do seu próprio corpo considerado deficiente. Por fim, é importante destacar que, apesar de perceberem tantas ambiguidades e desafios, para muitos renais crônicos, a vida é sentida como repleta de possibilidades.

Colaboradores

Viviane Fernandes participou da construção da pesquisa, coleta no campo, análise dos resultados e revisão final; Zulmira Borges participou da discussão dos resultados, revisão e aprovação final do trabalho; Sônia Lima participou da estruturação inicial, discussão e revisão final do texto; Francisco Reis é orientador e, acompanhou os resultados do campo, discussão dos resultados e revisão final do manuscrito.

Referências

1. Bastos MG, Bregman R, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras.* 2010; 56(2):248-53.
2. Teles F, Azevedo VFD, Miranda CT, Miranda MPM, Teixeira MC, Elias RM. Depression in hemodialysis patients: the role of dialysis shift. *Clinics.* 2014; 69(3):198-202.
3. Martinez BB, Custodio RP. Relationship between mental health and spiritual wellbeing among hemodialysis patients: a correlation study. *São Paulo Med J.* 2014; 132(1):23-7.
4. Lopes JM, Fukushima RLM, Inouye K, Pavarini SCI, Orlandi FS. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise. *Acta Paul Enferm.* 2014; 27:230-6.
5. Bastos RMR, Bastos MG, Ribeiro LC, Bastos RV, Teixeira MTB. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. *Rev Assoc Med Bras.* 2009; 55(1):40-4.
6. Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J Bras Nefrol.* 2011; 33(1):93-108.
7. Borges ZN. Da doença à dádiva: um estudo antropológico sobre os transplantes de órgãos através da análise do transplante renal [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1998.
8. Borges ZN. Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos. *Rev Soc Hum.* 2009; 22:1-13.
9. Valcanti CC, Chaves ECL, Mesquita AC, Nogueira DA, Carvalho EC. Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(4):838-45.
10. Borges ZN. Quando a vida é um dom: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal [dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1993.
11. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 2008.
12. Lopes SGR, Silva DMGV. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23(3):680-7.
13. Turner V. O processo ritual: estrutura e antiestrutura. Petrópolis: Vozes; 1974.
14. Menezes RA. Díficeis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2000.
15. Menezes RA. Em busca da boa morte. Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz, Garamond; 2004.

Santos VFC, Borges ZN, Lima SO, Reis FP. Percepções, significados y adaptaciones a la hemodiálisis como un espacio de condición preliminar: la perspectiva del paciente. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):853-63.

Este trabajo presenta una mirada etnográfica sobre la experiencia de las personas que dependen de la hemodiálisis para continuar viviendo. En este artículo el enfoque es el paciente y presentamos sus percepciones y experiencias, tomando como base su convivencia con la enfermedad y sus estrategias de enfrentamiento, puesto que las características bastante peculiares de este tratamiento generan una relación compleja, acompañada de contradicciones y ambigüedades. Los entrevistados con edades entre 18 y 70 años estaban desde hacía más de un año en ese tratamiento y revelaron vidas marcadas por la experiencia de la enfermedad, además de declaraciones que nos llevan a analizar la hemodiálisis como espacio de condición preliminar. Interpretamos aquí a la luz de la teoría antropológica y a partir de algunas declaraciones de los 117 entrevistados que todos los pacientes con insuficiencia renal crónica, dependientes de hemodiálisis viven en un espacio preliminar que puede durar meses o años.

Palabras clave: Dialisis renal. Renal crónico. Condición preliminar.

Submetido em 01/06/17. Aprovado em 29/09/17.

Entrelaçamento voz e emoção na percepção docente sob a ótica da fenomenologia de Merleau-Ponty

Christina César Praça Brasil^(a)
 Raimunda Magalhães da Silva^(b)
 Aline Veras Morais Brilhante^(c)
 Anna Karynne Melo^(d)
 Maxmíria Holanda Batista^(e)

Brasil CCP, Silva RM, Brilhante AVM, Melo AK, Batista MH. Interweaving voice and emotion as perceived by teachers from the point of view of Merleau-Ponty's phenomenology. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):865-76.

Voice is an essential tool of the work of teachers, reflecting their health and emotional conditions. The aim of this study was to understand the perception of teachers about how voice and emotion are interwoven. This was a qualitative study using focus groups with 26 elementary school teachers. Data analysis was based on the phenomenology of perception proposed by Merleau-Ponty, guided by his notion of the body and the interweaving of man and world. The resulting categories were: "consequences of the job on the voice, the body and emotions" and "emotions in the body expressed through the voice". Discussions showed the indissociability of the mind and body and the perception of the voice as a way of experiencing the body and emotions. The notion of the "own body", which is complex and systemic, surpasses the organic-biological understanding of the body and helps expand debate about the vocal health of teachers.

Keywords: Voice. Expressed emotion. Elementary and secondary school teachers. Qualitative research.

A voz é uma ferramenta de trabalho do professor, refletindo suas condições de saúde e emoções. Este estudo objetiva compreender a percepção de professoras sobre o entrelaçamento de voz e emoções. Trata-se de um estudo qualitativo realizado a partir de grupos focais com 26 professoras do ensino fundamental. Utilizou-se a fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty para análise dos dados, conduzindo-se pela noção de corpo e de entrelaçamento homem e mundo. As categorias identificadas foram: "desdobramentos do trabalho na voz, no corpo e nas emoções" e "emoções no corpo expressos pela voz". As discussões mostram a não separabilidade corpo e mente e a percepção da voz como um modo de vivenciar o corpo e as emoções. A noção de corpo próprio, complexo e sistêmico extrapola o entendimento de corpo orgânico-biológico e contribui com a ampliação dos debates sobre a saúde vocal do professor.

Palavras-chave: Voz. Emoção expressa. Professores de ensino fundamental e médio. Pesquisa qualitativa.

(a, b, c, d) Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade de Fortaleza. Av. Washington Soares, 1321, Bairro Edson Queiroz, Sala S01. Fortaleza, CE, Brasil. 60.811-905. cpraca@unifor.br; rmsilva@unifor.br; alineveras@unifor.br; karynnemelo@unifor.br

(e) Curso de Graduação em Psicologia, Universidade de Fortaleza. Fortaleza, CE, Brasil. maxmiria@unifor.br

Introdução

A fenomenologia de Merleau-Ponty aponta um conceito central da sua proposta filosófica: a noção de entrelaçamento entre homem e mundo^{1,2}. O homem e o mundo estão justapostos, e aquilo que “percebo como eu e mundo” é um deslizamento de um sobre o outro – homem e mundo são um e outro em uma reversibilidade. É uma imbricação que impossibilita a separação ou mesmo a fusão de um no outro, permitindo a redescoberta de um e do outro. Trata-se da mútua constituição homem e mundo. Com isso, a fenomenologia de Merleau-Ponty renuncia a qualquer posição dicotômica entre consciência e mundo e entre corpo e objeto. O corpo é o meio que possibilita o juntar-se ao mundo e esse entrelaçamento se realiza a cada instante da existência¹.

Para Merleau-Ponty¹, a fenomenologia é uma filosofia que se constrói em um movimento de se refazer e de se repensar; mostra que o homem não resulta de causas ou determinantes psíquicos, mas defende a ideia de que ele só pode saber de si e do mundo a partir daquilo que vê e experiência.

Desse modo, a voz não pode ser reduzida às estruturas anatômicas e fisiológicas que habitam o físico, embora as componha. Ela também atua como “um termômetro do estado emocional”³ (p. 16), uma vez que varia em intensidade, frequência e ritmo, de acordo com as emoções. É na expressão emocional dos gestos – e da voz – que se encontram os primeiros indícios da linguagem como um fenômeno autêntico, já que “a emoção [...] é uma variação de nosso ser no mundo [...], e manifesta aquele mesmo poder de ordenar os estímulos e situações que estão no seu auge no plano da linguagem”¹ (p. 256).

Outro aspecto importante a ser ressaltado em Merleau-Ponty é a noção de percepção, que é uma maneira de acessar o mundo, é um modo de ver o mundo sob uma perspectiva; é o que posiciona o sujeito no mundo como sujeito histórico, estando em um tempo e em um espaço. Portanto, “[...] não é preciso perguntar-se se nós percebemos verdadeiramente um mundo, é preciso dizer, ao contrário: o mundo é aquilo que nós percebemos”¹ (p. 14).

O corpo está para além da interioridade e da exterioridade que reage aos estímulos do mundo¹. Ele é fisiológico e psicológico, ao mesmo tempo, na medida em que o sujeito é seu corpo. Nesse entendimento do homem enquanto corpo, é preciso compreender como as condições fisiológicas e os determinantes psicológicos entrecruzam-se. É nessa perspectiva que este artigo entende que a voz pode ser percebida como entrelaçada com as emoções.

Sendo componente da comunicação oral, das relações interpessoais e do próprio corpo, a voz pode apresentar comprometimentos orgânicos, funcionais e/ou psicogênicos, que geram prejuízos à qualidade de vida⁴ ou são reflexos destes. A voz, portanto, pode impactar positiva ou negativamente na vida dos sujeitos, especialmente daqueles que fazem seu uso profissionalmente⁵.

Para Dejours⁶, o trabalho deveria integrar a própria definição do conceito de saúde, pois ele “nunca é neutro em relação à saúde e favorece, seja a doença, seja a saúde” (p. 164). Desse modo, pertencendo ao corpo, a voz não se esquia dos riscos ocupacionais específicos que afetam, entre outros profissionais, os professores^{7,8}.

Os distúrbios psíquicos e vocais são as principais causas de afastamento do trabalho docente. Em São Paulo, respondem por 97% das readaptações e 62% das licenças por problemas vocais centrados nos educadores⁹.

A voz é um componente da identidade do professor como trabalhador, impactando no processo de ensino-aprendizagem¹⁰. Funciona como instrumento para sua atuação em sala de aula, de modo que as alterações vocais e os seus efeitos interferem no desempenho ocupacional¹¹.

Tais pressupostos coadunam com os princípios da Psicodinâmica do Trabalho sob a perspectiva dejouriana. Essa teoria abrange a mobilização subjetiva no trabalho e busca compreender o sofrimento como o afeto que mobiliza os investimentos do indivíduo para transformar a organização do trabalho¹².

Uma busca por trabalhos publicados entre 2005 e 2016, nas bases de dados BVS, Medline, Web of Science e Scopus, em português, inglês e espanhol, utilizando as palavras-chave “voz”, “emoção” e “professores”, em português; “voice”, “emotion” e “teachers”, em inglês; e “voz”, “emoción”, “professor” e “maestro”, em espanhol, revelou 22 artigos sobre o tema. Destes, 16 permaneceram na

seleção, visto que associavam diretamente as questões relacionadas à voz e às emoções no contexto da docência. Os seis artigos excluídos não abordavam de forma integrada os assuntos em pauta.

A relevância desta pesquisa encontra-se na carência de estudos acerca das relações entre voz e emoção no contexto da docência e na importância desse conteúdo para a ampliação das ações voltadas ao autocuidado e à promoção da saúde vocal dos docentes.

O autocuidado com a voz do professor deve ser incentivado¹³, uma vez que a voz é corpo e esta é impactada pela relação entre os mundos interior e exterior, e é uma estratégia de promoção da saúde eficaz entre os profissionais da voz. Saber lidar com a voz; conhecer suas potencialidades e limitações; e interpretar seus sentidos são cuidados fundamentais para a preservação da saúde vocal.

A escassez de ações que incentivam o autocuidado com a voz reflete a falta de políticas públicas e legislação voltadas à saúde do professor¹⁴. O estabelecimento de políticas efetivas e sustentáveis voltadas à saúde dos docentes demandam seu empoderamento e o estímulo ao autocuidado¹³. Esse processo, contudo, requer a escuta sobre a percepção dos professores sobre si – seu corpo, sua voz e suas emoções – como partes de um todo integrado.

Diante desses aspectos, emerge a questão: Sabendo que as mulheres compõem a maior parte do corpo docente no ensino fundamental brasileiro, como elas percebem o entrelaçamento entre emoção e corpo expresso por meio da voz?

O fato de ser mulher potencializa as alterações vocais, visto que as condições anátomo-fisiológicas e psicológicas desse sexo, além das especificidades da profissão docente, predis põem a instalação desse tipo de problema, sendo este um dos motivos desta pesquisa ser apenas com professoras do sexo feminino⁹.

Ante o exposto, objetivou-se compreender a percepção das professoras sobre o entrelaçamento voz e emoções, podendo favorecer a compreensão e o autocuidado com a saúde vocal, além de gerar subsídios para a promoção da saúde e contribuir para o avanço de políticas públicas que auxiliem na melhoria da saúde vocal dos docentes.

Metodologia

Realizou-se um estudo qualitativo com três grupos focais. A metodologia qualitativa foi utilizada por ser capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais¹⁵.

Esta foi a segunda etapa de uma pesquisa iniciada a partir da aplicação de um questionário semiestruturado que buscou conhecer o perfil socioeconômico e as condições de saúde das professoras da rede municipal de ensino de Fortaleza (Ceará), cujos dados não compõem este artigo. Aplicou-se o referido instrumento com 351 professoras do ensino fundamental, com idades entre 24 a 66 anos, que fazem parte de sessenta escolas, sendo dez de cada um dos seis distritos de educação. Ressalta-se que foram escolhidas as dez escolas com maior número de alunos e professores em cada um dos distritos e que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ter ensino fundamental I e/ou II, o total de alunos ser igual ou superior a seiscentos e ter número de professores igual ou superior a vinte.

A rede municipal de ensino de Fortaleza alberga 9.191 docentes, sendo 7.653 do sexo feminino. No ensino fundamental, as professoras apresentam faixa etária predominante de 46 a 49 anos. Os níveis de formação mais frequentes são graduação (3.773) e especialização (3.625) e os tempos de admissão que incluem mais professoras são de zero a cinco anos (3.347) e de dez a 15 anos (2.840). Outra característica desse público diz respeito à carga horária em sala de aula, visto que 4.314 professoras cumprem oito horas de trabalho diárias.

Para o cálculo amostral, considerou-se o total de 3.689 professoras ativas em sala de aula e lotadas nas 280 escolas de ensino fundamental I e II de Fortaleza, considerando um erro de 5% e um intervalo de confiança de 95%, resultando em uma quantidade mínima de 346 professoras, com distribuição proporcional em cada um dos distritos de educação.

Os critérios de inclusão das professoras foram: lecionar no ensino fundamental I e/ou II; idade igual ou superior a 20 anos; e estar em exercício na sala de aula, podendo ter ou não histórico de alteração

vocal. Foram excluídas as professoras que estavam de licença das atividades em sala de aula e que não se dispuseram a participar integralmente da pesquisa.

Na segunda etapa, realizaram-se três grupos focais (GF)^{16,17}, com 26 professoras, de 19 escolas. Todas as 351 professoras que preencheram o questionário socioeconômico na primeira etapa foram convidadas. A maioria, porém, por motivos diversos, não atendeu ao convite. Do primeiro GF, participaram 12 professoras, dos Distritos de Educação II e VI; do segundo, participaram sete professoras, dos Distritos I e III; e do terceiro, outras sete, dos Distritos IV e V.

A saturação¹⁸ dos dados foi usada como critério para a definição final da amostra, uma vez que esta é atingida, em investigação qualitativa, quando o pesquisador já tiver coletado certa diversidade de ideias e, com a continuidade das entrevistas ou de observação adicional, não mais identificar novos dados.

Utilizou-se o mesmo roteiro para os três GF, permitindo debate participativo sobre a relação entre voz e emoções, cujas questões disparadoras foram: “O que significa voz para você?”; “Qual a importância da voz para a sua vida pessoal, social e profissional?”; e “Você considera que as emoções interferem na sua voz e na sua saúde física? Como?”.

Os GF foram filmados, contando com a participação de uma facilitadora e três moderadoras. A primeira conduziu o debate, apresentando cada uma das questões e deixando que as professoras se expressassem livremente. Cada grupo teve duração média de duas horas e trinta minutos e foi conduzido em maio e junho de 2014.

O grupo focal^{10,17} constitui uma ferramenta para abordar as questões de saúde sob o ângulo social. Por meio dele, consegue-se captar opiniões, relevâncias e valores dos entrevistados, permitindo que as professoras – identificadas em seus relatos pela letra P e pelos números de um a 26, visando à preservação das suas identidades – pudessem expressar como percebem o entrelaçamento voz, emoções e corpo. Dessa forma, P1 significa “professora 1”, e assim sucessivamente.

Os dados foram transcritos com base nas filmagens e anotações da facilitadora e das moderadoras. Em seguida, perfilhou-se o método de Análise de Conteúdo na modalidade temática, seguidas das seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (inferência e interpretação)¹⁹. Os dados foram organizados em núcleos de sentido (NS) e, depois, alinhados em categorias, conforme convergência semântica dos depoimentos, no intuito de responder à questão norteadora. Assim, emergiram as categorias “Desdobramentos do trabalho na voz, no corpo e nas emoções” e “Emoções no corpo expressas pela voz”.

A categoria “Desdobramentos do trabalho na voz” emergiu a partir do posicionamento das respondentes acerca de aspectos do trabalho imbricados sobre voz, corpo e emoções. Já a categoria “Emoções no corpo expressas pela voz” emergiu dos relatos que remetiam a uma compreensão do seu corpo como uma complexidade, um corpo para além dos limites do orgânico.

A interpretação das categorias partiu da fenomenologia de Merleau-Ponty, de sua noção de corpo; e da literatura que versa sobre a relação entre voz, emoção e corpo.

Esta pesquisa atende à Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/12, cujo projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade de Fortaleza sob o parecer nº 899.798.

Resultados e discussão

A partir da participação das 26 professoras nos GFs, com representantes de todos os seis Distritos de Educação de Fortaleza, foi possível perceber como o corpo das docentes sofre influências e influencia a intersubjetividade. Muitas vezes, há diversas formas de somatização das emoções, entre as quais estão as alterações vocais.

Os relatos apresentados nesta seção, oriundos dos grupos focais, ilustram as categorias, sendo representativos das falas e sentimentos expressos pela maioria das participantes. Na técnica do GF, as discussões do coletivo são valorizadas além das opiniões individuais, visto que objetiva identificar aspectos comuns de um grupo-alvo. O grupo focal possibilita a compreensão das crenças, sentimentos e comportamentos, o que possibilita descobrir projeções, identificações, vieses e resistências à persuasão^{13,17}.

A maioria das participantes apontou responsabilidades cotidianas, tensões familiares e institucionais, necessidade de chorar e conflitos interpessoais como dificuldades de ordem emocional que afetam o corpo e se refletem na voz. As mudanças na qualidade vocal e a perda da voz foram identificadas como aspectos relacionados às emoções e ao corpo. Para Merleau-Ponty², a vida humana é constituída pelo pessoal, social, cultural, biológico e histórico pleno de elementos considerados como seus múltiplos contornos. Com isso, é preciso compreender o entrelaçamento desses elementos como constituintes da intersubjetividade.

Para Dejours²⁰, o ato de trabalhar atrela a subjetividade a um universo "(...) hierarquizado, ordenado e coercitivo, perpassado pela luta para a dominação" (p. 31). Na relação da materialidade do trabalho com o mundo social do trabalhador, emergem fenômenos psíquicos intrínsecos à organização do trabalho, que incluem a construção de mecanismos coletivos de defesa e a psicopatologização.

Desdobramentos do trabalho na voz, no corpo e nas emoções

Nesta categoria, identificaram-se os desdobramentos da relação do trabalho sobre a voz, o corpo e as emoções, sendo que as últimas foram motivadas por uma série de fatores apresentados na literatura^{7,21} e nos relatos.

A experiência de responsabilidade das professoras na sua vivência profissional estabelece uma interseção com o que lhes acontece dentro e fora das atividades cotidianas. Essa condição leva a atitudes e sentimentos que podem ser expressos pela voz.

[...] a sobrecarga de trabalho traz muita responsabilidade e afeta [a voz] porque você fica mais elétrica, mais nervosa, mais agitada e você grita com mais facilidade... [...] Se eu também estou sobrecarregada em casa e vou ao trabalho, levo toda essa energia para lá e vou gritar mais com o aluno, me irritar mais... você vai soltar mais a sua voz, você vai gritar mais... você pode perder [temporariamente] essa voz. E isso te prejudica profissionalmente... (P24)

Em seus estudos sobre a psicodinâmica do trabalho, Dejours²⁰ provoca a pensar sobre como os aspectos do vivido no trabalho influenciam na estruturação da subjetividade das pessoas. Para o autor, "é numa relação primordial de sofrimento no trabalho que o corpo faz, simultaneamente, a experiência do mundo e de si mesmo." (p.28).

À luz de Merleau-Ponty¹, o que nos acontece na relação com o mundo é a nossa experiência vivida do e no mundo, não havendo uma separação entre mim, o outro e o mundo. A problematização assinalada sobre o corpo e não mais sobre a consciência faz uma ruptura definitiva com as dicotomias "corpo e mente", "externo e interno" e "sujeito e mundo". O mundo não é algo que se descobre, mas, sim, o que "[...] redescubro em mim, enquanto horizonte permanente e como uma dimensão em relação a qual eu não deixo de me situar"¹ (p. 9).

Observa-se na fala de P24 sua não separabilidade com o mundo, apontando o enredamento do sujeito no mundo. Assim, nada é por acaso, tudo diz respeito a um posicionamento diante das situações e do mundo, "porque estamos no mundo, estamos condenados ao sentido [...]"¹ (p. 18). Compreende-se que a voz pode ser entendida como um dos múltiplos contornos da relação sujeito e mundo, pois, quando algo acontece ao sujeito, ocorre em seu todo, e não em partes isoladamente. Nem mesmo um é causa ou efeito do outro, mas mútua constituição.

Esse corpo de mulher e professora não se separa das suas emoções. Pelo contrário, ele é as emoções e seus diversos, sendo, ao mesmo tempo, ação e reação desse mundo a esse e nesse corpo. O peso da responsabilidade pelos papéis que ocupa a mulher professora foi evidenciado nos estudos de Merighi et al.²². Os autores afirmam que a rotina intensa de atividades que é imposta às mulheres para a conciliação dos seus papéis sociais traz exigências difíceis de serem harmonizadas, provocando uma sensação de estresse e desgaste pelo ideário de superação constante, que está fortemente relacionado ao desejo de realizações em todos os âmbitos da vida.

A voz é percebida como um fenômeno que está interseccionado das partes com o todo, do corpo e da mente, do objetivo e do subjetivo, do interno e do externo, em um entrelaçamento profundo, o que corrobora com a seguinte fala:

E eu me pergunto o quanto esse choro também afeta a nossa voz... Porque o choro vai mudar o teu tom de voz, ele vai mexer com toda a tua respiração... Quando a gente está realmente cansada, estressada, ansiosa e, muitas vezes, sem motivo nenhum, qualquer coisinha te deixa alterada e você chora... (P14)

Segundo Codo²³, 70% dos profissionais da educação brasileira denotam indicativos de alterações emocionais. Muitos, porém, desconhecem as dimensões desse fato. O conhecimento e o desconhecimento sobre o uso da voz, o que faz bem e o que a prejudica, influenciam na vida dos profissionais da voz, uma vez que determinam um bom ou mau uso. Moraes et al.²⁴ mostraram desvio do comportamento vocal e impacto da voz na qualidade de vida.

Nesse contexto, os estados de ansiedade, que podem ser expressos de diversas formas, são compostos de elementos fisiológicos e comportamentais, que podem causar incapacidade no trabalho²⁵, como as dificuldades de comunicação oral, que desencadeiam o absentéismo docente e a desmotivação ocupacional. No caso das professoras, se por um lado o ato de chorar auxilia na redução do estresse vivenciado, por outro, contribui para a instalação de alterações no aparelho fonador, levando a dificuldades temporárias na produção vocal, conforme evidencia P14, ao relatar as alterações no “tom de voz” e na “dinâmica respiratória”.

Almeida et al.²⁶ relatam que as pessoas com níveis de ansiedade mais elevados apresentam comprometimentos mais significativos em termos emocionais, vocais e na qualidade de vida. Esse fato é potencializado naqueles que utilizam a voz profissionalmente, a exemplo dos professores. Merleau-Ponty¹ aponta que a compreensão da objetividade e da subjetividade está no mundo vivido, na experiência do corpo. Cremasco²⁷ (p. 53) acrescenta que essa experiência se efetua no “[...] corpo-sujeito em situação [...]”.

A percepção do que nos acontece é uma entre as diversas maneiras de se conhecer. O que importa é que mergulhemos em profundidade no que buscamos conhecer e encontremos o significado que se mostra em cada perspectiva. Vê-se isso como uma questão nodal para as professoras e o seu cuidado com a voz, pois, em vez de explicar o que lhes acontece, concentram-se na experiência com a voz, já que, dessa forma, podem compreender a vivência do corpo e suas implicações no mundo:

Eu precisei me ausentar da escola... Num momento delicado de reposição de aula, minha voz sumiu de repente por causa da minha tensão e de precisar faltar. A diretora olhou para mim e disse: “é ótimo essa rouquidão porque todo mundo já sabe que você está rouca e você faltou por isso”... Isso é muito desagradável e a voz some com a tensão emocional... (P6)

Isso [agressões no trabalho] mexe demais com a minha saúde, porque eu fico sem voz quando eu estou muito triste ou muito irritada... Eu já cheguei a ficar afônica. Na escola, uma vez, eu discutindo com a diretora da escola eu fiquei totalmente sem voz... (P21).

As professoras apontam que as pressões institucionais e os conflitos interpessoais no mundo do trabalho causam tensão, desagradam e desestabilizam o bem-estar, comprometendo o corpo e a voz. Além disso, as docentes denotam o modo como experienciam a voz, apontando para um posicionamento existencial, ou seja, aquele que se refere à sua existência e sua condição de ser no mundo como mais amplo e complexo do que simplesmente os efeitos das emoções na voz.

Silverio et al.²⁸ detectaram que professores consideram desgastante trabalhar com pessoas, devido ao estresse advindo das interações interpessoais com os alunos, colegas, gestores e demais pessoas no contexto institucional, principalmente quando relacionadas a atitudes contrárias aos seus princípios e disponibilidades.

Nesse contexto, Amorim²⁹ evidencia a relação entre os distúrbios vocais e o estresse com as condições precárias do trabalho dos professores. Em tal situação, identifica elevada incidência de distúrbios vocais e de estresse e constata esses sintomas como um problema de saúde do trabalhador. A pesquisadora chama atenção sobre a necessidade de programas que considerem os desdobramentos do trabalho sobre a saúde, incluindo a saúde vocal e mental.

Ressalta-se que as mudanças físicas causadas pelas reações de estresse podem resultar em sintomas vocais (tosse, tensão na garganta, dificuldade de ser ouvido, rouquidão, cansaço vocal e falhas na voz), materializando, manifestando e consumando a tensão sentida. Isso evidencia o corpo enquanto emoção, pois, na perspectiva merleau-pontyana, tudo se refere ao corpo, tudo é corpo, seja na sua fisicalidade com os sintomas ou na sua significação. Deve-se considerar que as alterações vocais são causadas, também, pelo estresse, pela ansiedade e nervosismo diante da exposição a situações de violência ocupacional que levam ao mal-estar físico e mental^{30,31}.

Emoções no corpo expressas pela voz

Algumas professoras relatam experiências de perda da voz diante da vivência de algumas emoções. O fato de quererem falar e não conseguirem denota uma situação traumática, muitas vezes inesperada.

... depois que eu fiquei viúva, meu filho começou a querer que eu fizesse o inventário para dar a parte dele... Eu fiquei com tanta raiva que, de repente, eu fiquei rouca, comecei a chorar e fiquei sem voz... eu fiquei aflita porque eu não conseguia mais falar. Eu comecei a ficar rouca de acordo com a emoção... [...] com a ajuda dos antidepressivos, dos ansiolíticos, a voz vai tomando um novo rumo [melhorando]... (P13)

Esses depoimentos remetem à discussão proposta por Merleau-Ponty¹ sobre a experiência do corpo e sua relação com o fisiológico e o psicológico. O autor apresenta a ideia do fenômeno do membro fantasma para sublinhar a não dicotomia "corpo e mente", ou seja, a dicotomia fisiológico e psicológico ou objetivo e subjetivo e, principalmente, a noção de percepção como modo de conhecer o objeto. Para ele, corpo está para além de uma interioridade, com seus receptores, e de uma exterioridade, que apenas reage aos estímulos do mundo. Portanto, a experiência de corpo é fisiológica e psicológica ao mesmo tempo.

Com isso, o autor¹ pretende enfatizar que só a explicação fisiológica não é suficiente para se compreender a experiência de corpo; tampouco é uma explicação puramente psicológica, sendo necessário compreender que há um entrelaçamento de uns com os outros. O fato de um indivíduo não mais dispor de uma parte do seu corpo real não significa que ele não mais o sentirá, pois o seu corpo e a sua mente são inseparáveis. Desse modo, o sujeito continuará sentindo o membro paralisado ou ausente, apontando a impossibilidade da ideia de causalidade linear.

As professoras, ao significarem a ausência da voz, remetem aos sentimentos de raiva, aflição, estresse e tristeza, mostrando como seus corpos são, ao mesmo tempo, o seu mundo vivido e as emoções experienciadas.

Uma coisa que afeta a minha voz é o fator emocional... Eu sei que a minha voz tem muito a ver com o meu emocional. Quando eu estou bem, dificilmente eu fico rouca; mas se eu estiver com raiva, se eu passar por uma aflição, um susto, um momento de estresse em sala de aula eu sinto que me prejudica. (P25)

Salientamos que o professor, ao dar voz às suas emoções e ao falar do seu corpo, possibilita a produção de mudança na percepção, ao ver, nas suas experiências sensíveis do corpo, novos mundos e horizontes pela produção de novos significados³².

A vida inteira eu fui rouca... Quando eu era mais nova, além de rouca ainda era fanhosa... Uma coisa é você ser rouca e outra coisa é ficar com a voz rachada [doente]... A minha voz fica doente e até desaparece quando eu estou emocionalmente abalada. Eu fico muito rouca, até afônica, e muito triste! Desse jeito, eu não consigo trabalhar bem, não consigo me expressar bem. Sempre disseram que voz rouca é sensual... Tem gente que gosta, mas essa sensualidade eu dispenso, principalmente porque prejudica o meu trabalho... (P8)

Ao falar do seu corpo, é possível para as professoras compreenderem o mecanismo psíquico descrito por Guimarães et al.³³ (p. 248), que ocasiona a perda da voz para além da apresentação clínica; já que esta perda traduz no exterior um “estado interior”. A voz, a articulação e a fluência da fala estão, portanto, imbricadas a oscilações psicológicas e, conseqüentemente, os fatores emocionais não podem ser dissociados da saúde vocal³⁴.

Behlau et al.³⁵ defendem que a disfonia funcional psicogênica corresponde à somatização dos distúrbios emocionais por meio da voz. Nesse contexto, Martins et al.³⁶ realizaram um estudo com 28 pacientes com o diagnóstico de disfonia psicogênica e verificaram que a forma de apresentação clínica mais frequente foi a afonia de conversão seguida pela tensão musculoesquelética e sonoridade intermitente. A afonia de conversão caracteriza-se pela perda da voz decorrente de algum mecanismo psíquico, sem que haja alterações estruturais na laringe³³.

Martins et al.³⁶ alertam que a experiência de descontrole e a dificuldade em lidar com os afetos suscitados pela interação com o meio e com pessoas são justificadas pela ficção de que essa dificuldade se deve ao corpo. Isso se dá a partir do embasamento da dicotomia corpo e mente. É importante considerar o modo como a voz e sua ausência tornam-se referência de sentido e significado da vida, do corpo e das emoções para as professoras. A voz para elas é, ao mesmo tempo, uma ferramenta de trabalho, identidade, um meio de comunicação e um modo de vivenciar o corpo e as emoções em um processo contínuo inter-relacional que evidencia os múltiplos contornos:

Não só na profissão, como em todo setor da nossa vida, do nosso dia a dia, a voz é importante... principalmente em casa com os filhos, com o marido, com a sociedade como um todo... A voz, além da questão profissional, além de ser nosso meio de comunicação, é também um condutor das nossas emoções... Porque através da voz você pode perceber se a pessoa está alegre, doente, triste, cansada... Então, as pessoas tendem a nos conhecer também pelo nosso tom de voz... (P3)

Portanto, compreender a mútua constituição entre professoras e seu mundo possibilita uma percepção do seu corpo para além dos limites do orgânico e, para isso, é preciso permitir que se fale de uma intimidade do corpo, percebendo-o como unidade relacional³²:

... não sei se por estar sempre sendo exposta a situações como essa [indisciplina na escola]... você vai deixando de gritar, vai deixando de reagir, vai deixando de tomar uma atitude. Antes, eu chorava, ficava na sala de aula e sabia que logo ia passar... eu inventava logo uma coisa diferente e... dava a volta por cima... Agora, eu não consigo mais controlar essa emoção. Eu saio, peço ajuda a alguém da escola para ficar um pouco na minha sala, eu vou ao banheiro. (P13)

A vivência de descontrole das emoções diante da incapacidade de lidar com as situações de trabalho compõe um processo de adoecimento. Para Canguilhem³⁷, a saúde só pode ser considerada na experiência de vida das pessoas por meio da medida de sua maior ou menor capacidade de criar maneiras de adaptação à vida.

Pedir ajuda para conduzir a sala de aula remete a um entendimento da docente ao olhar e falar sobre esse corpo e as emoções não exclusivamente em seu sentido fisiológico, o que acarreta a ressignificação da utilização de estratégias para lidar com os desafios do seu ofício. Sato e Ayres³⁸ criticam as práticas reducionistas de cuidado pautadas, exclusivamente, pela lógica tecnocientífica, que resultam na desqualificação das relações entre os sujeitos.

É preciso empoderar as pessoas para a compreensão da própria saúde para que possam definir com autonomia estratégias de cuidado. Em Merleau-Ponty, temos que o sujeito percebe seu adoecimento quando ignora a sua perda “[...] e ele a ignora justamente enquanto a conhece...”¹ (p. 122). O autor assinala que a doença é uma forma de existência e suas maneiras de substituir as funções normais podem ser compreendidas como fenômenos a serem apreendidos e significados. Para tal, é necessário que se reconheça o núcleo do adoecer, sua potência e seu modo de existir. “É ali que reside a doença”¹

(p. 188). Portanto, compreender o adoecimento é pensar todo o campo de possibilidades que está desabando, fazendo o homem afastar-se da significação e da sua comunicação.

Nesse contexto, a compreensão do entrelaçamento da voz e emoções pelos professores cria condições de reconhecimento de si como sujeitos ativos e protagonistas da sua saúde como totalidade, e situado no mundo, oportunizando o autocuidado. Para a saúde, é preciso suscitar o despertar do sujeito para a sua experiência de corpo próprio ser a própria experiência, deixando as “portas entreabertas” na relação com o mundo.

Considerações finais

A percepção das docentes sobre o entrelaçamento voz e emoção a partir da fenomenologia de Merleau-Ponty permite-nos parafrasear o dito popular “a voz é o espelho da alma”.

Essa concepção abre discussões sobre o modo de compreender o processo saúde e doença vocal do professor para além de um entendimento de corpo orgânico-biológico. Nesse âmbito, a voz em sua dimensão subjetiva, como sentido e no contexto da saúde, pode ser evidenciada, uma vez que a abordagem fenomenológica, com sua perspectiva de homem e de ciência não dicotômica e que busca a experiência vivida do mundo, possibilita a criação de estratégias de promoção e educação em saúde vocal que permitem a apropriação de sentidos e ações encarnados no mundo para a minimização das intercorrências que, muitas vezes, comprometem o exercício profissional.

A ideia de corpo próprio, relacional, ambíguo, complexo e sistêmico, ao ser falado e expresso pelos sujeitos, possibilita a compreensão de si mesmos, de suas experiências vividas e do modo como essas experiências fomentam saúde, qualidade de vida e prevenção do adoecimento. Essas considerações podem contribuir com a ampliação e o aprofundamento dos debates sobre as políticas públicas voltadas à saúde geral e vocal dos professores, uma vez que a voz é corpo e o corpo é situado no mundo.

Colaboradores

Christina César Praça Brasil participou de todas as fases de elaboração do artigo. Raimunda Magalhães da Silva participou da análise dos dados, da discussão dos resultados, da revisão e da aprovação da versão final do trabalho. Aline Veras Morais Brilhante participou da análise dos dados, da discussão dos resultados, da revisão e da aprovação da versão final do trabalho. Anna Karynne Melo participou da análise dos dados, da discussão dos resultados, da revisão e da aprovação da versão final do trabalho. Maxmíria Holanda Batista participou da análise dos dados, da discussão dos resultados, da revisão e da aprovação da versão final do trabalho.

Referências

1. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. 4a ed. São Paulo: Fontes; 2006.
2. Merleau-Ponty M. O olho e o espírito. 3a ed. Belo horizonte: Veja; 2009.
3. Silva EF. A voz dentro da relação psíquico-orgânica: estudo sobre a influência das emoções na voz do ator. Rev Cient /FAP. 2009; 4(1):1-19.

4. Putnoki DS, Hara F, Oliveira G, Behlau M. Qualidade de vida em voz: o impacto de uma disfonia de acordo com gênero, idade e uso vocal profissional. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2010; 15(4):485-90.
5. Gampel D, Karsch UM, Ferreira LP. Percepção de voz e qualidade de vida em idosos professores e não professores. *Cienc Saude Colet*. 2010; 15(6):2907-16.
6. Dejours C. A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho. Paraguay AI, Ferreira LL, tradutores. 5a ed. São Paulo: Cortez-Oboré; 1992.
7. Ferraciu C, Almeida MS. Distúrbio de voz relacionado ao trabalho do professor e a legislação atual. *Rev CEFAC*. 2014; 16(2):628-33.
8. Dragone M. Programa de saúde vocal para educadores: ações e resultados. *Rev CEFAC*. 2011; 13(6):1133-43.
9. Mestre LR, Ferreira LP. O impacto da disfonia em professores: queixas vocais, procura por tratamento, comportamento, conhecimento sobre cuidados com a voz, e absenteísmo. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2011; 16(2):140-1.
10. Choi-Cardin K, Behlau M, Zambon F. Sintomas vocais e perfil de professores em um programa de saúde vocal. *Rev CEFAC*. 2010; 12(5):811-9.
11. Zambon F, Behlau M. A voz do professor: aspectos do sofrimento vocal profissional [Internet]. São Paulo: Sinpro; 2010 [acesso 4 Abr 2016]. Disponível em: http://www.sinprosp.org.br/arquivos/voz/bem_estar_vocal2016.pdf.
12. Mendes AM, Araújo KR. Clínica da psicodinâmica do trabalho: o sujeito em ação. Curitiba: Juruá; 2012.
13. Brasil CCP. A voz da professora não pode calar: sentidos, ações e interpretações no contexto da integralidade em saúde [tese]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará, Universidade Federal do Ceará e Universidade de Fortaleza – Associação Ampla; 2015.
14. Ferreira LP, Servilha EAM, Masson MLV, Reinaldi MBFM. Políticas públicas e voz do professor: caracterização das leis brasileiras. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009; 14(1):1-7.
15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
16. Gondim SMG. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia*. 2002; 12(24):149-61.
17. Trad LAB. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis*. 2009; 19(30):777-96.
18. Salgado CM. El muestro em investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Cienc Saude Colet*. 2012; 17(3):613-9.
19. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 33a ed. Petrópolis: Vozes; 2013.
20. Dejours C. Subjetividade, trabalho e ação. *Rev Prod*. 2004; 14(3):27-34.
21. Provenzano LCFA, Sampaio TMM. Prevalência de disfonia em professores do ensino público estadual afastados de sala de aula. *Rev CEFAC*. 2010; 12(1):97-108.
22. Merighi MAB, Jesus MCP, Domingos SRF, Oliveira DM, Baptista PCP. Ser docente de enfermagem, mulher e mãe: desvelando a vivência sob a luz da fenomenologia social. *Rev Lat Am Enferm*. 2011; 19(1):164-70.
23. Codo W. Educação: carinho e trabalho. 2a ed. Petrópolis: Vozes; 1999.
24. Morais EPG, Azevedo RR, Chiari BM. Correlação entre voz, autoavaliação vocal e qualidade de vida em voz de professoras. *Rev CEFAC*. 2010; 14(5):892-900.

25. Ravindran LN, Stein MB. The pharmacologic treatment of anxiety disorders: a review of progress. *J Clin Psychiatr.* 2010; 71(7):839-54.
26. Almeida LNA, Lopes LW, Costa DB, Silva EG, Cunha GMS, Almeida AAF. Características vocais e emocionais de professores e não professores com baixa e alta ansiedade. *Audiol Commun Res.* 2014; 19(2):179-85.
27. Cremasco MVF. Algumas contribuições de Merleau-Ponty para a psicologia em "fenomenologia da percepção". *Rev Abordagem Gestal.* 2009; 15(1):51-4.
28. Silverio MR, Patricio ZM, Brodback IM, Grosseman S. O ensino na área da saúde e sua repercussão na qualidade de vida docente. *Rev Bras Educ Med.* 2010; 34(1):65-73.
29. Amorim SNMC. Distúrbio vocal e estresse: os efeitos do trabalho na saúde - de professores/as do ensino fundamental de Goiânia [dissertação]. Goiás: Universidade Católica de Goiás; 2006.
30. Holmqvist S, Santtila P, Lindström E, Sala E, Simberg S. The association between possible stress markers and vocal symptoms. *J Voice.* 2013; 27(6):787.
31. Costa DB, Lopes LW, Silva EG, Cunha GMS, Almeida LNA, Almeida AAF. Fatores de risco e emocionais na voz de professores com e sem queixas vocais. *Rev CEFAC.* 2013; 15(4):1001-10.
32. Borges H. Corpo e intensidade: a saúde como capacidade de experimentar a vida em sua constante mutabilidade e desvio. In: André M, organizador. *O futuro do Corpo e da Saúde.* São Paulo: Andreato Comunicação e Cultura; 2014. p. 58-91.
33. Guimarães VC, Siqueira PH, Castro VLS, Barbosa MA, Porto CC. Aponia with unknown etiology: a case report. *Int Arch Otorhinolaryngol.* 2010; 14(2):247-50.
34. Deary V, Miller T. Reconsidering the role of psychosocial factors in functional dysphonia. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg.* 2011; 19:150-4.
35. Behlau M, Madazio G, Feijó D, Pontes P. Avaliação de voz. In: Behlau M, organizador. *Voz: o livro do especialista.* Rio de Janeiro: Revinter; 2001. v. 1, p. 85-180.
36. Martins RHG, Tavares ELM, Ranalli PF, Branco A, Pessin ABB. Disfonia psicogênica: diversidade de apresentações clínicas e vocais de uma série de casos. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2014; 80(6):497-502.
37. Canguilhem G. *O normal e o patológico.* 6a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2006.
38. Sato M, Ayres JRCM. Arte e humanização das práticas de saúde em uma unidade básica. *Interface (Botucatu).* 2015; 19(55):1027-38.

Brasil CCP, Silva RM, Brilhante AVM, Melo AK, Batista MH. Entrelazado de voz y emoción en la percepción docente bajo la óptica de la fenomenología de Merleau-Ponty. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):865-76.

La voz es una herramienta de trabajo del profesor, reflejando sus condiciones de salud y emociones. El objetivo de este estudio es comprender la percepción de las profesoras sobre el entrelazado de la voz y las emociones. Se trata de un estudio cualitativo realizado a partir de grupos focales con 26 profesoras de la Enseñanza Fundamental. Se utilizó la fenomenología de la percepción de Merleau-Ponty para análisis de los datos, conduciéndose por la noción de cuerpo y de entrelazado hombre y mundo. Las categorías identificadas fueron: "desdoblamientos del trabajo en la voz, en el cuerpo y en las emociones" y "emociones en el cuerpo expresadas por la voz". Las discusiones muestran la inseparabilidad cuerpo y mente y la percepción de la voz como un modo de vivir el cuerpo y las emociones. La noción de cuerpo propio, complejo, sistémico, extrapola el entendimiento del cuerpo orgánico-biológico y contribuye a la ampliación de los debates sobre la salud vocal del profesor.

Palabras clave: Voz. Emoción expresada. Profesores de la enseñanza fundamental y media. Encuesta cualitativa.

Submetido em 21/06/17. Aprovado em 17/11/17.

Encontros de aprendizagem e projetos pedagógicos singulares nas residências em Saúde

Daniela Dallegrave^(a)
Ricardo Burg Ceccim^(b)

Dallegrave D, Ceccim RB. Learning meetings and singular pedagogical projects in Health residency programs. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):877-87.

This is a presentation of the concepts of “learning meetings” and “singular pedagogical projects”, both resulting from a study on health education in residency programs. The first concept refers to follow-up ethics and the education-work pair, whereas the second refers to the constitution of singular syllabuses in replacement of conservative syllabuses. The methodology was designed as “researching with Alice” (Alice in Wonderland), making use of the multiplicity of systematic (invitation to dialogue) and nonsystematic communication (hearings in debate scenes) provided in a in a Health Residency Programs National Meeting, in light of the words teaching and learning. It is understood that practical learning results from emotional exposure and apprehensions, and that a syllabus is made up of the possibility to apprehend questions and contextualize them, rather than creating a school syllabus based on what will be learned, especially when it comes to in-service education.

Keywords: Learning meetings. Singular pedagogical project. Health residency programs. Health education and teaching. Public Health.

São apresentados os conceitos de “encontros de aprendizagem” e de “projetos pedagógicos singulares”, ambos resultantes do estudo sobre o ensino da saúde em programas de residência. O primeiro refere-se à ética do acompanhamento e ao acoplamento educação-trabalho; o segundo, à constituição de currículos singulares em substituição a currículos conservadores. A metodologia do estudo foi designada como “pesquisar com Alice” (Alice no País das Maravilhas), usando a multiplicidade de comunicações sistemáticas (convite à conversa) e assistemáticas (escutas em cenas de debate) proporcionadas por um Encontro Nacional de Residências em Saúde, diante das palavras ensino e aprendizado. Pode-se compreender que os aprendizados da prática são resultantes de exposições e apreensões afetivas, e que um currículo se faz pela capacidade de se apreenderem perguntas e dar-lhes lugar, não à curricularização escolar daquilo que há por aprender, especialmente quando a educação ocorre em serviço.

Palavras-chave: Encontros de aprendizagem. Projeto pedagógico singular. Residência em saúde. Educação e ensino da saúde. Saúde Coletiva.

^(a) Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás. Rua 227, qd. 68, S/N, Setor Leste Universitário. Goiânia, GO, Brasil. 74605-080. danidallegrave@gmail.com

^(b) Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil. burgceccim@gmail.com

Apresentação

O artigo discute ensino e aprendizado na educação que se leva a cabo no interior dos serviços de saúde por meio de programas de residência. É oriundo de uma pesquisa em Educação cuja metodologia foi designada como “pesquisar com Alice”¹, um desenho inovador que consistiu em: circular em meio a um Encontro Nacional de Residências, anotar falas de palestrantes ou de participantes, convidar os interessados em “conversar mais” para uma roda temática e pedir respostas por e-mail a um panfleto distribuído aleatoriamente, sempre sob a pergunta sobre o aprender e o ensinar nas residências. Conclui com a formulação dos conceitos de Encontros de Aprendizagem e de Projetos Pedagógicos Singulares, ambos elementos constituintes do “currículo em movimento” nas residências em saúde e contrapostos a uma curricularização conservadora e acrítica.

Estar em meio ao Encontro, deixando que as informações viessem conforme o que estivesse sendo dito e sem a proteção de um roteiro de indagações, assemelhava-se às tantas surpresas que a personagem Alice viveu ao cair no País das Maravilhas, um “país” desconhecido aos seus recursos de pensamento, mas pleno de signos². Signos com os quais podia aprender conforme se deixasse afetar por suas convocações de saber. Alice fazia e se fazia mil perguntas, se deparava a todo instante com o inusitado e o inesperado, precisava viver corporalmente experiências de mudança e de diferença a fim de dispor de uma nova autonomia que lhe desse inteligência para percorrer aquele lugar.

O enfoque do artigo é o da Educação em Residências Integradas e/ou Multiprofissionais em Saúde – RIS/RMS, modalidade de formação *no e pelo* trabalho, organizada como especialização (pós-graduação *lato sensu*) realizada em serviços de saúde. Independente das diferenças que possam existir entre as áreas de especialidade e os âmbitos ou serviços constitutivos dos cenários de prática nas residências em saúde, interessava-nos uma possível pedagogia das residências. Nos cenários de aprendizagem, os residentes de diversas profissões – alunos dos programas de Residência – estão inseridos em equipes e são acompanhados por profissionais de sua mesma categoria ou de alguma outra, chamados de preceptores, tutores ou supervisores, uns “de campo” (grande área da saúde), outros “de núcleo” (área da profissão ou subáreas de especialidade)³. A “docência” nas Residências, entretanto, na maior parte das vezes, está suposta na designação abrangente de “preceptores”, abarcando todos os atores designados à orientação das aprendizagens.

As residências não possuem diretrizes curriculares fortemente estabelecidas, existem indicações aos seus projetos pedagógico-curriculares emanadas da Comissão Nacional de Residências em Saúde – CNRMS⁴, bem como não há uma definição de como devem se dar as aprendizagens e limites ou extensão de cenários de prática. Pela busca de oferta de novos programas e pela busca de acesso pelos recém-graduados, reconhecemos que são intensidades buscando expressão, multiplicidades de ensino e aprendizagem que podem acontecer nos programas, disputa de projetos pedagógicos e de modos de cuidado, além das inúmeras possibilidades de enriquecer – com experiência e familiarização: os “encontros” entre recém-formados e profissionais experientes, os “encontros” de jovens em formação com usuários e familiares das ações e serviços de saúde, os “encontros” entre colegas, e os “encontros” esperados e inesperados em cenas de trabalho (na atenção, na gestão e na participação social). Há, também, o reconhecimento social de que essa educação tem destacada qualidade para a formação para o trabalho^{5,6}.

As Residências não são e não se apresentam justificativas para que sejam uma continuidade óbvia ou natural da graduação⁵⁻⁷. Não formam e não deveriam formar para atingir um objetivo que é o da graduação; também não podem ser a formação superespecialista sem que se tenha suficiente clareza sobre esta demanda. A Residência serve para que nos afastemos do “ponto final” da profissionalização, representado pela graduação, sem que se exponham os recém-graduados simplesmente ao emprego. Também para que nos afastemos do “ponto de exclamação” da profissão, obtido com o título (já é profissional e basta para o trabalho). A residência permite acolher “pontos de interrogação” sobre o ser profissional em territórios do trabalho e da política de saúde; sobre as competências do fazer profissional, e sobre a apropriação dos fazeres em equipe e diante de perguntas complexas como aquelas da atenção às necessidades em saúde.

Se forem pontos de interrogação, aquele que aprende e aquele que ensina devem estar atentos aos signos do cuidar, tratar, atender em meio às redes interprofissionais, sociais e de condução do sistema de saúde. Signos são convites, provocações, afecções, não são representações. Deixando-se afetar pelos signos, que resultados imprevisíveis adviriam? Que dúvidas nos exigiriam compartilhamento? Que “encontros” com o usuário nos diriam sobre como é o melhor cuidar? Entendem-se os signos como aquilo que é emitido das coisas e que ensinam “por afecção”², isto é, provocam um “sentir diferente”, o que corresponde à variação de nossa potência de ser/existir; violentam o pensamento (as configurações dadas), e provocam o ato de criação⁸. O aprender-afecção é, portanto, a aproximação e decifração destes signos, o tornar-se sensível a eles. O aprender é decorrência, primeiro, das sensações, depois, o abalo nas configurações vigentes e, então, a inteligência.

É preciso ser sensível aos signos, “considerar o mundo como coisa a ser decifrada”, diz Deleuze². Nesse sentido, não é a inteligência que é um dom, ela é aquilo que vem depois. O dom é o de ser afetado. Diz Deleuze que considerar o mundo como coisa a ser decifrada é, sem dúvida, um dom². As emissões dos signos não estabelecem sentido estrito e linear. É preciso estar sensível, pois eles não podem ser interpretados sempre da mesma forma. Os signos são emissões a serem apreendidas e, por seus efeitos, desenvolverem aprendizados. Não são como os significantes, diante dos quais apreendemos representações propostas pela língua e pela cultura; signos invocam “a própria coisa de que falam”⁹. Somos nossos encontros com os signos.

Residências: uma prática pedagógica por signos

Em geral, as práticas pedagógicas no ensino e aprendizagem vêm ordenadas por um papel institucional que se deve exercer de modo fixo (seleção, currículo, avaliação e documentação), atestando competências e concedendo certificação. Entretanto, o processo formativo nas residências não ocorre em papel e nem em sala de aula; os pacientes não são quadros fisiológicos ou patológicos do laboratório de aprendizagem ou dispositivo de simulação; os serviços não são uma figura de abstração e nem de contato esporádico como nas vivências e estágios da graduação. Se é docente e se é aluno nas cenas da atenção, da gestão e da participação com trabalhadores e usuários em: vivências de aflições, sensações, tomadas de decisão, exercício de condutas e procedimentos, acolhimento ou não de reações, detecção ou não de necessidades particulares e originais. O processo formativo ocorre em ambientes recheados de signos, resultando em “ensi-g-namentos”. Usamos ensi-g-namento, não ensinamento em busca por distinguir entre expor aos signos e expor aos significantes; o que se pretende não é que o aprendiz adquira as marcas (insígnias) do que lhe foi ensinado, mas que se afete, se deixe desestabilizar e construa saberes de si, do encontro e da alteridade, em cena, diante da construção de atos de cuidar, tratar, atender.

Um cenário de ensino-trabalho é um cenário de redes de encontro; encontros que acontecem: com os signos entre pessoas; com os signos da doença, da vida no bairro; da atuação/intervenção social; do ensinar e do aprender; das regras institucionais e de elementos da cena que dizem a todo instante sobre como deve ser este encontro, o que ele deve produzir, quem tem pertencimento justo e como devem se conduzir seus integrantes⁷. Neste sentido, os encontros podem ser muito atraentes ou simples modos de se desincumbir de tarefas supervisionadas. Podem desemoldurar o olhar ou regular os modos de ver. O olhar que desde sempre estava ali pode ser provocado a se deslocar ou ajustado ao menor número de poros à passagem de diferenças. Quando um (que já é muitos) encontra-se com outro (que é muitos outros), apresenta-se aí a possibilidade de que cada um veja e se veja muitos outros (na equipe, em equipe, na atenção, na formação, na interação, na prestação de ações e nas experimentações em ato). Ninguém pode ou consegue seguir igual no encontro-afecção-aprendizagem. Este impede de prosseguir sendo o mesmo. Tratando-se de um currículo de aprendizados, este não seria um currículo por contemplação ou aquisições formais, seria potencializador de mais vida⁸.

Nas Residências em Saúde, coexistem um “currículo em movimento”, perfusão de signos, e a “curricularização programática”, grade de horários e distribuição de cenários e de aulas. De um

lado, a emergência de atores em “escuta problemática”; e, de outro, um processo de regulação, regulamentação e regramentos em “aprendizagens significativas”. Na Educação em Residências, participam o trabalho educativo (pluralidade e construção) e, também, uma curricularização da formação no trabalho. Difícil informar e diferir “movimento e processo” nesse tipo de cena e contexto. Acontece que a potência política da noção de ensi-g-namento não é de que possamos ser mais eruditos em saberes técnicos e tecnológicos, mas que possamos, a partir da afecção do pensamento (de algo que o force a sair das configurações instituídas), saber diferente. Os saberes não se movem apenas no campo racional-cognitivo, também nas coisas e em nós^{2,8}, eles inspiram novas sensibilidades aos signos (movem nossas percepções, movem nossas afecções); é nesse sentido que podemos formar, *não profissionais sabedores, mas profissionais capazes de saber. Toleramos um “currículo” assim? Onde estão nossas resistências?*

O caminho e seus achados: pesquisando com Alice

Uma pesquisa original “ensaizou” a experimentação de signos, uma disposição aos encontros. Inserida num programa de pesquisa em Educação, uma pesquisa foi delineada em busca do ensinar e aprender nas residências, contatando seus atores, fossem residentes ou ex-residentes, preceptores ou ex-preceptores, desde que envolvidos – no contemporâneo – com sua tematização, condução ou frequência estudantil. Foi escolhido um cenário onde deixar-se afetar, o II Encontro Nacional de Residências em Saúde, que ocorreu em contiguidade ao X Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva e foi antecedido pelo I Encontro Gaúcho de Residências em Saúde. Oportunidade ímpar de congregação e circulação de ideias, defesas de opinião, apresentação de contraditórios, conciliação ou não de divergências. O ano era 2012 e a regulação e regularidade da oferta de programas de residência era candente. A experimentação “tentada” foi a de uma vivência de Alice no País das Maravilhas. Estar nos lugares de debate, ouvir as conversas do lado, fazer perguntas, passar bilhetes com a questão “você quer me contar sobre aprender e ensinar na residência?” (o bilhete continha local e horário para uma roda, caso houvesse aceitação), e a distribuição de um panfleto que apresentava a questão “como você expressaria uma experiência de aprendizagem na Residência em Saúde (imagem, som, narrativa, poesia, relato, o que vier)?”, cujas respostas deveriam ser remetidas por e-mail.

Além da exposição aos signos, a busca pelas representações: como em um espelho ou através do espelho. Foi analisada a legislação vigente no ano de 2013 sobre Residências em Saúde, totalizando 18 documentos (sendo 11 acerca da Residência Médica e sete sobre as Residências Integradas e/ou Multiprofissionais). Sem saber previamente o caminho de pesquisa, a necessidade de colocar em análise as práticas de educação no e pelo trabalho mostrava-se como problema à gestão pedagógica do processo formativo, da formação de docentes (preceptores) e da avaliação de aprendizagens.

Como resultado do que foi empreendido, a composição de anotações, registros de conversas com uma pessoa ou com um grupo e o recebimento de e-mails. Foi constituído um tramado, utilizando-se do escutado e das respostas por escrito, até a criação de pensamento, naquilo que as exposições de Alice eram capazes de configurar. A revisão de anotações e imagens foi minuciosa. A leitura e releitura permitiu saborear emergentes. Muitos registros pediam mais de seis possibilidades de classificação, caso fossem cotejados por representações discursivas. A ferramenta eletrônica utilizada para a organização do material foi o software MaxQDA 10. Esse aplicativo permite produzir indicadores, marcar o texto e acrescentar comentários. O resultado dessa codificação é uma separação eletrônica dos trechos, conforme marcadores utilizados. Ao tentar a análise, operava-se com estes marcadores, fazendo-os funcionar de modo que fossem úteis. Assim, o percurso empreendido foi dar atenção em profundidade ao material, usando a análise da ordem do discurso em Foucault (a aula inaugural do Collège de France, em 2 de dezembro de 1970, intitulada A Ordem do Discurso). Foucault apresenta os procedimentos, os princípios e as noções do discurso¹⁰ (não há correspondência com as metodologias de Análise Temática ou Análise de Conteúdo). Esta “atenção” articulou as questões de estudo, operando com os conceitos da análise da ordem do discurso foucaultiana (o discurso não se remete à situação imediata de enunciação, ele se enuncia em condições de emergência de uma dada discursividade).

O que os atores sociais das residências diziam em plenário e nas mesas é: que o trabalho em saúde e as instituições de saúde estão habitados por “estratégias de acompanhamento” e pelo “acoplamento educação-trabalho”; que a preceptoria e o aprendizado são trocas intensivas, desafio de forças criativas, convite à invenção. Entretanto, milhares de mecanismos de bloqueio provenientes dos preceptores, dos residentes, dos gestores ou das instâncias de regulação anulam e esvaziam tais potências. Compreendeu-se que o acompanhamento institucional, em seu papel prefixado, acontecia (e acontece) de modo formal, estruturado e registrado, mais especificamente, na expressão de uma nota para o residente (ou de uma aprovação ou de diversos jeitos de dizer que o aprendizado acontece/aconteceu – ou não – naquele lugar). A participação de diversos signos nas cenas de aprendizagem podia (e pode) tocar com diferentes intensidades a cada um que ali está. O que se aprende a partir das afecções produzidas pelos signos não é passível de generalização; e, por este motivo, não faria sentido pensar em igualização nos campos de aprendizagem da Residência, ou de qualquer outra forma de expressão de uma curricularização em conteúdos e em formas prefixadas.

A pesquisa tentou organizar alguns desses signos que constituíam possibilidades de visibilizar o cuidado e provocar aprendizados. Pode-se dizer que os signos provocam o pensamento, pode-se dizer que o ensi-g-namento não é intencional e que somente acontece para os que forem tocados. Então, para superar essa imprevisibilidade dos aprendizados e regular cabalmente os aprendizados, poder-se-ia defender um currículo dos saberes instituídos e traçar, sem margem de erro, sua reafirmação e seu domínio regulador? Assim se asseguraria, desde um ponto de vista da Educação, que aquilo era o que haveria por saber? Tadeu-da-Silva, por exemplo, diz que são três os conceitos que operam práticas de currículo: significação, representação e fetiche (currículo como práticas de significação, currículo como representação e currículo como fetiche)⁸.

Alguns componentes das cenas de aprendizagem eram narrados como temáticas oriundas do processo de trabalho, outros pareciam advir da temática processo pedagógico. Interessava saber o que atravessava essas cenas, o que desafiava o trabalho e o que os signos faziam com os habitantes desse trabalho e suas instituições. Continuamos não sabendo, mas um conceito ganhou força de enunciação: “encontros de aprendizagem”.

Encontros de aprendizagem nas Residências em Saúde

“Mas quanto tempo esse Monstro leva para cortar esse bolo!” Alice se sentara à margem de um riachinho, com o grande prato sobre os joelhos, e serrava diligentemente com a faca. “Isso é muito irritante!” disse, em resposta ao Leão (estava ficando perfeitamente acostumada a ser chamada de “o Monstro”). “Já cortei várias fatias, mas elas sempre se juntam de novo!”

“Você não sabe lidar com bolos do Espelho”, observou o Unicórnio. “Primeiro sirva-o e depois corte-o”.

Parecia absurdo, mas Alice levantou-se muito obediente e passou o prato pela roda, e quando o fez o bolo se dividiu a si mesmo em três pedaços. “Agora corte-o”, disse o Leão quando ela voltou para o seu lugar com o prato vazio¹¹. (p. 266-7)

“Hoje ensinarei sobre a técnica...”. Assim poderia começar uma aula teórica sobre qualquer técnica profissional no trabalho em saúde. Algum aluno terá lido o cronograma de aulas antes e estudado a técnica no livro de referência para a disciplina ou, ainda, “vasculhado” sites confiáveis do grande mundo virtual, para chegar em aula “bem preparado”. Preparou-se para ouvir e “melhor” aprender o que o professor tem para lhe dizer naquele dia em que poderá “dominar” aquele assunto. Sai confiante da sua aula, sabe que aprendeu. Passados os dias, sua aula vem transposta ao serviço de saúde, onde vivencia a técnica aprendida. A técnica “sabida”, quando realizada com uma pessoa, carrega muitos outros saberes, muitas produções de vida. Essa “complexidade” não foi da aula, mas do encontro onde o estudante reconhece o aprendizado e o modifica, mas precisa das afecções e sentimentos produzidos no encontro. O encontro que acontece no cotidiano do trabalho em saúde, recheado de signos mundanos, amorosos, sensíveis e sensoriais⁷, provoca deslocamentos de si que

entram em curso. Pode ser que uma desestabilização aconteça muitos momentos depois em que já se realiza a técnica sabida, é quando um estranhamento sobrevém e o corpo e o pensamento agem.

Nesse encontro de aprendizagem, que acontece no cotidiano de trabalho, há também uma ética, o que se poderia chamar de ética do acompanhamento. Ética essa que acontece em uma relação entre o residente e o preceptor (englobando todas as denominações supostas nesta função docente), uma relação que, muitas vezes, é mediada por conflitos, outras por admiração mútua, ou ainda uma relação apaixonada, de amizade. Poder-se-ia dizer, então, de uma relação que se dá entre preceptor e residente, uma relação de acompanhamento, permeada por uma ética da amizade, “uma relação ainda sem forma”, tal como em Foucault, quando refere – quanto à amizade – uma ligação sem filiação e sem intenção de paternidade ou maternidade. Na formulação desse modo de permitir a relação de amizade, há infinitas possibilidades de dar passagem às inquietações daquilo que afeta, ao que produz fidelidade entre amigos, ao que é a amizade, o que provoca o carinho e o companheirismo. Nessa ética da amizade¹², que é estabelecida entre residente e preceptor, estão as possibilidades de sacudir a instituição, de violentar o já instituído, de produzir novos sentidos para o cotidiano do cuidado (aprendizados).

A possibilidade de habitar com amor o trabalho difere da prevalência de uma maquinaria escolar ou dos regramentos advindos do trabalho instituído. É a possibilidade de furar a instituição, de forçar o vazamento e recriar o ambiente. É, sobretudo, a possibilidade de estar em movimento, de acolher os furacões afetivos. Foucault refere a amizade como “modo de vida”¹². Um modo de vida que pode ser também o método da ética da amizade presente na relação entre preceptor e residente. Um modo de vida que “pode dar lugar a relações intensas, que não se pareçam com nenhuma daquelas que são institucionalizadas”, dando passagem a outros jeitos de acolher afetos e construir aprendizagens. É reconhecer o encontro de aprendizagem como paixão, uma relação apaixonada, uma trama afetiva intensa. Dessa trama afetiva intensa participam personagens das mais diversas ordens, compondo produções de aprendizagem no cotidiano do trabalho em saúde. Os preceptores, nestas vivências com potência de produção de aprendizagens, vão se formando, tal qual os residentes. Nesses mesmos momentos, furacões afetivos colhem devires do trabalho e devires da aprendizagem.

Há movimento nos ambientes de trabalho e de ensino da saúde. O que faz movimentar cada um de nós? A vontade de potência de cada um, emergente dos “encontros”, multiplica-nos as possibilidades do ser. Experimentar novos modos de estar ali, acolher a produção de outros-em-nós, a partir da multidão que já somos, nos atualiza outros, não uma reposição permanente de identidades, que retornam e se fixam. O que retorna é a produção da diversidade, a pluralidade (sempre outra vez e outra vez). Somos fabricantes intensivos de aprendizagens no mundo do trabalho. Parece, nesse sentido, que há uma interface entre os devires do trabalho e da aprendizagem nas Residências em Saúde, onde, no limite, um se transforma no outro, como numa fita de Möbius, numa tela de Escher ou no diagrama de taiji com as forças Yin-Yang, sem início ou fim. Esta persistência do movimento aparece no cotidiano dos programas de residência, onde a educação no e pelo trabalho se apresenta como encontro de aprendizagem e requer projetos pedagógicos próprios e originais. A maquinaria escolar e os regramentos acerca do trabalho podem funcionar como em uma engrenagem em que um movimenta o outro, uma espécie de acoplamento, não de todo mau, portanto. Nesse acoplamento educação-trabalho há pelo menos “possibilidades”: as potências de um colocando o outro em potência de si. Apesar da vigência das capturas onde um coloca ao outro os protocolos da ação.

De maneira didática, inventamos um quadro de combinações (Quadro 1). A potência está codificada pelo símbolo “+” para dizer que se trata de uma positividade, isto é, das qualidades presentes em cada um e que são capazes de mobilizar desejos e devires. A captura está representada pelo símbolo “-”, ou seja, um modo de dizer que nela há a presença de uma hierarquia, onde as regras e normas são superiores aos indivíduos, dando origem às performatividades e à serialização.

Quadro 1. Esquema de possibilidades do acoplamento educação-trabalho

Potências/Capturas	Potências da Educação		Capturas da Educação			
Potências do Trabalho	+	trabalho + educação	A	+	trabalho - educação	B
Capturas do Trabalho	-	trabalho + educação	C	-	trabalho - educação	D

Fonte: Pesquisa original¹³

No quadrante A, o desejo e o dever da educação e do trabalho, a criação de cada um que participa da cena de formação, utilizando os saberes formais e, também, os saberes investidos. Schwartz diferencia os saberes formais dos saberes investidos¹⁴. Para ele, os saberes investidos “são saberes que ocorrem em aderência, em capilaridade com a gestão de todas as situações de trabalho, elas mesmas adquiridas nas trajetórias individuais e coletivas singulares” (p. 44). Estes saberes investidos são contrários aos saberes acadêmicos “formais que, são desinvestidos, ou seja, que podem ser definidos e relacionados com outros conceitos, independentemente das situações particulares” (p. 44). Utilizando a linguagem do Programa Nacional de Humanização no Sistema Único de Saúde¹⁵ para a temática da terapêutica, a construção de Projetos Terapêuticos Singulares, pensamos na proposição de Projetos Pedagógicos Singulares. Projetos Pedagógicos Singulares levariam em consideração: as produções em cotidiano, as afecções perscrutadas, as percepções inéditas, os conceitos reconstruídos na oportunidade da presença em programas de residência. Trajetórias individuais, necessidades percebidas de formação, itinerários pelas práticas e pela rede de atenção e gestão, exposições aos usuários e instâncias de controle social em saúde, escuta de movimentos pela diversidade e estratégias de luta por direitos na sociedade, entre tantas convocações do mundo para aprender saúde e necessidades sociais em saúde.

A partir dessa ideia de um Projeto Pedagógico Singular – PPS, não faria sentido a determinação de tempo total para a formação, nem a definição prévia de um currículo-programa (fetiche), com disciplinas ou outros modos tradicionais pensados para a educação, como a educação em módulos ou séries a serem percorridas por um grupo, onde todos deveriam sair com as mesmas competências. Para se ter um certo perfil de egressos, não bastariam locais de vivência da experiência ou priorizar os centros de excelência, ou, ainda, supervalorizar os professores/preceptores investidos pelo “notório saber” de seus títulos.

O PPS, seguindo os saberes já organizados na área da saúde sob o conceito do Projeto Terapêutico Singular – PTS, poderia ser caracterizado pela organização de um currículo de residência que partisse dos saberes e experiências já acumulados pelo residente e que o levasse por caminhos que provocassem desaprendizagem do já instituído e a reorganização do saber em novos modos de olhar para as situações cotidianas. É que, do modo como se fixam as aprendizagens de olhar, de corpo, de escuta e de sentimentos, não ocorre a aprendizagem do novo sem esse desapego, desprendimento ou desfazimento, por isso, verdadeiras desaprendizagens.

O Projeto Pedagógico Singular seria um arranjo gestor e operador da aprendizagem, resultante de discussão e construção coletiva, protagonizado pelo aprendiz. Nesse projeto pedagógico, a produção de um perfil profissional ao egresso só seria possível se estivesse pautada na construção da autonomia individual com atuação interprofissional, na disposição de equipe (multiprofissional e interdisciplinar) com práticas colaborativas e intersetoriais. O aprender acontece ao dar vida à intensidade e à produção da amizade (ou não será uma ética do encontro). Além disso, um projeto pedagógico singular deve ser sustentável, na medida em que possibilite um reconhecimento de si pelo residente e, também, do trabalho como território de criação e de atos coletivos e solidários (acoplamento educação-trabalho). Um currículo em movimento de construção de aprendizagens, implicando residentes, preceptores e instituição de saúde.

Pensar em um programa de Residência tal como colocado no quadrante A, com a declarada priorização das necessidades de formação e um projeto formativo pactuado com os residentes, seria como propor uma profunda reflexão sobre a trajetória de aprendizado do profissional durante a universidade, ou sobre a trajetória de trabalho até ali, caso estivéssemos tratando de profissionais que quisessem se expor a uma situação em que há uma proteção ao status “em formação”. Seria, neste caso, responsabilidade dos programas a certificação e, sobretudo, o acompanhamento dos itinerários pedagógicos. Desse acompanhamento derivariam outras responsabilidades, de preceptores e residentes, de pensarem a si mesmos e as situações de trabalho¹³. Construiu-se, então, uma concepção de “Itinerários Pedagógicos” similar à noção de “Itinerários Terapêuticos”¹⁵, isto é, compreendeu-se que se deve construir, para cada turma de residentes, percursos que lhe são correspondentes, não a simples circulação pelo conjunto de serviços ofertados para determinado tratamento. Deve-se privilegiar: o conhecimento da vida no lugar, os valores culturais, as concepções de cuidado e a atuação com demandas da vida. Nesse sentido, um itinerário difere de um trajeto. No trajeto está “descrito” o caminho para chegar de um lugar a outro. No itinerário, caminhos vão se fazendo e se inscrevendo. Dentre as responsabilidades do programa de residência, estariam vivências em diferentes processos de trabalho, com diferentes profissionais, em lugares diversos.

Para entender um Projeto Pedagógico Singular, poder-se-ia exemplificar com as práticas integrativas e complementares. Como seria uma residência integrada multiprofissional nesta área? Como adquirir os conhecimentos sobre o corpo, sobre as relações anatomia-fisiologia e sobre a intervenção e terapêuticas provenientes dos saberes orientais, manifestações religiosas ou ambiente cósmico sem amplo envolvimento de si? Para fazer um diagnóstico em práticas integrativas, são utilizadas diversas características dos modos de ser, sentir e agir ou se asseguram ofertas cuidadoras na ausência de qualquer necessidade terapêutica, apenas para obtenção de conforto, abertura de sensações ou experiência de satisfação. Numa proposta de residência, o residente acompanharia um terapeuta ou muitos? Precitaria de um ano de formação, dois ou mais de dez (como ocorre no mundo oriental com as práticas da meditação), a fim de alcançar suficiente qualificação? A jornada ocuparia 40 ou 60 horas de sua semana? Quem sabe, investido de toda filosofia oriental em que a alimentação, as práticas corporais e as mudanças temporais fazem parte da apreensão de sentidos, a jornada ocupasse 24 horas de cada dia! Afinal, o que se quer certificar? Sabe-se que não é possível medir a carga horária de “afecções” de cada residente, no máximo, sua frequência a lugares.

Sobre o quadrante D, teríamos a presença de capturas de toda ordem. Por capturas estamos entendendo tudo aquilo que é capaz de aprisionar o saber, que impede de ver o outro e a multidão que ele é, que nos acomoda e nos deixa no exato lugar em que já nos encontrávamos, que impõe conhecimentos formais em detrimento de experiências inovadoras (improvisadas ou não), que impõe jornadas independentemente de qualquer sofrimento que isso possa causar, que impõe a experiência do sofrimento com o trabalho como apreensão de um conceito de trabalho em saúde (extenuante e sem reversão), que impõe jornadas padrão às 60 horas semanais, contabilizadas a partir da definição de uma carga horária mínima total de 5760 horas⁴, alheias às inúmeras maneiras para sua integralização. O quadrante D é o quadrante da “forma”, modelo único, totalizante, generalizado. Nos quadrantes B e C, estariam presentes potências e devires, mas, também, capturas e constrangimentos da inventividade. Parece que não é possível observar uma realidade estanque em um ou outro quadrante. Não há uma matriz possível de estagnar um “processo” em um ou outro, posto que o “movimento” sobressai por entre a forma, nem que seja na militância ou na queixa, pela defesa ou pela falta de qualidade.

As experiências de residência vividas pelos autores, as que estão relatadas nas teses e dissertações sobre o assunto⁵ e, também, as experiências que foram contadas nas conversas empreendidas durante a pesquisa que deu origem a este “recorte textual” transitam entre os quatro quadrantes.

Os quadrantes são permeáveis entre si. O que é possível dizer a despeito disso é que há instituições onde a permeabilidade aos devires está mais presente e outras instituições onde essa permeabilidade é bloqueada pelos sistemas de controle. Ainda assim, há os participantes dos itinerários pedagógicos das residências, os quais disputam, a todo instante, rompimentos desse bloqueio.

Considerações finais

A pesquisa de base possibilitou considerar que um currículo nas residências contempla “encontros de aprendizagem”, estes constituídos pela ética do acompanhamento e pelo acoplamento educação-trabalho, e Projetos Pedagógicos Singulares, itinerários pedagógicos por exposição ao aprender de si e do trabalho, mediante experiências interprofissionais, intersetoriais e junto às instâncias de participação e controle social. Em encontros de aprendizagem, a função docente é exercida como “amizade” ou como a “ética do acompanhamento”. Em um currículo como movimento por afecções, e não o processo de curricularização, a formação de alianças e de companheirismo é a possibilidade de colher e ofertar sentidos ao cotidiano de cuidado, dando lugar à aprendizagem como relação de intensidade e afecção pelos signos do contato com pessoas, objetos, ambientes, narrativas, imagens, poesias, cheiros, lugares.

Na proposta de construção do conceito de projeto pedagógico singular, um currículo conectado à emergência de devires do trabalho, produzindo cuidado e orientação aos usuários, assim como ao sistema de saúde. Apesar dos regramentos advindos dos protocolos de exercício profissional e da maquinaria escolar que insiste em dizer como as aprendizagens devem acontecer, compreendeu-se que outros processos educativos podem significar potências no cotidiano e encontros de aprendizagem. O reconhecimento social da qualidade da formação em residências mantém nossa aposta naquelas residências que anunciam a formação interprofissional¹⁶, a interdisciplinaridade do conhecimento, a integralidade da atenção, a invenção no desenvolvimento de tecnologias de cuidado^{6,16} e o domínio em saberes sobre o sistema de saúde, onde as práticas profissionais “especializadas” se inserem como “agenciamento” dos dispositivos do trabalho em equipe, da multiprofissionalidade e da construção do cuidado na prática assistencial.

O artigo não esgota as possibilidades de pesquisa, antes, abre uma tematização à ideia de currículo nas residências em saúde. O currículo sequer é um tema resolvido na escola básica, mas é certo que não podemos fazer simples transposições das noções de currículo escolar e universitário para a Educação em Residências. Também é certo que não podemos fazer simples adaptações do tema currículo na avaliação da Educação Superior para o tema currículo na avaliação da Educação em Residências. Chaves e Ceccim sugeriram que haveria uma “dimensão das margens” para todo o currículo na Educação Superior¹⁷; sugerimos os encontros de aprendizagem e o projeto pedagógico singular, uma ética do acompanhamento e uma disposição da amizade (valores sem dimensão, dimensão das margens). Fica o tema para novas pesquisas e ensaios de pensamento, tentamos explorar uma Educação nas Residências, a porta foi destravada. Até aqui, a pauta de uma pedagogia das residências tem estado presente para o movimento de residentes, aparecendo, como defesa, a Educação Permanente em Saúde, enquanto, para os gestores, tem sido o elenco carga horária mínima de 60 horas semanais, exigência de plantões, predomínio das atividades assistenciais (80%) sobre qualquer outra atividade, titulação mínima dos preceptores equivalente ao *stricto sensu* e exigência de lista de conteúdos com carga horária fortemente delineada na proposta pedagógico-programática, tudo isso fetiche do currículo ou “curricularização”. “Alice” aprendeu outras coisas sobre estas “certezas”, ouviu frases, observou desenhos e ouviu músicas que diziam de um outro lado do espelho, um espelho que não refletia, antes, convocava à passagem “através dele”.

Colaboradores

Daniela Dallegrave participou da elaboração e execução da pesquisa, com participação direta na análise e discussão dos dados, elaboração do relatório de pesquisa, atuando na escrita em conjunto do artigo. Ricardo Burg Ceccim participou da supervisão na elaboração e execução da pesquisa, na análise e discussão do relatório de pesquisa, atuando na escrita em conjunto do artigo.

Fontes de financiamento

A investigação científica se insere em projetos maiores de pesquisa e ensino do supervisor, não tendo financiamento específico.

Referências

1. Dallegrave D, Ceccim RB. Pesquisando com Alice, no País das Maravilhas. In: Noal-Gai D, Ferraz W. Parafernália II: currículo, cadê a poesia?. Porto Alegre: INDEPin; 2014. p. 84-94.
2. Deleuze G. Proust e os signos. 2a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2010.
3. Ceccim RB. Desenvolvimento de competências no trabalho em saúde: educação, áreas do conhecimento e profissões no caso da saúde. *Tempus Actas Saude Colet.* 2012; 6(2):253-77.
4. Ministério da Educação (BR). Resolução CNRMS nº 5 da Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde, de 7 de novembro de 2014. Dispõe sobre a duração e a carga horária dos programas de Residência em Área Profissional da Saúde nas modalidades multiprofissional e uniprofissional e sobre a avaliação e a frequência dos profissionais da saúde residentes. *Diário Oficial da União.* 07 Nov 2014.
5. Dallegrave D, Ceccim RB. Residências em saúde: o que há nas produções de teses e dissertações? *Interface (Botucatu).* 2013; 17(47):759-76.
6. Domingos CM, Nunes EFPA, Carvalho BG. Potencialidades da residência multiprofissional em Saúde da Família: o olhar do trabalhador de saúde. *Interface (Botucatu).* 2015; 19(55):1221-32.
7. Dallegrave D, Ceccim RB. Expressões do processo de governamentalização nas Residências em Saúde. *Interface (Botucatu).* 2016; 20(57):377-88.
8. Tadeu-da-Silva T. Currículo como fetiche: a poética e a política do texto curricular. Belo Horizonte: Autêntica; 2010.
9. Foucault M. Isto não é um cachimbo. 5a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1988.
10. Foucault M. A ordem do discurso. São Paulo: Loyola; 2006.
11. Carroll L. Aventuras de Alice no país das maravilhas - através do espelho e o que Alice encontrou por lá. Rio de Janeiro: Zahar; 2009.
12. Foucault M. Da amizade como modo de vida. De l'amitié comme mode de vie [Internet]. 1981 [citado 27 Nov 2017]. Disponível em: <http://michel-foucault.weebly.com/uploads/1/3/2/1/13213792/amizade.pdf>.
13. Dallegrave D. Encontros de aprendizagem e governamentalidade no trabalho em saúde: as residências no País das Maravilhas [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013.
14. Schwartz Y. A experiência é formadora? *Educ Real.* 2010; 35(1):35-48.

15. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Política nacional de humanização da atenção e gestão do SUS. Clínica ampliada e compartilhada. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
16. Araújo TAM, Vasconcelos ACCP, Pessoa TRRF, Forte FDS. Multiprofissionalidade e interprofissionalidade em uma residência hospitalar: o olhar de residentes e preceptores. *Interface (Botucatu)*. 2017; 21(62):601-13.
17. Chaves SE, Ceccim RB. Avaliação externa no Ensino Superior na área da saúde: inquietações e a dimensão das margens. *Interface (Botucatu)*. 2015; 19(55):1233-42.

Dallegrave D, Ceccim RB. Encuentros de aprendizaje y proyectos pedagógicos singulares en las residencias de Salud. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):877-87.

Se presentan los conceptos de “encuentros de aprendizaje” y de “proyectos pedagógicos singulares”, ambos resultantes del estudio sobre la enseñanza de la salud en programas de residencia. El primero se refiere a la ética del acompañamiento y al acoplamiento educación-trabajo, el segundo a la constitución de currículos singulares en substitución a los currículos conservadores. La metodología del estudio se designó como “investigar con Alicia” (Alicia en el país de las maravillas), utilizándose la multiplicidad de comunicaciones sistemáticas (invitación a la conversación) y asistemáticas (escuchas en escenas de debate) proporcionadas por un Encuentro Nacional de Residencias de Salud, ante las palabras enseñanza y aprendizaje. Es posible comprender que los aprendizajes de la práctica resultan de exposiciones y captaciones afectivas y que un currículo se realiza por medio de la capacidad de captar preguntas y darles espacio, no por la colocación en currículo escolar de lo que se debe aprender, especialmente cuando la educación se realiza durante el trabajo.

Palabras clave: Encuentros de aprendizaje. Proyecto pedagógico singular. Residencia en Salud. Educación y enseñanza de la Salud. Salud Colectiva.

Submetido em 30/01/17. Aprovado em 18/07/17.

A evasão em um curso de especialização em Gestão em Saúde na modalidade a distância

Luciana Soares Rodrigues^(a)
 Tarcísio Laerte Gontijo^(b)
 Ricardo Bezerra Cavalcante^(c)
 Patrícia Peres de Oliveira^(d)
 Sebastião Júnior Henrique Duarte^(e)

Rodrigues LS, Gontijo TL, Cavalcante RB, Oliveira PP, Duarte SJH. The evasion in a Management Health specialization course in the distance modality. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):889-901.

The present study assessed the dropout rates of a health management specialization course. The case study was conducted using semi-structured interviews with dropout students and document analysis. The results indicated that the dropout process is very heterogeneous and caused by various factors, among them, difficulty in using information and communication technologies adopted in distance courses and reconciling school with work and/or family, in addition to the low level of student-tutor-teacher interaction. In conclusion, dropout rates could be reduced through actions targeting the following factors: tutor and teacher training and implementation of pedagogical strategies to reduce difficulties relative to the use of information and communication technologies.

Keywords: Health management. School dropout. Distance education.

Este estudo avalia a evasão em um curso de especialização em Gestão em Saúde. O método de estudo de caso foi conduzido por meio de entrevistas semiestruturadas com alunos evadidos e análise documental. Os resultados apontaram que a evasão foi um processo bastante heterogêneo e provocado por vários motivos, entre eles, dificuldades em relação ao uso das tecnologias de informação e comunicação adotadas em cursos a distância, e de conciliar os estudos com trabalho e/ou família, além da baixa interação aluno-tutor-professor. Foi possível concluir que a evasão pode ser minimizada por meio de ações voltadas aos fatores modificáveis, como: a capacitação de tutores e professores e implantação de estratégias pedagógicas visando reduzir as dificuldades no uso de tecnologias de informação e comunicação.

Palavras-chave: Gestão em saúde. Evasão escolar. Educação a distância.

^(a) Enfermagem, Centro Universitário de Formiga. Av. Dr. Arnaldo de Senna, 328, Bairro Água Vermelha. Formiga, MG, Brasil. 35570-000. lucianarodrigues@uniforg.edu.br
^(b, c, d, e) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São João Del Rei. Divinópolis, MG, Brasil. enftarcisio@ufsj.edu.br; ricardocavalcante@ufsj.edu.br; pperesoliveira@gmail.com; shjd.ufms@gmail.com

Introdução

O processo de descentralização, que se desenvolveu a partir da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), produziu diversas mudanças no sistema de saúde brasileiro, dentre elas: o aumento expressivo no número de estabelecimentos de saúde e de novas estruturas administrativas em todo o território nacional. Essas mudanças, por sua vez, levaram a uma maior necessidade de profissionais, especialmente de gestores qualificados, para uma efetiva garantia do direito à saúde a todos os brasileiros^{1,2}.

Assim, a formação e a qualificação de gestores em saúde tornaram-se imprescindíveis, uma vez que as atividades gerenciais nesse campo estão cada vez mais complexas. Neste sentido, vêm sendo desenvolvidas, ao longo do tempo, várias iniciativas para capacitação e qualificação de profissionais interessados em atuar nessa área. Uma dessas iniciativas que se tem realizado na atualidade é o Programa Nacional de Formação em Administração Pública (PNAP), estabelecido pelo Ministério da Educação em parceria com a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e do Sistema Universidade Aberta do Brasil (UAB)³.

Por meio do PNAP, são ofertados o curso de bacharelado em Administração Pública e três cursos de especialização (Gestão Pública, Gestão Pública Municipal e Gestão em Saúde), todos gratuitos. O curso de especialização de Gestão em Saúde, objeto deste estudo, visa formar e qualificar profissionais que almejam o exercício de atividades gerenciais em sistemas e serviços de saúde⁴.

Tal curso é desenvolvido via educação a distância (EaD), modalidade mediada pelo uso de recursos tecnológicos e que proporciona várias vantagens como: possibilidade de acesso à capacitação para profissionais que não poderiam realizar o curso devido à localidade em que residem; diminuição dos custos para o desenvolvimento do curso, e possibilidade de atendimento individualizado^{5,6}.

Apesar das inúmeras vantagens da EaD, a evasão escolar ainda permanece como um dos principais desafios enfrentados pelas instituições de ensino⁷⁻¹⁰. Esse problema também é recorrente nos cursos oferecidos pelo PNAP, podendo atingir taxas superiores a 50%^{11,12}. É um problema que acarreta prejuízos em vários aspectos, trazendo consequências psicológicas e desperdício de tempo para o aluno¹³.

Para as instituições públicas, as evasões significam: recursos investidos que não produzem o retorno esperado¹⁴, ociosidade de recursos materiais e pessoais, com conseqüente fechamento de cursos¹¹. Dessa forma, torna-se essencial conhecer as causas dessas para se tentar reduzir seus índices, pois a conclusão do curso beneficia tanto o aluno quanto o poder público, o qual é responsável pelos investimentos realizados¹⁵.

Considera-se evasão como a não conclusão do curso pelo aluno por qualquer motivo. Considera-se aluno evadido aquele que faz sua matrícula e não inicia as atividades propostas e/ou aquele que inicia o curso, mas desiste antes de concluir todos os requisitos para a obtenção da titulação¹⁶.

Ela decorre de múltiplas causas^{13,17}, as quais podem ser agrupadas em três dimensões: características do aluno (atributos pessoais e sociodemográficos), dificuldades em estar em rede (identidade cultural, uso das tecnologias de informação e comunicação, relação entre discente, docente e tutor) e condições acadêmicas (infraestrutura e gestão acadêmica, compromisso pessoal e integração acadêmica)¹⁶.

Como a formação de gestores em saúde por meio do curso de especialização de Gestão em Saúde do PNAP também sofre com a evasão, torna-se necessário desenvolver estudos que contribuam para uma melhor compreensão deste evento nesse público específico. Deste modo, tendo em vista a complexidade da temática, questionou-se: como ocorre a evasão de alunos de um curso de especialização de Gestão em Saúde na modalidade a distância?

A motivação para esta pesquisa veio por se tratar de um tema amplo e da maior importância: uma boa avaliação da evasão discente demanda métodos e técnicas que permitam analisar, de forma coerente, as ações realizadas e os efeitos obtidos. Essa análise pode, posteriormente, ser sistematizada por meio de relatórios que descrevam: o problema enfrentado, as intervenções a serem realizadas, os resultados esperados, os recursos a serem despendidos, e as dificuldades encontradas.

Diante do exposto, objetivou-se avaliar a evasão em um curso de especialização de Gestão em Saúde na modalidade a distância.

Método

Trata-se de estudo de caso com abordagem qualitativa. O estudo de caso permite avaliar o problema dentro do seu contexto em profundidade¹⁸; e o uso da abordagem qualitativa possibilitou uma melhor compreensão sobre os motivos que levaram à evasão do aluno.

O caso em análise é a primeira turma do curso de especialização (*latu sensu*) em Gestão em Saúde, pertencente ao PNAP, ofertado pelo Núcleo de Educação a Distância (NEAD) de uma Universidade Federal localizada no estado de Minas Gerais, em parceria com a UAB. Essa turma teve 2.599 candidatos inscritos para preenchimento das 322 vagas distribuídas em oito polos de apoio presencial, sendo seis em Minas Gerais e dois em São Paulo. O curso teve duração de 18 meses, oferecido de março de 2013 a agosto de 2014, com total de 510 horas/aula.

Para a operacionalização do curso, disponibilizaram-se várias estratégias de aprendizagem por meio do ambiente virtual (plataforma *moodle*): como chats, fóruns, videoconferências, sistema de tutoria, além de distribuição de materiais didáticos e encontros presenciais¹⁹.

Ao final, dentre os 322 alunos matriculados, 179 não concluíram o curso, estabelecendo, assim, uma taxa de evasão de 55,6%. Os não concluintes foram os participantes deste estudo.

Para a coleta de dados, utilizaram-se duas estratégias distintas. A primeira consistiu na análise documental de relatórios gerenciais do curso. A análise das fichas de cadastro dos alunos, que evadiram do curso, e das solicitações de desligamento permitiu a obtenção de dados sobre o perfil dos alunos evadidos (sexo, idade), tipo de vínculo empregatício e graduação. Já a análise do registro *on-line* da participação no ambiente virtual permitiu identificar a data do último acesso do aluno ao curso. A partir desses dados, realizou-se análise descritiva com distribuição de frequências e cálculo de média, sendo possível, assim, caracterizar os alunos evadidos e estabelecer a cronologia da evasão.

A segunda estratégia de coleta de dados consistiu na realização de entrevistas semiestruturadas com os alunos evadidos. O instrumento utilizado como roteiro para as entrevistas continha questões referentes aos motivos que levaram o aluno a evadir-se do curso. Como os participantes dessa fase localizam-se em vários municípios distintos, e devido à falta de condições de logística para o deslocamento até esses participantes, optou-se pela realização das entrevistas por meio de ligações telefônicas.

Adotou-se, como critério de seleção, alunos que se evadiram da primeira turma do curso de Gestão em Saúde. Os critérios de exclusão foram: alunos que não tinham mais o número do telefone presente no cadastro da instituição e aqueles que, após quatro tentativas de contato telefônico em dias e horários diferentes, não atenderam as ligações.

Assim, realizou-se um total de 62 entrevistas com alunos evadidos entre novembro de 2014 e fevereiro de 2015. Esses entrevistados encontravam-se distribuídos nos oito polos de apoio presencial. Todas as entrevistas foram gravadas após autorização. Os motivos de não participação encontrados foram: 98 alunos não atenderam às ligações telefônicas ou essas estavam em caixa postal; 11 alunos, o número do contato telefônico disponibilizado não existia; em seis situações, o número já pertencia a outra pessoa; houve, ainda, um aluno que recusou-se a participar do estudo e um que havia falecido.

Os dados das entrevistas semiestruturadas foram organizados e analisados segundo a Análise de Conteúdo modalidade temático-categorial²⁰. Esta análise foi feita em três fases distintas. Na fase inicial (pré-análise), realizou-se a "leitura flutuante" das entrevistas, na qual os relatos dos participantes foram organizados e sistematizados visando a análise. Na segunda (exploração do material), executou-se a codificação dos dados, transformando-os em unidades de sentidos, e, após seleção dessas, foi possível a definição das categorias. Na terceira fase, as interpretações dos conteúdos foram feitas por meio dos significados obtidos dos relatos.

Para auxiliar na organização da análise dos dados, utilizou-se o software *ATLAS TI*, o qual facilita o armazenamento dinâmico das seleções e campos codificados, permitindo fazer associações, conjunções e interações²¹.

Utilizou-se, como modelo para definição das categorias analíticas, o modelo final para análise da persistência de alunos em cursos na modalidade a distância, que apresenta três dimensões: perfil do egresso, estar em rede e condições para permanência¹⁶.

Este estudo obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer de número 714.635. A aceitação de participação no estudo foi registrada via telefone. Após a aceitação, foi enviada, por e-mail, a todos os participantes, cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual foi assinado pelos responsáveis. Para garantia do anonimato, as falas dos participantes foram identificadas pela letra E, seguida por um algarismo de acordo com a ordem das entrevistas (E1, E2 ...).

Resultados e discussão

Foram entrevistados 62 alunos evadidos do curso em análise. As características deste grupo de participantes da pesquisa descrevem uma faixa etária de 28 a 66 anos, sendo a média de idade de 42,9 anos (Tabela 1). O curso é oferecido para pessoas consideradas adultas, visto que se trata de uma pós-graduação. Para os adultos, torna-se mais difícil conseguir dar continuidade ao curso, pois, além de várias responsabilidades, ainda encontram dificuldade na retomada dos estudos¹⁰.

Tabela 1. Distribuição de frequência das características dos alunos evadidos entrevistados no curso de especialização de Gestão em Saúde, 2016.

Características	n	%
Idade (em anos)		
25 a 35	15	24,2
36 a 45	20	32,3
46 a 55	19	30,6
56 a 66	08	12,9
Sexo		
Feminino	44	71,0
Masculino	18	29,0
Estado Civil		
Casado e união estável	36	58,1
Solteiro, divorciado e viúvo	26	41,9

Quanto ao sexo e ao estado civil, a maioria era mulher e casada ou com união estável (Tabela 1). Todos eram graduados em cursos da área da saúde e possuíam vínculo empregatício público. Estudos apontam que as mulheres permanecem menos tempo do que os homens em cursos EaD^{10,22}. Isso pode ser explicado devido ao fato de as mulheres, muitas vezes, assumirem, além do trabalho, atividades específicas da maternidade, e, portanto, terem maior dificuldade de conciliarem as atividades diárias com o curso^{8,23}.

Os registros de participação no ambiente virtual possibilitaram identificar qual o último acesso do aluno ao curso. Assim, calculou-se o número de dias os quais o aluno permaneceu no curso, estabelecendo a cronologia da evasão (Tabela 2). Em média, os alunos evadidos frequentaram o curso por 157,7 dias, ou seja, aproximadamente cinco meses. Identificou-se que metade dos alunos evadidos permaneceu no curso, no máximo, até noventa dias. Outro ponto de destaque é que 21% da evasão ocorreram após a metade do curso, semelhante ao encontrado em outro estudo realizado com evadidos de um curso de administração a distância¹¹. Muitos não conseguem se adaptar ao ensino na modalidade a distância, sentindo-se isolados e com dificuldades de continuar, tendo maior risco de o aluno evadir nos primeiros períodos do curso^{10,11}.

Tabela 2. Cronologia da evasão no curso especialização de Gestão em Saúde analisado, 2016.

Número de dias que os alunos frequentaram o curso	n	%	% acumulado
0 a 30	07	11,3	11,3
31 a 60	15	24,2	35,5
61 a 90	09	14,5	50,0
91 a 180	07	11,3	61,3
181 a 270	11	17,7	79,0
271 e mais	13	21,0	100,0

A evasão aconteceu com 55,6% do total de alunos matriculados, apresentando valor superior a outro estudo que também analisou este evento em cursos de especializações na modalidade a distância²⁴. Segundo dados divulgados no Censo EaD, a evasão foi superior a 50% em apenas 7% das instituições estudadas¹². Isso revela que o índice de evasão do curso investigado está entre os mais elevados.

A seguir, são apresentadas as três categorias analíticas resultantes da análise qualitativa: características do aluno as quais contribuíram para evasão; dificuldades de “estar em rede”, contribuindo para evasão; e condições acadêmicas como fatores influenciadores da evasão (Quadro 1).

Quadro 1. Categorias analíticas, subcategorias e unidades de registro que contextualizam os motivos atribuídos à evasão no curso de especialização de Gestão em Saúde.

Categoria analítica	Subcategoria	Unidades de registro
Características do aluno que contribuíram para a evasão	Contexto familiar	45
	Condições pessoais	15
	Trabalho	55
Dificuldades de “estar em rede” contribuindo para a evasão	Interação reduzida entre docente, alunos e tutores	26
	Dificuldade no uso das Tecnologias de Informação e Comunicação	26
Condições acadêmicas como fatores influenciadores da evasão	Baixo interesse pelo curso	37
	Dificuldade para acompanhar as atividades do curso	49

Características do aluno que contribuíram para a evasão

Nesta categoria, identificaram-se características individuais do aluno que contribuíram para a evasão, sendo constituída por três subcategorias: o contexto familiar, condições pessoais e o trabalho.

Em relação ao **contexto familiar**, os relatos apontam motivos que levaram à dificuldade de conciliar as atividades do curso com a realidade familiar. A presença de filhos pequenos:

“[...] tenho filho pequeno e a hora que eu tinha um tempo eu estava muito cansada também.” (E06)

“[...] às vezes a gente não disponibiliza desse tempo, a gente tem família, tem filhos.” (E05)

O lugar, a posição social que ocupam ou as funções que assumem as mulheres, maioria partícipe deste estudo, determinam os conteúdos representacionais e sua organização, por meio da relação ideológica que mantêm com o mundo social²⁵. A visão da mulher relacionada à dona do lar, submissa e cuidadora da prole, ainda existe no imaginário social. Essa relação de gênero coloca a mulher numa posição de passividade, criando um ambiente favorável para o não término de um curso de aprimoramento profissional.

Para a mulher conseguir conciliar as atividades relacionadas ao trabalho e a maternidade, é essencial, além de um planejamento e organização para os estudos, o apoio das pessoas que estão ao lado dela. Por isso, é importante a família incentivar o aluno a continuar o curso²⁴.

Assim, a falta de apoio familiar, bem como os problemas inesperados envolvendo a família, desestruturaram a rotina do aluno e fazem-no sentir-se fragilizado e, muitas vezes, impedido de prosseguir no curso.

“[...] olha eu tive uns problemas de saúde com meu pai, que ele ficou com câncer e o processo acabou acelerando um pouquinho, e eu não tinha condições de acudir meu pai e fazer todos os trabalhos que exigiam.” (E39)

O aluno também encontra problemas na família, como: separação e doenças. Alguns imprevistos relacionados a problema de saúde com o estudante, questões pessoais e familiares podem contribuir para os alunos desistirem do curso^{7,24,26}. Houve casos, ainda, em que o adoecimento do próprio participante foi o fator contribuinte para a evasão: “[...] eu estou com uma tendinite violenta da mão, eu não consigo ficar mais de cinco a dez minutos no computador. E além de tudo uma epicondilite no cotovelo que é consequência da minha profissão, que eu sou dentista, então estava difícil demais ficar mexendo no computador” (E22).

A subcategoria “**condições pessoais**” refere-se aos aspectos contextuais relevantes que contribuíram para a evasão. Nesta subcategoria, a dificuldade financeira e a distância entre o polo de apoio presencial e a cidade de residência do estudante foram relatadas como fatores responsáveis pela evasão:

“[...] eu não tinha dinheiro nenhum em casa. Então a prova que tinha que fazer..., eu não fui fazer, foi por falta de dinheiro mesmo, entendeu.” (E04)

“[...] por causa da distância aqui na minha cidade sabe, eu achei que ia ser mais fácil eu estar indo participar das aulas né, achei bem difícil por isso.” (E43)

Apesar de alguns considerarem o curso interessante, não foi o suficiente para impedir a evasão: “[...] o curso estava muito bom, muito interessante, porém eu tive alguns problemas pessoais, né, fiquei muito sobrecarregada e não consegui concluir o curso” (E26).

Na maioria das vezes, os alunos adultos, além dos estudos para formação ou qualificação, assumem outros compromissos familiares e de trabalho²⁴. No entanto, para conseguir êxito no curso, é necessário planejamento das atividades.

Na terceira subcategoria, **trabalho**, identificaram-se fatores relacionados ao trabalho do participante que dificultaram sua permanência no curso, levando-o à evasão. Muitos participantes relataram dificuldades na conciliação entre trabalho e estudo: “[...] eu trabalhava praticamente dez horas por dia, então eu não tinha mais disponibilidade, não... eu estava muito atribulada de serviço” (E28).

Apesar de alguns participantes perceberem a contribuição do curso para o seu ambiente de trabalho, não conseguiram prosseguir devido às demandas de sua função: “[...] estava me ajudando inclusive no trabalho, mas como eu tinha viagens pra fazer, não deu para concluir” (E19).

Ressalta-se que, devido ao fato de trabalhar e ter a necessidade ou vontade de prosseguir nos estudos, o aluno acaba vislumbrando na EaD uma oportunidade, pois esta modalidade de ensino possui uma metodologia que possibilita, ao aluno, escolher a melhor hora e local para desenvolver o estudo. Permite, ainda, a qualquer pessoa que tenha vontade de prosseguir com seus estudos, o acesso em casa, no trabalho, podendo programar o melhor momento para desenvolver suas atividades, facilitando, assim, o processo de aprendizagem²⁷.

Porém, apesar das oportunidades e flexibilidade para continuidade dos estudos, reconheceu-se que o fato de assumir novos compromissos de trabalho contribuíram para a evasão: “[...] por causa de novos compromissos que eu assumi, inclusive os profissionais, que daí me exigiram muito mais tempo, daí eu não tive tempo de me dedicar ao curso.” (E11)

A dificuldade de conciliar os compromissos profissionais com os estudos não se trata de um problema particular de um ou outro estudante^{11,24,26} na EaD e, por isso, é importante dar uma atenção especial a esses alunos, permitindo situações as quais conciliem suas atividades²⁸. É preciso repensar estratégias a fim de que as chefias dispensem horas de serviço para os estudos daqueles funcionários que estiverem se qualificando, visto os benefícios serem para a melhoria do trabalho.

Possuir mais de um vínculo empregatício também foi apontado como fator responsável pela evasão:

“[...] estou trabalhando em quatro lugares, entendeu, então está muito apertado, eu tinha só o final de semana pra descansar e tinha que fazer as atividades, então estava muito apertado.” (E10)

“[...] eu trabalhava em vários empregos, e não estava tendo tempo de dedicar.” (E23)

A mudança de emprego durante a realização do curso também foi declarada como motivo para a evasão:

“[...] eu estava em transição de emprego, então meu tempo ficou meio prejudicado pra eu estar me dedicando mais.” (E13).

“Porque na época eu estava começando um emprego novo, e eu deveria me dedicar mais ao emprego novo, e eu não consegui conciliar. (E27)

A carga semanal e as alterações na carga horária de trabalho, mudanças profissionais e a pouca aplicabilidade do curso com a área de atuação do aluno, também contribuíram para a evasão: “[...] foi assim também uma coisa, que não era muito que se aplicasse ao meu cotidiano... aquele conteúdo do curso não cabe muito no que eu faço no hospital, entendeu” (E14).

Assim, em relação ao trabalho, os principais fatores citados pelos participantes foram o excesso de atividades laborais e múltiplos vínculos empregatícios. Todos esses fatores dificultam a conciliação entre o trabalho e o estudo^{24,29}. Importante destacar que todos os alunos trabalhavam no serviço público no momento do curso, o que demonstrou a atração desses alunos em potencial para colaborar com a gestão em saúde de seus locais de trabalho.

Para romper com esta lógica da evasão, no que tange ao trabalho, é preciso aprimorar a relação entre instituições de saúde e instituições de educação onde os cursos na modalidade a distância são oferecidos. É possível que, nas instituições de saúde, valorize-se o aperfeiçoamento de seus profissionais a partir de experiências educacionais, tendo a modalidade a distância como uma possibilidade interessante, dada a sua flexibilidade de horários e a viabilidade de atividades do curso no próprio ambiente de trabalho²⁸.

Por outro lado, as instituições educacionais podem articular a oferta de cursos a partir das necessidades emergentes do cotidiano de trabalho dos profissionais, em conciliação com as instituições de saúde, propondo um planejamento de cursos²⁹. Além disso, é possível que os cursos, na modalidade a distância, sejam estruturados para proporcionarem intervenções no ambiente de trabalho, tornando a aprendizagem significativa e estimulando a permanência de seus alunos, que tendem a buscar o aperfeiçoamento de seus processos de trabalho³⁰.

Enfim, é preciso promover, no ambiente de trabalho do profissional de saúde, experiências de EaD que considerem um modelo de educação permanente pautado pela aprendizagem na trajetória profissional e além dela³⁰. É preciso reconhecer que o processo de aprendizagem ocorre em uma realidade complexa, favorecido pelo processo comunicativo tecido coletivamente a partir de compartilhamento de saberes, conhecimentos e cooperações. A corresponsabilização das instituições de saúde pela educação permanente via EaD de seus profissionais conforma-se, assim, como uma estratégia de empoderamento e com reais possibilidades de transformação do cotidiano do trabalho.

Dificuldades de “estar em rede” contribuindo para evasão

Esta categoria é composta por duas subcategorias: a interação reduzida entre docente, alunos e tutores; e dificuldades no uso das Tecnologias Informação e Comunicação (TIC). Na primeira subcategoria, entre os comentários tecidos, destacaram-se algumas queixas relacionadas aos tutores e professores. A demora na correção das atividades e ausência de retorno foram alguns dos pontos levantados pelos alunos:

“[...] aí o professor demorava muito pra corrigir, entendeu? Aí eu não tinha noção se dava para continuar ou não, porque você não tinha retorno do professor. Você entrava pra ver sua nota, e não tinha sua nota.” (E18)

“[...] achei que a tutora não estava dando o retorno que às vezes precisava... daí às vezes eu não tinha resposta da tutora.” (E06)

Houve relatos que apontaram falta de incentivo para o aluno não evadir do curso.

“[...] também assim, ninguém me procurou, tá. Ninguém me procurou assim, [...] eu na verdade fiquei sete meses na secretaria, podia ter retornado, mas ninguém me procurou não me incentivou, acabou que deixei pra lá... se alguém tivesse me procurado, falando igual tutor de outros cursos que a gente tem experiência, que te acompanha mais de perto, né, eu acho que teria voltado.” (E59)

O tutor e o docente precisam ser capazes de buscar uma maior aproximação com o discente, além de escutá-lo, estimulá-lo e motivá-lo sempre que necessário, para que ele encontre apoio e não desista do curso³¹. O tutor tem o papel de facilitador do aluno, pois é a ele que o aluno deverá recorrer; e para este profissional atender às expectativas precisa estar capacitado para a função desempenhada, sobretudo em relação às tecnologias que serão utilizadas³². Ressalta-se, ainda, o tutor como principal mediador entre os alunos e a instituição, uma vez que possui um papel fundamental no combate à evasão, por meio do acompanhamento constante do discente, ao fornecer o *feedback* sobre a aprendizagem e fazer busca ativa dos ausentes do curso^{23,31}.

Alguns participantes relataram, também, a falta de relações sociais e interpessoais com colegas, tutores e professores:

“[...] então eu acho que o contato com o professor, o contato com o grupo, eu acho que ajuda bastante a desenvolver o trabalho, né, então eu acho que isso assim, é que me distanciou muito mesmo...” (E53)

Sabe-se que a interação entre discentes, docentes e tutores no contexto da EaD favorece experiência de ensino-aprendizagem e, por sua vez, a conclusão do curso^{31,32}. Entretanto, tal interação deve diminuir, no aluno, a sua percepção de distanciamento, ou seja, o aluno deve sentir-se acolhido, ouvido em suas individualidades e necessidades. Desse modo, deve-se desenvolver uma concepção de curso que diversifique as possibilidades tecnológicas de interação entre os atores envolvidos no processo educacional.

Além do ambiente virtual e das ferramentas tecnológicas nele contidas, é recomendável proporcionar, ao aluno, momentos de encontros presenciais, propícios para que os estudantes se tornem corresponsáveis pela sua evolução na aula, além de favorecer a autonomia no processo de aprendizagem²⁴.

A formação de tutores e docentes também necessita ser um processo permanente e dinâmico de humanização. O sujeito se inter-relaciona para produzir e, também, para se apropriar da cultura, isso ocorre na convivência coletiva. Assim, é preciso desenvolver programas nos quais os futuros tutores e professores possam ser educados como intelectuais transformadores^{32,33}, não se esquecendo de que o

acesso, a compreensão e o uso do conhecimento e tecnologia devem ser sempre guiados por conceitos de fraternidade, justiça, lealdade, criticidade, ética e cidadania. Logo, teremos, de fato, atingido o almejado sucesso educacional³³.

Em relação à subcategoria “**dificuldade no uso das TIC**”, alguns participantes narraram dificuldades no manuseio do ambiente virtual de aprendizagem:

“[...] eu tive muita dificuldade pra mexer na plataforma, eu fui me desmotivando e acabei desistindo.” (E05)

“[...] eu tenho uma certa dificuldade ainda com informática, então isso também dificulta, quer dizer a facilidade com que outras pessoas têm, outros alunos têm de responder ou de fazer pesquisas com mais rapidez, eu demorava mais para responder, para mim a dificuldade pessoal, entendeu? Então isso é uma outra coisa que contribuiu também para eu repensar...” (E39)

A dificuldade ou falta de acesso à internet também foram citadas como causa da evasão:

“[...] eu estava sem internet, aí complicou mais ainda, então aí acabou que eu perdi.” (E38)

“[...] eu só não conclui, porque onde eu estava eu não tinha como acessar a internet, então eu fiquei que meio amarrada.” (E46)

A evasão no contexto da EaD também pode ser influenciada pela indisponibilidade, dificuldade de utilização de tecnologias, assim como pela dificuldade de acesso e conectividade à internet^{15,22,24,29,32}. Tais limitações, muito comuns no Brasil, comprometem significativamente a participação e envolvimento de alunos nos cursos a distância^{8,34}. Na EaD, são os recursos tecnológicos que possibilitam a comunicação e a interação entre discentes, docentes e tutores^{29,32}. Além dessa interação, o uso de tais recursos possibilita o desenvolvimento do aluno no curso e, conseqüentemente, o cumprimento das atividades exigidas para sua conclusão, pois é por meio da facilidade de acesso às TIC que se torna viável a expansão da modalidade de ensino a distância²⁷. Desta feita, a qualidade da educação ofertada no curso avaliado depende da disponibilidade de tecnologias, do desenvolvimento de habilidades dos cursistas no uso de tais tecnologias, além de um acesso equânime à internet. Além disso, a qualidade almejada na formação profissional precisa ir além, garantir, ao cidadão, acesso, compreensão e uso das possibilidades a ele concedidas pelo conhecimento, de forma crítica, cidadã e ética. Enfim, garantir uma educação com possibilidades reais de progresso no contexto social, econômico e político em que vivemos³³.

Condições acadêmicas como fatores influenciadores da evasão

Esta categoria é formada por duas subcategorias: baixo interesse pelo curso e dificuldade para acompanhar as atividades do curso. Na primeira subcategoria, o baixo interesse pelo curso afetou o comprometimento do aluno:

“[...] porque após uns dois meses surgiu um outro curso... por ser mais abrangente, eu preferi abandonar e ir para outro curso.” (E01)

“[...] eu estava também fazendo outro curso lá em Belo Horizonte, então ficou pesado para mim, o outro já estava em andamento e é mais leve.” (E15)

Algumas vezes, o aluno só se inscreve no curso devido à facilidade de acesso e flexibilidade para a realização do estudo, não procura se apropriar dos detalhes e, com isso, acaba evadindo devido ao baixo comprometimento e pouco interesse pelo curso⁷.

Houve quem reconhecesse que, por ser um curso na modalidade a distância, não seria necessária tanta dedicação. Porém, ao verificar a complexidade do curso, optou-se por evadir. “[...] e eu percebi

que estava assim, sendo puxado o curso assim, eu tinha uma ideia de curso a distância ser mais light, entendeu? Aí eu desisti, não dei conta." (E39)

Por fim, também relatou-se que a evasão ocorreu devido à dificuldade para acompanhar as atividades do curso.

"[...] você faz seu trabalho todinho no sábado, domingo, pra você tá enviando na segunda, você envia, né, pra eles estarem na segunda, ai chega segunda, tá errado." (E05)

"[...] o assunto era mais difícil, tem que ler muito." (E06)

Esses achados são recorrentes na literatura, já que alunos com maior dificuldade de aprendizado têm maior propensão a evadir devido ao baixo rendimento, o que já é notório desde os períodos iniciais do curso, fazendo com que muitos evadam neste período por não conseguirem superar as dificuldades encontradas^{15,28}. Outro fator a ser suscitado é a dificuldade de muitos alunos para quebrarem o paradigma do ensino tradicional, o qual destaca que somente com a presença física do professor é possível o desenvolvimento do processo de ensino-aprendizagem¹¹. A flexibilidade, apesar de ser considerada uma característica que facilita o desenvolvimento do estudo na EaD, também pode ser responsável pela evasão. O aluno imagina poder estudar a qualquer momento, porém não visualiza, anteriormente à sua entrada no curso, quanto tempo será necessário e em quais momentos ele poderá dispor desse tempo. Tal consideração se torna evidente a partir do contexto individual prévio, visto que, na maioria dos casos, já existia, porém era negligenciado pelo aluno.

Considerações finais

Os resultados deste estudo permitiram concluir que: houve uma alta taxa de evasão no curso em estudo; os motivos atribuídos a este evento relacionam-se, sobretudo: ao contexto familiar, trabalho, dificuldades no acesso e uso das TIC e para acompanhar as atividades do curso. Isso reforça a ideia de que a evasão é um evento complexo e influenciado por vários fatores que se relacionam, especialmente, com: as características do aluno, dificuldades de "estar em rede" e condições acadêmicas.

Alguns dos motivos citados como responsáveis pela evasão podem ser melhor gerenciados pelas instituições de ensino que ofertam tais cursos, como: a dificuldade no uso das TIC, baixa interação entre alunos, docentes e tutores, e a dificuldade para acompanhar as disciplinas.

As instituições necessitam preparar melhor os alunos para a interação por meio do ambiente virtual e ofertar treinamento inicial, além suporte técnico constante para aqueles alunos com mais dificuldades. Para isso, é preciso que tutores e professores também estejam preparados para: dar o suporte necessário, serem agentes empáticos e que propiciem a aprendizagem, relativizando, assim, a distância física entre os atores envolvidos e estimulando a interação virtual.

Já os outros fatores são de controle mais complexo, por parte da instituição, mas, também, podem ser ajustados ao longo do curso, com melhor suporte e, sobretudo, com o acompanhamento dos alunos.

Essas constatações, apesar de serem aplicáveis apenas ao caso estudado, conformam-se como possíveis norteamentos para outros estudos que desvelem, ainda mais, a temática da evasão, especialmente em cursos na modalidade a distância relacionados à saúde.

Considerando a continuidade da oferta do curso de especialização em Gestão em Saúde por meio do PNAP, também são necessários: estudos avaliativos de tutores e professores, análise das práticas pedagógicas, análise de satisfação e desempenho dos envolvidos, bem como os impactos sobre a gestão dos serviços de saúde.

Colaboradores

Luciana Soares Rodrigues: concepção e delineamento do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito e aprovação da versão final. Tarcísio Laerte Gontijo: concepção e delineamento do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito e aprovação da versão final. Ricardo Bezerra Cavalcante: concepção e delineamento do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito e aprovação da versão final. Patrícia Peres de Oliveira: análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito e aprovação da versão final. Sebastião Júnior Henrique Duarte: análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito e aprovação da versão final.

Referências

1. Cardoso JAF, Milagres CS, Tavares B, Silva EA. A contribuição da saúde para o fortalecimento das redes: o avanço na Gestão Pública. *Pensar Acad.* 2016; 14(1):61-72.
2. Oliveira RG, Grabois VM, Júnior WV, organizadores. *Qualificação de gestores do SUS*. 2a ed. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2011.
3. Machado AB, Prado R. Um olhar no processo de ensino-aprendizagem do curso pós-graduação gestão em saúde na modalidade EaD. *Rev Univ Vale Rio Verde.* 2016; 14(1):3-13.
4. Alves RR, Castro CC, Souto CL. Processo de institucionalização do curso de Administração Pública a distância em uma Universidade Federal. *Rev Adm Contemp.* 2014; 18(1):20-36.
5. Ferreira ADS, Silva AT, Melo ARS, Farias KF, Lima LC, Bezerra RP. A modalidade de educação a distância a partir de seu planejamento, currículo e avaliação da aprendizagem. *Diversitas J.* 2016; 1(1):55-63.
6. Carvalho RA, Struchiner M. Conhecimentos e expertises de universidades tradicionais para o desenvolvimento de cursos a distância da Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde (UNA-SUS). *Interface (Botucatu).* 2017; 21(63):991-1003.
7. Barlem JGT, Lunardi VL, Bordignon SS, Barlem ELD, Filho WDL, Silveira RS, et al. Opção e evasão de um curso de graduação em enfermagem: percepção de estudantes evadidos. *Rev Gauch Enferm.* 2012; 33(2):132-8.
8. Bentes MCB, Kato OM. Fatores que afetam a evasão na educação a distância: curso de Administração. *Psicol Educ.* 2014; 39:31-45.
9. Lee Y, Choi J. A review of online course dropout research: implications for practice and future research. *Educ Technol Res Dev.* 2011; 59:593-618.
10. Silva GP. Análise de evasão no ensino superior: uma proposta de diagnóstico de seus determinantes. *Avaliação (Campinas).* 2013; 18(2):311-33.
11. Bittencourt IM, Mercado LPL. Evasão nos cursos na modalidade de educação a distância: estudo de caso do Curso Piloto de Administração da UFAL/UAB. *Ensaio Aval Polit Publicas Educ.* 2014; 22(83):465-504.
12. Associação Brasileira de Educação a Distância. Censo EAD (BR). Analytic report of distance learning in Brazil 2015 [Internet]. Curitiba: InterSaberes; 2016 [citado 27 Mar 2016]. Disponível em: http://abed.org.br/arquivos/Censo_EAD_2015_POR.pdf.
13. Castro KSS, Teixeira MAP. Evasão universitária: modelos teóricos internacionais e o panorama das pesquisas no Brasil. *Psicol Argum.* 2014; 32(79):9-17.
14. Ishida JS, Stefano SR, Andrade SM. Avaliação da satisfação no ensino de pós à distância: a visão dos tutores e alunos do PNAP/UAB. *Avaliação (Campinas).* 2013; 18(3):749-72.

15. Faria MFB, Franco AL. Causas da evasão em curso de graduação a distância em administração em uma universidade pública federal. *Teor Prat Educ*. 2011; 14(3):43-56.
16. Silva JAR. A permanência de alunos nos cursos presenciais e a distância de administração: contribuições para gestão acadêmica [tese]. Rio de Janeiro: Escola Brasileira de Administração Pública e de Empresas; 2012.
17. Gomes RF, Laudares JB. Estudos dos fatores de evasão escolar do curso técnico em enfermagem do instituto federal do Norte de Minas Gerais. *Trab Educ (UFMG)*. 2016; 25(1):17-33.
18. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5a ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.
19. Ministério da Educação (BR). Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Diretoria de Educação a Distância. Programa Nacional de Formação de Administradores Públicos. Projeto pedagógico do curso de especialização em gestão em saúde modalidade a distância [Internet]. Brasília: Ministério da Educação; 2012. [citado 20 Mar 2016]. Disponível em: https://www.capes.gov.br/images/stories/download/bolsas/ANEXO-II_PPC-EspGestaoSaudePNAP.pdf.
20. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
21. Kluber TE. Atlas/t.i como instrumento de análise em pesquisa qualitativa de abordagem fenomenológica. *ETD Educ Temat Digit [Internet]*. 2014 [citado 29 Mar 2016]; 16(1):5-23. Disponível em: <http://www.fae.unicamp.br/revista/index.php/etd/article/view/5727>.
22. Peixoto HM, Peixoto MM, Alves ED. Aspectos relacionados à permanência de graduandos e pós-graduandos em disciplinas semipresenciais. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(número especial 2):48-53.
23. Alves VLS, Bohomol E, Cunha ICKO. Educação de pós-graduação em enfermagem à distância: avaliação sob a perspectiva dos discentes. *Acta Paul Enferm*. 2015; 28(2):139-45.
24. Almeida OCS, Abbad G, Zerbini T. Evasão em cursos a distância: fatores influenciadores. *Rev Bras Orientac Prof*. 2013; 14(1):19-33.
25. Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem; 2011.
26. Umekawa EER, Zerbine T. Evasão e persistência em ações educacionais a distância: análise do perfil discente. *Rev Psicol Organ Trab*. 2015; 15(2):188-200.
27. Rojo PT, Vieira SS, Mascarenhas SHZ, Sandor ER, Vieira CRSP. Panorama da educação à distância em enfermagem no Brasil. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(6):1476-80.
28. Tontini G, Walter SA. Pode-se identificar a propensão e reduzir a evasão de alunos? Ações estratégicas e resultados táticos para instituições de ensino superior. *Avaliação (Campinas)*. 2014; 19(1):89-110.
29. Gross MG, Kobayashi RM. A construção de um ambiente virtual de aprendizagem para educação a distância: uma estratégia educativa em serviço. *Rev Esc Enferm USP*. 2013; 47(3):756-60.
30. Vargas FMA, Trindade MCN, Gouveia GDA, Farias MR. A educação a distância na qualificação de profissionais para o sistema único de saúde: metaestudo. *Trab Educ Saude*. 2016; 14(3):849-70.
31. Bizarria FPA, Silva MA, Tassigny MM, Carneiro TCJ. Papel do tutor no combate à evasão na EAD: percepções de profissionais de uma instituição de ensino superior. *Rev Educ Cienc Cult*. 2015; 20(1):86-102.

32. Fernandes PF. O ideal e o real no perfil de tutores e alunos da educação a distância: uma discussão prévia sobre a importância do tutor no processo da EAD. *Rev Eletronica Gest Saude*. 2012; 3(1):1432-9.
33. Oliveira PP. Quality of education: an emerging challenge. *J Nurs UFPE* [Internet]. 2014 [citado 12 Jan 2016]; 8(4):834-41. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3722/pdf_1518.
34. Rangel ML, Barbosa AO, Riccio NCR, Souza JS. Redes de aprendizagem colaborativa: contribuição da Educação a Distância no processo de qualificação de gestores do Sistema Único de Saúde - SUS. *Interface (Botucatu)*. 2012; 16(41):545-55.

Rodrigues LS, Gontijo TL, Cavalcante RB, Oliveira PP, Duarte SJH. La evasión en un curso de especialización en Gestión de Salud en la modalidad a distancia. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):889-901.

Este estudio evalúa la evasión en un curso de especialización en Gestión en Salud. El método de estudio de caso se realizó por medio de entrevistas semi-estructurada con alumnos evadidos y análisis documental. Los resultados señalaron que la evasión fue un proceso bastante heterogéneo y causado por diversos motivos, entre ellos, dificultades en relación al uso de las tecnologías de información y comunicación adoptadas en cursos a distancia y de conciliar los estudios con trabajo y/o familia, además de la baja interacción alumno-tutor-profesor. Fue posible concluir que la evasión puede minimizarse por medio de acciones enfocadas en los factores modificables, tales como: la capacitación de tutores y profesores y la implantación de estrategias pedagógicas con el objetivo de reducir las dificultades en el uso de tecnologías de información y de comunicación.

Palabras clave: Gestión en salud. Evasión escolar. Educación a distancia.

Submetido em 15/03/17. Aprovado em 17/05/17.

Saberes e práticas de cuidado em saúde da população do campo:

revisão integrativa da literatura

Bianca Rückert^(a)
Daisy Moreira Cunha^(b)
Celina Maria Modena^(c)

Rückert B, Cunha DM, Modena CM. Healthcare knowledge and practices of the rural population: an integrative literature review. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):903-14.

This paper presents the results of an integrative literature review about the healthcare knowledge and practices of the Brazilian rural population. The analyzed sample had 16 papers found in the Brazilian Health Virtual Library (BVS), the Scientific Electronic Library Online (SciELO) and the Observatory of the Brazilian Policy for Comprehensive Health of Countryside, Forest and Water Populations (OBTEIA) databases with no restriction regarding the year of publication. Examination of literature evidenced the diversity of healthcare practices, which involve medicinal plants, beliefs and religiosity, a healthy diet, social support and prevention, among other aspects. It was found that cultural context, economic issues and difficult access to health services favor the development of these practices and that these draw upon many types of knowledge and wisdoms. It is worth noting the need to value this knowledge and its integration with the conventional healthcare system background.

Keywords: Health knowledge, attitudes, practice. Health care. Knowledge. Rural health. Literature review.

Este artigo apresenta os resultados de uma revisão integrativa de literatura sobre os saberes e as práticas de cuidado em saúde da população do campo em território brasileiro. Foram analisados 16 artigos, a partir de seleção nas bases de dados Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), SciELO e Observatório da Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo, Floresta e Águas (Obteia), sem recorte temporal. A análise da literatura evidenciou a diversidade das práticas de cuidado, que envolvem plantas medicinais, crenças e religiosidade, alimentação saudável, apoio social, prevenção, entre outras. Verificou-se que o contexto cultural e a dificuldade econômica e de acesso aos serviços de saúde favorecem o desenvolvimento dessas práticas, e que estas se baseiam em inúmeros saberes. Ressalta-se a necessidade de maior valorização desses saberes, bem como a sua integração com os saberes do sistema convencional de saúde.

Palavras-chave: Conhecimentos, atitudes e prática em saúde. Cuidado em saúde. Saberes. Saúde da população rural. Revisão da literatura.

^(a, c) Grupo de pesquisa em Políticas Públicas e Direitos Humanos em Saúde e Saneamento, Instituto René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz. Avenida Augusto de Lima, 1715. Belo Horizonte, MG, Brasil. 30190-009. biaruckert@yahoo.com.br; celina@minas.fiocruz.br

^(b) Departamento de Administração Escolar, Faculdade de Educação, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil. daisycunhaufmg@gmail.com

Introdução

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revelam que, em 2010, a população brasileira era de 190.755.799 pessoas. Dessas, quase 30 milhões residiam em áreas rurais, representando 15,6% da população total¹. Para o IBGE², população rural é toda população que reside fora dos limites das áreas urbanas. Este é um conceito que define o rural por antagonismo e eliminação às áreas urbanas e, por isso, é uma definição “ eminentemente físico-geográfica e arbitrária, por não considerar as relações e processos econômicos e sociais que constituem esses espaços sociais.”³ (p. 35).

Em contraposição, outros conceitos são utilizados para se referir às populações rurais, evidenciando a diversidade presente nesses territórios. Tratam-se das populações do campo, da floresta e das águas, que se caracterizam “por seus modos de vida, produção e reprodução social relacionados predominantemente com a terra.”⁴ (p. 8). Em especial, a população do campo é identificada como aquela que se apoia nos saberes tradicionais e na relação com a natureza para produzir seu autossustento e comercializar o excedente da produção. Nessa perspectiva, consideram-se os “agricultores familiares, trabalhadores rurais assentados ou acampados e temporários que residam ou não no campo”⁴ (p. 8).

A diversidade desses territórios se faz presente também na multiplicidade das práticas populares de saúde, seja para se defrontar com o adoecimento, seja para fortalecer a saúde, por meio das: “plantas medicinais [...], sementes crioulas, rezas, benzimentos, erveiros, raizeiros, massagista, auriculoterapia, acupuntura, homeopatia, terapia comunitária, parteiras, [...] entre outros”⁵ (p. 213).

Em que pese essa pluralidade, os dados sobre as condições de vida e saúde da população do campo revelam uma situação de iniquidade quando comparadas à população urbana. No campo, é maior a porcentagem de mortalidade infantil e insalubridade⁶. Do total de pessoas que vivem no campo, 25,5% enfrentam uma situação de extrema pobreza, 71% são negros e 26% são analfabetos^{7,8}. Em relação à cobertura de saneamento, apenas 28,9% dos domicílios são ligados à rede de abastecimento de água potável com canalização interna⁷.

No tocante às condições de saúde, ainda permanecem doenças infectoparasitárias decorrentes da precária situação de saneamento. São frequentes as lesões por esforços repetitivos (LER), os distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho (Dort) e morbidades relacionadas à intoxicação por agrotóxicos e metais pesados. Tais aspectos revelam a existência de um perfil epidemiológico diferenciado para a população do campo^{7,8}.

Somam-se a esses fatores as deficiências de acesso e qualidade dos serviços de saúde. Após mais de 25 anos de fundação do Sistema Único de Saúde (SUS), é importante reconhecer o “[...] caráter desintegrado, centralizado, curativo, urbano e não universal [...]” que marcam ainda hoje as políticas de saúde no campo⁹ (p. 696).

De forma a assegurar o cumprimento dos princípios do SUS, políticas de equidade são construídas, visando “à garantia do acesso resolutivo e com qualidade para as populações em situações de vulnerabilidade.”⁵ (p. 11). Uma dessas é a Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo, da Floresta e das Águas (PNSIPCF), que tem o objetivo de promover “o acesso aos serviços de saúde, a redução de riscos e agravos à saúde decorrente do processo de trabalho e das tecnologias agrícolas e a melhoria dos indicadores de saúde e da qualidade de vida.”⁴ (p. 20).

Dentre os objetivos da PNSIPCF, destaca-se o de “reconhecer e valorizar os saberes e as práticas tradicionais de saúde das populações do campo e da floresta, respeitando suas especificidades.”⁴ (p. 24). Tais práticas são concebidas por meio da apreensão e leitura do mundo pelas camadas populares, de suas heranças culturais, de suas vivências e de suas condições de vida e trazem importantes contribuições para a promoção da autonomia e para a constituição de sujeitos agentes de suas ações de saúde¹⁰.

Vasconcelos¹¹ salienta o aporte da participação popular na reorientação das práticas de atenção à saúde, na perspectiva de se construir um sistema mais integral, eficaz e orientado às especificidades das populações. De acordo com o autor, “muitas experiências comunitárias vêm demonstrando a forte potencialidade das ações de saúde na reorientação da vida social”¹¹ (p. 287). Para tanto, faz-se necessário redirecionar o modo como o sistema de saúde relaciona-se com os usuários, de forma a ouvir e considerar os saberes de saúde dessas populações.

Nesse sentido, um dos eixos do plano operativo da PNSIPCFA consiste em desenvolver ações de educação permanente e educação popular em saúde. Estas devem ser desenvolvidas com o intuito de proporcionar a integração de saberes e práticas de cuidado das populações do campo, da floresta e das águas com os saberes e as práticas dos serviços de saúde⁴.

A partir desses pressupostos, este estudo teve como objetivo identificar e analisar a produção científica sobre os saberes e as práticas de cuidado em saúde adotadas pela população do campo em território brasileiro, para o qual se realizou revisão integrativa da literatura em bases nacionais.

Aspectos metodológicos

Neste artigo, foi utilizada a revisão integrativa da literatura, considerando-se o seu propósito de sistematizar resultados de pesquisas acerca de um assunto específico. Nesta sistematização, destaca-se o que já foi construído acerca desse assunto, bem como as lacunas do conhecimento científico, que requerem novas pesquisas. Assim, a partir de estudos prévios, podem-se traçar conclusões gerais sobre uma determinada área de pesquisa¹².

Souza et al.¹³ consideram a revisão integrativa como o procedimento de revisão bibliográfica mais abrangente, por proporcionar a incorporação de pesquisas que utilizem os mais variados métodos, conjugar dados da literatura teórica e empírica e englobar uma ampla variedade de finalidades, que incluem desde a “definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, e análise de problemas metodológicos de um tópico particular”¹³ (p. 103). Ainda de acordo com as autoras:

Diante da necessidade de assegurar uma prática assistencial embasada em evidências científicas, a revisão integrativa tem sido apontada como uma ferramenta ímpar no campo da saúde, pois sintetiza as pesquisas disponíveis sobre determinada temática e direciona a prática fundamentando-se em conhecimento científico.¹³ (p. 105)

Para produção da revisão integrativa, seguiram-se os seguintes passos: delimitação do objetivo e das perguntas de pesquisa; realização da busca de pesquisas em bases de dados, de forma a atender aos critérios de inclusão e exclusão definidos antecipadamente; coleta de dados e análise dos estudos incluídos; e discussão e apresentação dos resultados^{12,13}.

Para orientar a revisão integrativa, construíram-se as seguintes questões: Quais práticas são adotadas pela população do campo no cuidado em saúde familiar e comunitária? Como se dão os processos de aprendizagem dessas práticas?

A seleção dos artigos foi realizada por meio de consulta aos sites da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) Brasil, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo, Floresta e Águas (Obteia).

A partir de pesquisa no site Descritores em Ciências da Saúde, foram escolhidos os descritores “Saúde da população rural” e “Conhecimentos, atitudes e prática em saúde”. Considerando-se o objeto do estudo, também foram utilizados os termos “Saúde da população do campo”, “Saberes” e “Cuidado”. Realizaram-se seis cruzamentos: “Saúde da população rural” and “Conhecimentos, atitudes e prática em saúde”; “Saúde da população rural” and “Saberes”; “Saúde da população rural” and “Cuidado”, “Saúde da população do campo” and “Conhecimentos, atitudes e prática em saúde”; “Saúde da população do campo” and “Saberes”; e “Saúde da população do campo” and “Cuidado”, respectivamente. Na consulta à SciELO foram utilizados os filtros “Brasil como assunto” e “Brasil como país de filiação”, separadamente e para cada cruzamento, totalizando 12 buscas. Na consulta ao site do Obteia, não foram realizados cruzamentos, apenas busca a partir das palavras-chaves “Conhecimentos, atitudes e prática em saúde”, “Saberes” e “Cuidado”. Não foi realizado recorte temporal. A busca resultou em 677 trabalhos localizados. O acesso aos bancos de dados foi realizado no período entre janeiro e julho de 2017.

Em seguida, realizou-se a exclusão dos trabalhos repetidos e ajuste do material aos objetivos do estudo. Para isso, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: ser artigo científico; estar

disponível na íntegra; e tratar sobre saberes e práticas de cuidado em saúde desenvolvidas pela população do campo em território brasileiro. Nesse sentido, excluíram-se dissertações e teses, artigos não disponíveis na íntegra e estudos que não contemplassem o objetivo proposto.

Para a seleção dos trabalhos, realizou-se uma leitura fundamentada dos títulos e resumos de cada estudo e, em caso de dúvidas relativas ao assunto, procedia-se à leitura parcial ou integral do texto. Essa seleção resultou em 16 trabalhos, que integraram o *corpus* de análise da revisão integrativa. Na Tabela 1 é possível visualizar a amostra inicial de cada busca, bem como o número de publicações excluídas de acordo com os critérios adotados.

Tabela 1. Número de publicações excluídas por critérios na revisão integrativa

	BVS*	BVS**	SciELO	Observatório PNSIPCFA	Total
Amostra inicial	267	308	85	17	677
Trabalhos excluídos por não se referirem ao objeto da revisão	149	147	10	6	312
Trabalhos repetidos	97	145	69	6	317
Trabalhos excluídos por investigarem outras populações rurais	8	7	0	1	16
Dissertações ou teses	3	0	0	2	5
Trabalhos excluídos por não diferenciarem população do campo de população urbana	3	0	0	0	3
Trabalho excluído por se referirem à população do campo de outros países	0	2	6	0	8
Amostra final	7	7	0	2	16

* Filtro Brasil como assunto; ** Filtro Brasil como país de filiação

Uma caracterização geral dos artigos foi apresentada, considerando-se o objeto de investigação, o público participante e a metodologia empregada. Os resultados foram apresentados de forma descritiva e reunidos em três eixos temáticos: Práticas de saúde da população do campo no cuidado comunitário e familiar; Aspectos socioculturais das práticas de cuidado em saúde da população do campo; e Produção e mobilização dos saberes de cuidado em saúde da população do campo.

Resultados

Breve caracterização dos estudos sobre saberes e práticas de cuidado em saúde da população do campo

Levando em consideração os objetivos da revisão integrativa e os critérios de inclusão e exclusão dos trabalhos, foram identificados e analisados 16 artigos. A maioria refere-se às práticas de cuidado voltadas para atender uma ampla gama de necessidades de saúde, passíveis de cuidados no âmbito familiar e comunitário. Um deles, entretanto, aborda práticas de parteiras tradicionais durante o trabalho de parto e o nascimento¹⁴, dois textos abordam o cuidado às pessoas com sofrimento mental ou usuárias de drogas^{15,16}, e outros dois tratam de saberes e práticas de doenças específicas, como é o caso do estudo de Vilella et al.¹⁷, relacionado à doença de Chagas, e o estudo de Zilmer et al.¹⁸, referente ao adoecimento por câncer.

Em relação ao público investigado, seis trabalhos^{15,19-23} tratam de populações assentadas da reforma agrária, dos quais três^{15,22,23} referem-se a integrantes do Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem-Terra (MST). Três artigos²⁴⁻²⁶ tratam de mulheres agricultoras, sendo um²⁶ sobre mulheres do Movimento de

Mulheres Camponesas (MMC). Dois estudos abordam população quilombola^{27,28} e um se reporta a parteiras tradicionais¹⁴. Quatro pesquisas^{16-18,29} abordam população do campo sem distinção.

No que tange aos aspectos metodológicos, apenas um artigo¹⁷ caracteriza-se como pesquisa quantitativa, um estudo²⁷ consistiu em uma pesquisa de caráter quanti-qualitativo e os demais consistem em pesquisa qualitativa. Estes se ancoraram em diversas propostas metodológicas, como estudo exploratório descritivo, etnografia, história oral e educação popular como método de análise.

Práticas de saúde da população do campo no cuidado comunitário e familiar

Entre as práticas de cuidado adotadas pela população do campo, o uso e preparo de remédios caseiros à base de plantas medicinais foi a mais citada na literatura^{14,18-27,29}. Observa-se que esse uso, em especial, o consumo de chás, é uma prática incorporada no cotidiano das famílias camponesas¹⁹. A maior parte delas cultiva plantas medicinais nos próprios quintais, configurando-as como um patrimônio tradicional da comunidade^{20,29}. Mas, ainda que se trate de uma prática disseminada, a literatura aponta para a existência de pessoas ou grupos de referência na comunidade para o preparo de remédios caseiros^{22,24,27}. O estudo de Lima et al.²⁴, por exemplo, evidenciou que o trabalho de um grupo de mulheres agricultoras no Rio Grande do Sul envolve o cultivo e a coleta das plantas, a triagem, a fabricação dos produtos medicinais e a estocagem de plantas e remédios para outras estações.

De acordo com a literatura consultada, as plantas medicinais são utilizadas para o tratamento de diversos comprometimentos. Além do uso de espécies nativas, ressalta-se a importância das espécies exóticas na diversificação de terapias e ampliação do espectro de doenças tratadas pela comunidade²⁹.

Em alguns momentos, as práticas de cuidado vêm acompanhadas de crenças, pois é preciso acreditar nos efeitos do remédio para seu resultado benéfico^{23,27}. Em outros momentos, os ritos religiosos, a devoção a santos e as rezas são importantes na melhoria da saúde de modo geral²⁰, na prevenção e tratamento de picadas de cobras²¹, no cuidado aos portadores de transtornos mentais severos¹⁶ e às pessoas com câncer¹⁸, ou mesmo no momento do parto e nascimento¹⁴. Conforme Zilmer et al.¹⁸, a fé parece cumprir importante papel na superação das dificuldades vivenciadas diante do cuidado, bem como na potencialização da terapêutica.

Wunsch et al.¹⁹ destacam uma série de cuidados e crenças populares de famílias assentadas, que incluem o ato de se benzer antes do sol sair, considerar o calendário lunar para desenvolver certas práticas de cuidado, dispor o calçados lado a lado, usar sal para tirar olho gordo, evitar varrer a sujeira da casa para fora após anoitecer, entre outras.

Nos cuidados relacionados a mordidas de cobras, as crenças consistem em um importante recurso de saúde, tanto para a prevenção quanto para evitar os efeitos do envenenamento. Em caso de mordidas, por exemplo, deve-se evitar mencionar as palavras "picada", "mordida" e "cobra" ou nomear a espécie que causou o ferimento, pois os efeitos do veneno podem aumentar. Também se deve evitar receber visitas, exceto de familiares diretos. Foram registrados ainda encantos, como colocar uma cobra coral viva em uma garrafa de conhaque e beber o líquido, ou manter objetos de origem vegetal, animal ou mineral na carteira como amuletos, para as cobras manterem distância²¹.

Os cuidados com alimentação, por sua vez, envolvem desde a alimentação diversificada, a introdução de plantas medicinais, verduras e frutas caracterizadas como benéficas na alimentação, a redução de açúcar, sódio e gordura, e a preferência por alimentos de tradição familiar^{18,20,23-25}. Alguns estudos enfatizam a importância do consumo de alimentos sem agrotóxicos e sem transgênicos^{19,22-24}. Ricardo e Stotz²³ tecem observações sobre o sentido da alimentação para agentes de cura de um assentamento do MST no estado do Rio de Janeiro. Para eles, os alimentos podem ser considerados fortes ou fracos, frescos, reimosos e quentes ou frios. Na roça, por exemplo, em contraposição com a cidade, os alimentos são mais fortes e frescos.

Ações de prevenção em saúde foram relatadas nos estudos de Wunsch et al.¹⁹ e Cavalvante e Nogueira²². O primeiro estudo descreve ações de prevenção a acidentes de trabalho, como o uso de calçados adequados para andar no mato e de roupas apropriadas para exposição ao sol e ao calor¹⁹. Já o segundo trabalho aborda a ênfase nas ações de promoção como resultado de uma compreensão ampliada do processo saúde-doença, que perpassa por sua determinação social²².

Outras práticas de cuidado compreendem o uso da terapia floral, da radiestesia, do passe espiritual, do *reiki*¹⁵ e da acupuntura²⁵. Essas e as demais práticas, na maioria das vezes, vêm acompanhadas de uma atitude de zelo e solicitude¹⁸ e de um momento de diálogo com as próprias mulheres que participam dos grupos ou com as pessoas que recebem cuidados. Esse diálogo é atravessado por afeição, solidariedade, respeito e escuta ativa. Quem cuida também é cuidado, em uma relação mútua. Por outro lado, possibilita a construção de um olhar crítico sobre o processo saúde-doença, a socialização de conhecimentos e o fortalecimento das lutas^{20,23,26}.

Assim, nas práticas analisadas, percebe-se o que Pinheiro³⁰ reconhece como atitude interativa do cuidado, “que inclui o envolvimento e o relacionamento entre as partes, compreendendo o acolhimento como escuta do sujeito, respeito pelo seu sofrimento e história de vida” (p. 113). Nessa perspectiva, o cuidado se apresenta como possibilidade de aproximação das ações de saúde aos projetos de felicidade humana³¹.

Todavia, uma prática de cuidado não se desenvolve isoladamente, mas de forma integrada ou simultânea a outras práticas. Assim, o uso de plantas medicinais é articulado, por exemplo, às crenças religiosas e espirituais, à alimentação saudável e a outras recomendações, passando, inclusive, pelas práticas oferecidas pelos serviços públicos de saúde^{20,26,27}.

Com relação às práticas de cuidado das parteiras tradicionais, a literatura registra uma conduta de mínima intervenção durante o trabalho de parto. Tal postura, muitas vezes, corresponde a não fazer nada e apenas esperar pacientemente, contribuir para alívio das dores e gerar as condições para as parturientes sentirem-se acolhidas e seguras. Desse modo, buscam resguardar a integridade da parturiente e evitar procedimentos invasivos que gerem vivências negativas do parto¹⁴.

Em se tratando dos cuidados relacionados à prevenção da doença de Chagas, o estudo de Villela et al.¹⁷ descreve a utilização de práticas como limpar a casa para evitar a presença do inseto-vetor da doença; borrifar inseticida no domicílio; evitar amontoados dentro de casa; limpar galinheiros; vistoriar cômodos, colchão e cama; e rebocar frestas na parede. Os autores ressaltam a ineficácia das práticas de higiene e limpeza, mas reconhecem a validade das demais práticas.

Aspectos socioculturais das práticas de cuidado em saúde da população do campo

A proximidade das práticas populares de cuidado, em especial o uso de plantas medicinais, às concepções e valores dos camponeses contribui na adesão à terapêutica, além de possibilitar maior participação dos sujeitos no próprio tratamento²⁴. A literatura ressalta a importância dessas práticas por seu valor cultural, afirmando que estas contêm um significado concreto na vida das pessoas e, por isso, devem ser consideradas em discussões sobre saúde pública, saneamento e Medicina tradicional²¹. Nessa perspectiva, Ricardo e Stotz²³ atribuem duas funções às práticas: “permitem a cura de doenças e a definição e atribuição de formas culturalmente reconhecíveis aos diversos tipos de doenças”²³ (p. 441).

O uso de recursos terapêuticos naturais também foi enfatizado pela literatura, atribuindo-se essa preferência à relação diferenciada que o camponês estabelece com a natureza. Além de serem mais acessíveis, tais recursos são considerados melhores que os produzidos por laboratórios químicos, com destaque para os medicamentos sintéticos e os agrotóxicos, que prejudicam o equilíbrio natural do organismo humano e o meio ambiente^{18,22-24}. Essa perspectiva também foi observada no ofício das parteiras tradicionais, no qual a postura de mínima intervenção relaciona-se com o respeito ao tempo próprio da natureza humana¹⁴.

Tal perspectiva remete-nos à noção de saúde como dimensão normativa de Canguilhem, para a qual a Medicina apresenta função espectadora, ao respeitar a sabedoria que advém da natureza e contribuir no restabelecimento da dimensão normativa do ser. Do contrário, para uma ideia de que o organismo doente é um objeto passivo e dócil às manipulações, requer-se uma Medicina ativa^{32,33}.

Diversos autores ressaltaram as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e sua baixa resolutividade como fatores que favorecem o uso das práticas populares de cuidado. Tais dificuldades de acesso são sentidas nas distâncias entre as comunidades e os serviços de saúde, na escassez de transporte público e na insuficiência de profissionais de saúde^{14,16,19,23,24,27}. Em alguns casos, pode estar

relacionada à falta de investimentos públicos, dada a situação de irregularidade do território, como é o caso de algumas comunidades quilombolas²⁷.

Além das dificuldades mencionadas, a literatura relata insatisfação com os serviços de saúde, por não atenderem às especificidades da população do campo¹⁶ e por ter baixa ou nenhuma integração entre os serviços e as práticas populares de cuidado^{22,27}. Em contraposição, uma maior oferta da assistência pelos serviços públicos de saúde, bem como a diminuição da incidência de algumas doenças, pode acarretar na perda de saberes de saúde. Este é o caso dos saberes relacionados a picadas de cobras²¹, bem como dos saberes de prevenção à doença de Chagas¹⁷, nas respectivas comunidades investigadas.

Por outro lado, evidenciou-se que as práticas de cuidado propiciam proteção diante das adversidades vividas no campo por meio da produção agroecológica para consumo próprio, da autossustentação e das crenças e superstições¹⁹. Para Wunsch et al.¹⁹ (p. 537), “a cultura do cuidado popular torna-se uma ferramenta de sobrevivência das famílias no contexto que as rodeia, por meio de tradições e costumes”.

Diante desses contextos, a solidariedade apresenta-se como um aspecto significativo das práticas de cuidado. Na história de vida das parteiras tradicionais, por exemplo, Dias¹⁴ ressalta que estas passaram a desenvolver o ofício por solidariedade, em resposta à demanda das parturientes da família e da comunidade. Tanto as práticas das parteiras, quanto as demais práticas são oferecidas às pessoas da família e à comunidade, constituindo-se em redes de apoio social. Nessa rede, também é possível receber auxílio para acessar os serviços públicos de saúde^{14,16,18,20,24,27,28}.

Nessa mesma perspectiva, Rückert et al.¹⁵ salientam a importância do apoio social desenvolvido pelos movimentos sociais, em especial o MST, no fortalecimento da autoestima e da autonomia das pessoas com sofrimento mental e/ou uso prejudicial de álcool e outras drogas. Por esse motivo, o MST foi apontado como um movimento social que promove processos de formação e emancipação humana.

Diante do exposto, pode-se afirmar que a população camponesa vivencia situações-limites³⁴ em decorrência das condições de vida e saúde no campo brasileiro e encontra, nas práticas de cuidado em saúde, uma forma de incidência nessa realidade concreta. Uma vez que não são as situações-limites por si só que promovem a falta de esperança, mas sim a percepção delas como algo insuperável, a partir do momento em que os camponeses passam a perceber a realidade de forma crítica, dedicam-se à superação dessas situações-limites e à construção do inédito viável.

Ainda nessa perspectiva, destaca-se a dimensão normativa da vida, na qual o ser humano é um ser que busca sempre estabelecer novos valores no meio. Saúde, para Canguilhem³², não é apenas se adaptar às exigências do meio, mas é também ser normativo, é abusar do meio e poder tornar-se doente. Nessa dimensão, a saúde expressa segurança, uma vez que representa uma maneira de “abordar a existência com uma sensação não apenas de possuidor ou portador, mas também, se necessário, de criador de valor, de instaurador de normas vitais”³² (p. 152).

A produção e mobilização dos saberes de cuidado em saúde da população do campo

Ao estudarmos as dinâmicas de produção e mobilização dos saberes do cuidado em saúde da população do campo, deparamo-nos com uma série de aspectos que integram essa dinâmica, que incluem a aprendizagem familiar e com antepassados, o acesso a saberes disciplinares, a observação, a experimentação e a socialização de saberes em grupos de mulheres e em movimentos sociais, passando, inclusive, pelas diversas experiências de vida.

Entre as formas de socialização dos saberes de cuidado, a familiar foi a mais citada pelos autores^{14,18,20,24,25,27}. Em alguns casos, é possível encontrar até três gerações de uma mesma família desenvolvendo práticas de cuidado concomitantemente²⁴. Para além do núcleo familiar, a socialização de saberes entre gerações também foi evidenciada pela literatura^{19,20,25,28,29}. Por outro lado, pode-se constatar a perda de interesse entre as gerações mais jovens no aprendizado de práticas culturais de saúde²¹.

Considerando-se o acesso aos saberes disciplinares, ressalta-se o aprendizado a partir de livros, revistas e programas de televisão que abordam assuntos de saúde²⁰ e a participação em cursos^{19,20,22,24}. Alguns dos conhecimentos que circulam no âmbito do cuidado são provenientes do sistema convencional de saúde e, geralmente, são apresentados pelos profissionais em circunstâncias de cuidado de si ou de familiares^{20,24,28}.

Teixeira e Oliveira²⁰ relatam o processo de formação de uma cuidadora assentada, no qual se reconhece a importância dos cursos, assim como a consolidação desses conhecimentos no dia a dia dos trabalhos de cuidado com as demais famílias. Nessa mesma perspectiva, o papel da experiência na produção dos saberes de cuidado foi ressaltado por Silveira et al.²⁸, Zilmer et al.¹⁸ e Wunsch et al.¹⁹. De acordo com esses autores, as práticas de cuidado ancoram-se em inúmeros conhecimentos originados nas mais diversas experiências de vida.

Ainda de acordo com Teixeira e Oliveira²⁰, para sentirem-se confiantes com as escolhas realizadas nas práticas de cuidado, as mulheres assentadas lançam mão de inúmeras fontes de saberes, aderindo às que consideram mais apropriadas às especificidades de cada pessoa. Ricardo e Stotz²³ ressaltam que a observação e a experimentação são fundamentais na produção dos saberes de cuidado, e o alcance de resultados exitosos é primordial para o seguimento da escolha terapêutica.

A esse respeito, Freire³⁴ defende a articulação entre a teoria e a prática em uma unidade indissolúvel, ou seja, na práxis, na construção de um conhecimento crítico e de uma ação transformadora sobre a realidade. De acordo com Freire e Nogueira³⁵: “[...] o conhecimento mais sistematizado é indispensável à luta popular [...], mas esse conhecimento deve percorrer os caminhos da prática”³⁵. (p. 25)

No estudo de Cavalcante e Nogueira²², é possível constatar o papel do MST na socialização e produção dos saberes de cuidado, seja a partir das capacitações e cursos construídos pelo movimento, seja a partir da sua própria organização, que impulsiona o desenvolvimento das práticas coletivas de saúde.

Outra forma de socialização dos saberes de cuidado destacada pela literatura são os grupos de mulheres. Nesses espaços, elas compartilham informações acerca das práticas de cuidado, conversam sobre assuntos relacionados à saúde e realizam oficinas de preparo de remédios caseiros. Dessa forma, os grupos proporcionam maior segurança das mulheres perante suas escolhas terapêuticas^{20,24,25}, além de atuarem como espaços de companheirismo, diálogo e formação de cidadania e autoestima^{20,26}. Trata-se de um processo pedagógico que “tanto encanta quanto possibilita a criatividade e o prazer na busca de ser mais gente”²⁶ (p. 586). Além disso, proporciona maior visibilidade do trabalho feminino de cuidados perante a comunidade²⁴.

Pulga²⁶ reconhece as experiências dos grupos de mulheres como um processo educativo-terapêutico, uma vez que:

[...] trazem a visibilidade de setores excluídos e os incluem de forma organizada; trazem novas formas de se organizar e de exercício do poder; trazem novos conteúdos e novas metodologias [...]. Essas experiências que as mulheres vivenciam trazem como elementos pedagógicos o processo educativo como um todo, e não apenas atos isolados, a participação ativa, a capacidade de ouvir, de fazer, de construir juntos, de enfrentar conflitos e contradições²⁶. (p. 585)

Assim sendo, tais experiências nos mostram possibilidades de formação dos trabalhadores do campo a partir de uma “perspectiva transformadora, integral do ser humano, emancipatória e produtora de cidadania”²⁶ (p. 583) e nos lembram que homens e mulheres “se educam em comunhão, mediatizados pelo mundo”³⁴ (p. 69).

Considerações finais

Este estudo, por meio de revisão integrativa da literatura, abordou os saberes e as práticas de cuidado em saúde adotadas pela população do campo em território brasileiro. A análise da literatura evidenciou uma diversidade cultural nas práticas de cuidado, que envolvem o uso de plantas medicinais, crenças e religiosidade, alimentação saudável, apoio social, ações de prevenção, entre outras. Tais práticas, geralmente, vêm acompanhadas de um momento de diálogo e companheirismo, que possibilitam a construção de um olhar crítico sobre o processo saúde-doença e ocorrem de forma integrada entre si.

Verificou-se que o contexto cultural e a dificuldade econômica e de acesso aos serviços de saúde favorecem o desenvolvimento das práticas de cuidado em saúde. Estas são marcadas por um cuidado humanizado, por uma relação de respeito à natureza, por uma concepção holística de saúde e pela solidariedade. Seu desenvolvimento ancora-se em inúmeros saberes, que têm origem na aprendizagem familiar e com antepassados, no acesso a saberes disciplinares, na socialização de saberes nos grupos de mulheres e no movimento social, bem como nas experiências diversas de vida. Esses grupos, por sua vez, foram reconhecidos como um processo pedagógico, que trazem importantes contribuições aos processos de formação humana dos trabalhadores do campo.

Constata-se a necessidade de maior valorização dos saberes de cuidado, bem como a integração destes com os saberes do sistema convencional de saúde. Para tanto, faz-se necessário investir no desenvolvimento de ações de educação popular em saúde com a população do campo, bem como ações de educação permanente em saúde com os trabalhadores do SUS.

Além disso, este estudo reforça a importância da consolidação da Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo, da Floresta e das Águas, uma vez que tal proposta congrega essas e outras reflexões sobre a saúde do campo. Reforça-se, também, a necessidade de se criar estratégias de efetivação da Política Nacional de Plantas Medicinais e Medicamentos Fitoterápicos, pois tais práticas, mais uma vez, mostraram-se de grande aceitação por parte da população do campo.

Por fim, considerando-se a relevância do tema em questão, destacamos a necessidade de novos estudos que aprofundem os aspectos socioculturais das práticas de cuidados da população do campo e a relação entre essas práticas, os processos de trabalho na agricultura e o modelo de desenvolvimento no campo brasileiro.

Colaboradores

Bianca Rückert trabalhou no levantamento e análise dos dados e na concepção, redação e revisão do artigo. Daisy Moreira Cunha participou da revisão e da aprovação da versão final do artigo. Celina Maria Modena foi responsável pela orientação da pesquisa e participou da revisão e da aprovação da versão final do artigo.

Agradecimentos

Agradecemos ao Instituto René Rachou (IRR-Fiocruz) pelo auxílio financeiro e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) pela concessão de bolsa de doutorado.

Referências

1. Ministério de Planejamento, Orçamento e Gestão (BR). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Vamos conhecer o Brasil. Nosso povo. Características da população [internet]. 2017 [citado 04 Abr 2017]. Disponível em: <http://7a12.ibge.gov.br/vamos-conhecer-o-brasil/nosso-povo/caracteristicas-da-populacao.html>.
2. Ministério de Planejamento, Orçamento e Gestão (BR). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Sinopse preliminar do censo demográfico 2000. [internet]. 2000 [citado 04 abr 2017]. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/sinopse_preliminar/Censo2000sinopse.pdf.
3. Bezerra ML, Bacelar T. As concepções contemporâneas de ruralidade e suas singularidades no Brasil. In: Miranda C, Silva H, organizadores. Concepções da ruralidade contemporânea: as singularidades brasileiras. Brasília: IICA; 2013. p. 35-75.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo e da Floresta. Brasília (DF): MS; 2013.
5. Silva FCCM, Gonçalves JWS, Santorum JA, Souto KMB, Souza MS, Pessoa VM. Saúde integral das populações do campo, da floresta e das águas. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2017.
6. Ministério da Saúde (BR). Plano Nacional de Saúde: um pacto pela saúde no Brasil. Brasília (DF): MS; 2004.
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. Plano Nacional de Saúde – PNS: 2012-2015. Brasília (DF): MS; 2011.
8. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Plano Operativo de Saúde das populações do campo e da floresta 2012/2015. Brasília (DF): MS; 2011.
9. Carneiro FF, Burigo AC, Dias AP. Saúde no campo. In: Caldart RS, Pereira IB, Alentejano P, Frigotto G, organizadores. Dicionário da Educação do Campo. Rio de Janeiro: EPSJV; São Paulo: Expressão Popular; 2012. p. 696-9.
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio a Gestão Participativa. Política Nacional de Educação Popular em Saúde. Brasília (DF): MS; 2012.
11. Vasconcelos EM. Para além do controle social: a insistência dos movimentos sociais em investir na redefinição das práticas de saúde. In: Fleury S, Lobato LVC, organizadoras. Participação, Democracia e Saúde. Rio de Janeiro: Cebes; 2009. p. 270-88.
12. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(4):758-64.
13. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein. 2010; 8(1):102-6.
14. Dias MD. Histórias de vida: as parteiras tradicionais e o nascimento em casa. Rev Eletr Enferm. 2007; 9(2):479-88.
15. Rückert B, Machado AR, Santos CCA, Brito PCD. Diálogos entre a Saúde do Campo e a Saúde Mental: a experiência da Oficina de Educação Popular em Saúde Mental do MST na ESP MG. Interface (Botucatu). 2014; 18(2):1537-46.
16. Silva VHF, Dimenstein M, Leite JF. O cuidado em saúde mental em zonas rurais. Mental. 2013; 10(19):267-85.
17. Villela MM, Pimenta DN, Lamounier PA, Dias JCP. Avaliação de conhecimentos e práticas que adultos e crianças têm acerca da doença de Chagas e seus vetores em região endêmica de Minas Gerais, Brasil. Cad Saude Publica. 2009; 25(8):1701-10.

18. Zilmer JGV, Schwartz E, Muniz RM. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. *Rev Esc Enferm*. 2012; 46(6):1371-8.
19. Wusch S, Budó MLD, Beuter M, Garcia RP, Seiffert MA. Proteção: dimensão do cuidado em famílias rurais assentadas. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2018; 18(3):533-8.
20. Teixeira IMC, Oliveira MW. Práticas de cuidado à saúde de mulheres camponesas. *Interface (Botucatu)*. 2014; 18(2):1341-54.
21. Fita DS, Costa-Neto EM, Schiavetti A. "Offensive" snakes: cultural beliefs and practices related to snakebites in a Brazilian rural settlement. *J Ethnobiol Ethnomed*. 2010; 6(13):1-13.
22. Cavalcante IMS, Nogueira LMV. Práticas sociais coletivas para a saúde no Assentamento Mártires de abril na Ilha de Mosqueiro. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008; 12 (3):492-9.
23. Ricardo LM, Stotz EN. Educação Popular como método de análise: relações entre medicina popular e 'situação-limite' vivenciada por trabalhadores do Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem-Terra. *Rev APS*. 2012; 15(4):435-42.
24. Lima ARA, Heck RM, Vasconcelos MKP, Barbieri RL. Ações de mulheres agricultoras no cuidado familiar: uso de plantas medicinais no sul do Brasil. *Texto Contexto Enferm*. 2014; 23(2):365-72.
25. Thum MA, Ceolin T, Borges AM, Heck RM. Saberes relacionados ao autocuidado entre mulheres da área rural do sul do Brasil. *Rev Gaúcha Enferm (Online)*. 2011; 32(3):576-82.
26. Pulga VL. Contribuições do Movimento de Mulheres Camponesas para a formação em saúde. *Trab Educ Saude*. 2013; 11(3):573-90.
27. Santos RC, Silva MS. Condições de vida e itinerários terapêuticos de quilombolas de Goiás. *Saude Soc*. 2014; 23(3):1049-63.
28. Silveira CL, Budó MLD, Ressel LB, Oliveira SG, Simon BS. Apoio Social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. *Cienc Cuid Saude*. 2011; 10(3):585-92.
29. Almeida CFCBR, Ramosa MA, Amorim ELC, Albuquerque UP. A comparison of knowledge about medicinal plants for three rural communities in the semi-arid region of northeast of Brazil. *J Ethnopharmacol*. 2010; 127:674-84.
30. Pinheiro R. Cuidado em saúde. In: Pereira IB, França Lima JC, organizadores. *Dicionário de Educação Profissional em Saúde*. 2a ed. Rio de Janeiro: EPSJV; 2009. p. 110-4.
31. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface (Botucatu)*. 2004; 8(14):73-92.
32. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009.
33. Canguilhem G. *Escritos sobre a Medicina*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2005.
34. Freire P. *Pedagogia do Oprimido*. 17a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1987.
35. Freire P, Nogueira A. *Que fazer: teoria e prática em educação popular*. 10a ed. Petrópolis: Vozes; 2009.

Rückert B, Cunha DM, Modena CM. Saberes y prácticas de cuidado en salud de la población del campo: revisión integradora de la literatura. *Interface* (Botucatu). 2018; 22(66):903-14.

Este artículo presenta los resultados de una revisión integradora de literatura sobre los saberes y las prácticas de cuidado en salud de la población del campo en el territorio brasileño. Se analizaron 16 artículos, a partir de una selección en las bases de datos BVS, Scielo y *Observatório da Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo, Floresta e Águas* (OBTEIA), sin recorte temporal. El análisis de la literatura dejó en evidencia la diversidad de las prácticas de cuidado que envuelven plantas medicinales, creencias y religiosidad, alimentación saludable, apoyo social, prevención y otras más. Se verificó que el contexto cultural y la dificultad económica y de acceso a los servicios de salud favorecen el desarrollo de esas prácticas y que ellas se basan en innumerables saberes. Se subraya la necesidad de una mayor valorización de esos saberes, así como su integración con los del sistema convencional de salud.

Palabras clave: Conocimientos, actitudes y práctica en salud. Cuidado en salud. Saberes. Salud de la población rural. Revisión de la literatura.

Submetido em 15/08/17. Aprovado em 29/09/17.

O efeito do contexto sobre a incidência de homicídios: existem evidências suficientes?

Carlos Augusto Moreira de Sousa^(a)
Cosme Marcelo Furtado Passos da Silva^(b)
Edinilsa Ramos de Souza^(c)

Sousa CAM, Silva CMFP, Souza ER. The effect of the context on the incidence of homicides: is there enough evidence?. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):915-27.

Studies have shown divergent findings on the evidence of associations between deaths by homicide and social indicators. The objective of this study was to conduct a bibliographic critical review regarding the associations between homicides and social indicators. The databases VHL, Scielo, Lilacs, Medline, and Scopus were searched. The descriptors used were: "violence", "homicides", "assaults", added to the terms "socioeconomic factors", "inequality", "social disorganization", "epidemiological factors", "statistical analysis", "spatial analysis", and "ecological studies". 49 different indicators were used. 12 indicators presented agreement as for the findings and nine indicators showed disagreement, sometimes being directly associated and other times inversely associated with the outcomes. Given the complexity of the homicides subject, some studies face a series of methodological and conceptual limitations, being also hampered by the lack of free access information available in secondary databases.

Keywords: Violence. Homicides. Social indicators. Review. Statistical analysis.

Ao buscar evidências de associações entre óbitos por homicídios e indicadores sociais, os estudos apresentam achados divergentes. O objetivo deste estudo foi realizar uma revisão bibliográfica crítica acerca das associações entre homicídios e indicadores sociais. Métodos: Revisão bibliográfica. Foram efetuadas consultas na BVS, Scielo, Lilacs, Medline e Scopus. Os descritores utilizados foram: "violência", "homicídios", "agressões", acrescidos dos termos "fatores socioeconômicos", "desigualdade", "desorganização social", "fatores epidemiológicos", somados a "análise estatística", "análise espacial", "estudos ecológicos". Foram utilizados 49 indicadores diferentes. 12 indicadores apresentaram concordância dos achados e nove indicadores apresentaram discordância, ora estando associados diretamente, ora associados inversamente aos desfechos. Devido à complexidade do tema dos homicídios, alguns estudos esbarram em uma série de limitações metodológicas e conceituais e também são prejudicados pela falta de informações de livre acesso disponíveis nas bases de dados secundárias.

Palavras-chave: Violência. Homicídios. Indicadores sociais. Revisão. Análise estatística.

^(a) Pós-Graduação em Epidemiologia em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP-Fiocruz), Rua Leopoldo Bulhões, 1480, sala 830. Manguinhos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 21041-210. cam.sousa@bol.com.br

^(b) Departamento de Epidemiologia e Métodos Quantitativos em Saúde, ENSP-Fiocruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. cfpassos@ensp.fiocruz.br

^(c) Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli – CLAVES. ENSP-Fiocruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. edinilsaramos@gmail.com.

Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde¹, em 2012, quase meio bilhão de pessoas morreram vítimas de homicídios no mundo, o que representa 10% de todas as mortes por lesão. Além da importância deste dado, vale destacar que países das Américas Central e do Sul têm taxas de homicídio de cinco a oito vezes maiores que os da Europa ou Ásia.

No Brasil, em 2012, os óbitos por causas externas situaram-se na terceira posição na mortalidade geral, sendo as mortes por homicídio responsáveis por 37% dos óbitos por causas externas².

Estudos apontam como as principais vítimas e agressores, nos eventos que resultam em homicídios no Brasil, e no mundo, homens jovens, com baixo ou nenhum grau de escolaridade, e moradores das periferias das grandes cidades. Esse perfil, tanto das vítimas quanto dos agressores, é corroborado por pesquisadores locais^{3,4} e internacionais⁵.

Entretanto, ao se buscarem evidências de associações entre as mortes por homicídios e indicadores sociais, os resultados nem sempre são consistentes. Em razão da complexidade do tema, decisões sobre a metodologia utilizada nos estudos podem interferir nos achados, e esses indicadores podem ora estar associados diretamente, ora inversamente, ou ainda sequer estarem associados às taxas de violência criminal⁶.

Logo, o presente estudo tem como objetivo realizar uma revisão bibliográfica crítica acerca das associações entre homicídios e indicadores sociais, buscando identificar as lacunas existentes nessas relações, além de propor alternativas que minimizem a ocorrência de resultados inadequados.

Método

Realizou-se, nas principais bases bibliográficas da área de Saúde, uma revisão bibliográfica dos estudos de associação entre homicídio e indicadores sociais. Foram feitas consultas no Portal de pesquisa BVS, Scielo, Lilacs, Medline e Scopus. Tais bases de dados foram escolhidas por sua importância na temática da violência e saúde.

A estratégia de busca consistiu no seguinte processo para coleta das informações:

Foram usadas, como palavras-chave, os descritores em Ciências da Saúde (DECS) e o Medical Subject Headings (MESH), em português e em inglês, considerando-se os termos equivalentes pertencentes ao MESH. Os descritores utilizados nas buscas foram divididos em três grupos: o primeiro abarcou os termos "violência", "homicídios", "agressões"; o segundo continha os termos "fatores socioeconômicos", "desigualdade", "desorganização social", "fatores epidemiológicos", e o terceiro grupo incluiu os termos "análise estatística", "análise espacial", "estudos ecológicos", e os idiomas dos textos selecionados foram o português e o inglês.

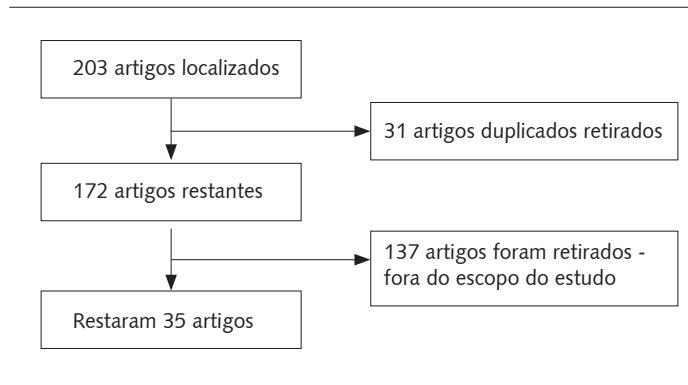
Como estratégia de seleção, os artigos deveriam conter uma das palavras de cada grupo descrito acima, ou seja: violência ou homicídios ou agressão e fatores socioeconômicos ou desigualdade ou desorganização social ou fatores epidemiológicos e análise estatística ou análise espacial ou estudos ecológicos, a fim de que se garantisse que cada trabalho representasse o desfecho em questão, tivesse algum método estatístico de análise e que abordasse, pelo menos, uma exposição contextual que se esperava estar associada ao desfecho.

Em cada base de dados foram buscados artigos referentes ao período de 2005 a 2015, a fim de que o acervo representasse o contexto mais atual das relações entre indicadores e homicídios. O território pesquisado foi o mundo, e os descritores foram buscados no título, no resumo e nas palavras-chave.

Foram lidos todos os resumos dos artigos localizados, com acesso gratuito ou acesso permitido pelo portal do periódico CAPES, com o objetivo de eliminar os trabalhos duplicados e, também, artigos que estivessem fora do escopo da presente revisão. As informações foram tabuladas no Microsoft Excel, contendo as seguintes colunas: N – Identificador do número do artigo, Título do estudo, Métodos e Resultados (principais associações).

Resultados

Conforme mostra o esquema abaixo, foram encontrados 203 artigos, segundo os descritores predefinidos na metodologia. Após a leitura completa de cada artigo, foram mantidos, no presente trabalho, 35 deles. Foram excluídos 168 artigos, 31 artigos por duplicidade e 137 porque não abordavam a temática em questão nos moldes predefinidos; ou seja, não tratavam estatisticamente as associações entre indicadores e violência.



Organograma 1. Esquema de seleção dos artigos avaliados no estudo.

Seguem, abaixo, dois quadros descritivos dos estudos contemplados nesta análise. O primeiro contendo os estudos internacionais, e o segundo contendo os estudos nacionais, organizados por ano de publicação do artigo.

Quadro 1. Artigos de origem internacional contemplados na revisão, ordenados por data de publicação.

Título/(Ano)	Método	Resultados
Neighborhood level spatial analysis of the relationship between alcohol outlet density and criminal violence (2005) ⁷	Modelo CAR Bayesiano estimação via Markov chain Monte Carlo (MCMC), amostrador de gibbs.	Associação positiva entre a densidade de estabelecimentos que comercializam bebidas alcoólicas e a ocorrência de crimes violentos.
The Influence of Social and Economic Disadvantage on Racial Patterns in Youth Homicide Over Time (2007) ⁸	Modelo linear generalizado – Distribuição binomial negativa.	Independente da raça dos indivíduos, fatores estruturais, como desemprego e agregação familiar, são importantes para ocorrência de homicídios em jovens.
The dynamic relationship between homicide rates and social economic, and political factors from 1970 to 2000 (2008) ⁹	Modelo de regressão temporal.	Associação direta entre homicídios e o percentual de famílias sob a linha da pobreza, desigualdade de renda, percentual de crianças que não vivem com ambos os pais, percentual de negros, declínio da renda familiar média. Prisões por tráfico de drogas reduziram o número de homicídios. Não se observou associação entre o percentual de empregados e desempregados com os homicídios.
The Geography of Drug Activity and Violence: Analyzing Spatial Relationships of Non-Homogenous Crime Event Types (2008) ¹⁰	Análise exploratória de dados espaciais	Os eventos violentos e o mercado de venda de drogas se sobrepõem. Verificou-se a associação positiva entre o tráfico de drogas e ocorrência de violência.

continua

Quadro 1. continuação

Título/(Ano)	Método	Resultados
Procesos macroeconómicos y homicidios. Um estudio ecológico en los partidos del Gran Buenos Aires (Argentina) entre los años 1989 y 2006 (2008) ¹¹	Análise de correlação.	Indicadores de Pobreza, GINI, Indigência associados diretamente aos homicídios e o PIB associado inversamente aos homicídios. Já o desemprego não foi significativo a 5%.
Localized income inequality, concentrated disadvantage and homicide (2008) ¹²	Modelo de regressão espacial (CAR)	Desvantagem concentrada que inclui variáveis como: Percentual de desempregados, percentual de mulheres chefes de família, percentual de pessoas com assistência social, percentual de negros, percentual abaixo da linha da pobreza e LII - Novo índice de desigualdade de renda, associado positivamente aos homicídios.
The relative contribution of income inequality and imprisonment to the variation in homicide rates among Developed (OECD), South and Central American countries (2009) ¹³	Modelagem usando Binomial Negativa.	GINI, Indicador de Impunidade, Percentual de urbanização e IDH Educação associados diretamente aos homicídios. PIB, Percentual de homens jovens e Mortalidade infantil não associados aos homicídios.
Homicide and geographic access to gun dealers in the United States (2009) ¹⁴	Modelo linear generalizado - Binomial Negativa.	Os achados indicam a associação entre o número de homicídios por arma de fogo e o número de licenças federais para utilização dessas armas, controlando por variáveis socioeconômicas.
A socio-structural analysis of crime in the city of Tshwane, South Africa (2010) ¹⁵	Modelo de autocorrelação espacial (CAR), Indicador de Moran Global.	As variáveis Percentual de divórcio ou separação por mil habitantes, Percentual de habitantes com Mortalidade do pai, Percentual de Cidadãos não Sul-Africanos e percentual de Homens Jovens estiveram associadas positivamente aos eventos criminosos. Percentual de mulher sozinha responsável pela família e Taxa de desemprego não associados.
Estimating Effectiveness of the Control of Violence and Socioeconomic Development in Colombia: An Application of Dynamic Data Envelopment Analysis and Data Panel Approach (2010) ¹⁶	Análise envoltória de dados e estimação da eficiência por máxima verossimilhança.	Em áreas com altas taxas de violência, o Índice de produção GDP e educação tiveram associação positiva, já a taxa de desemprego, necessidades básicas insatisfeitas, hectares cultivados de Coca e o Índice de GINI, contribuíram negativamente para o controle da violência.
Income inequality, trust and homicide in 33 countries (2010) ¹⁷	Modelo de regressão Multinível.	Altas taxas de homicídios foram diretamente correlacionadas com desigualdade de renda e inversamente correlacionadas com a confiança interpessoal.
Structural Determinants of Homicide: The Big Three (2011) ¹⁸	Mínimos quadrados ordinários.	Condados com piores indicadores de pobreza/baixa educação, composição racial predominante de negros e com maior percentual de divórcios, apresentaram associação positiva com a ocorrência de homicídios.
Comparative modeling approaches for understanding urban violence (2012) ¹⁹	Regressão de mínimos quadrados ordinários, regressão geograficamente ponderada e análise envoltória de dados.	Densidade Populacional, densidade de lojas que comercializam bebidas alcoólicas e índice complexo de desorganização social associados positivamente com a violência.
The Impact of Population Heterogeneity and Income Inequality on Homicide Rates: A Cross-National Assessment (2012) ²⁰	Análise multivariada de dados.	Associação direta entre heterogeneidade étnica ou linguística e os homicídios, quando controladas pelas covariáveis: heterogeneidade Religiosa, não significativa, produção percapta, significativa positiva, e GINI, associação inversa. Percentual de urbanização, percentual Idade entre 20 e 34, e percentual mulheres foi não significativo.

continua

Quadro 1. continuação

Título/(Ano)	Método	Resultados
Why Some Immigrant Neighborhoods Are Safer than Others: Divergent Findings from Los Angeles and Chicago (2012) ²¹	Modelo linear generalizado – Distribuição binomial negativa.	A associação entre concentração de imigrantes e os homicídios foram divergentes nas cidades estudadas, ora sendo positiva, ora negativa, em Los Angeles e Chicago.
Violent disorder in Ciudad Juarez: a spatial analysis of homicide (2013) ²²	Análise de regressão logística ordinal.	População nascida em outro Estado, população com mais de 15 anos e 9 anos de estudo, escolaridade média da população masculina, empregados do governo federal gozando de seguro social, habitações vazias, habitações sem acesso a água foram associadas diretamente aos homicídios; porém, população feminina de 6 a 11 anos sem acesso a escola, população empregada, população com seguro de saúde, população com mais que 12 anos casada, habitações temporárias e habitações com piso de terra estiveram inversamente associadas.
The Spatial Distribution and Social Context of Homicide in Toronto's Neighborhoods (2014) ²³	Regressão linear múltipla	Indicador de desvantagem econômica e percentual de jovens de 15 a 24 anos associados positivamente aos homicídios. Percentual de imigrantes e de instabilidade residencial não associados.
Violence as a public health problem: An ecological study of 169 countries (2014) ²⁴	Regressão multivariada	Gini diretamente associado às taxas de homicídio e idade média dos habitantes do país associadas negativamente a essas taxas. Anos de escolaridade, PIB, participação da força de trabalho, urbanização, gasto com saúde, consumo de álcool não associados às taxas de homicídios.

Quadro 2. Artigos de origem nacional contemplados na revisão, ordenados por data de publicação.

Título/(Ano)	Método	Resultados
Homicídios e desigualdades sociais no Município de São Paulo (2005) ⁴	Regressão linear múltipla	Percentual de jovens de 15 a 17 anos associado positivamente aos coeficientes de homicídios; e Renda média em reais associada negativamente.
Análise espacial dos determinantes socioeconômicos dos homicídios no Estado de Pernambuco (2005) ²⁵	Utilizou-se teste de correlação espacial determinado pelo Índice de Moran, regressão múltipla, Conditional Auto Regressive (CAR).	A Taxa de analfabetismo e índice de pobreza apresentou associação foi inversa aos homicídios. Associação positiva entre índice de pobreza, analfabetismo e homicídio. Densidade demográfica, Índice de Condição de Vida, renda familiar percapita não significativas.
Ecological analysis of the distribution and socio-spatial context of homicides in Porto Alegre, Brazil (2006) ²⁶	Análise de conglomerado pelo método de K-Médias e uso do suavizador Kernel; Teste F, Análise de Variância.	Áreas com altas taxas de homicídio apresentaram insuficiente condição sanitária de moradia, renda e educação. As áreas com maior percentual de favelas apresentaram as maiores taxas médias de homicídios. Setores censitários com maior escolaridade, renda e melhores condições de moradia apresentaram as menores taxas médias de homicídios.
Análise ecológica dos acidentes e da violência letal em Vitória, ES (2009) ²⁷	A análise utilizou a média espacial, Odds Ratio e análise de cluster.	O perfil das vítimas de homicídios foi: jovem, negro, do sexo masculino e residente em regiões mais pobres da cidade.
Homicide and impunity an ecological analysis at state level in Brazil (2009) ²⁸	Os dados foram analisados empregando-se regressão linear simples e Modelo linear generalizado – binomial negativa	Na regressão binomial negativa, estimou-se aumento de 50% na taxa de homicídio em homens jovens para cada aumento de um ponto no índice de impunidade.

continua

Quadro 2. continuação

Título/(Ano)	Método	Resultados
Distribuição espacial da mortalidade por homicídio e desigualdades sociais segundo a raça/cor em um espaço intraurbano no Brasil (2010) ²⁹	Modelo "Conditional AutoRegressive" (CAR)	Proporção de homens negros com idade entre 15-49, Proporção de densidade populacional por quartos com mais de três habitantes associadas diretamente aos homicídios, e GINI inversamente.
Espaço urbano e criminalidade violenta: análise da distribuição espacial dos homicídios no município de Cascavel/PR (2010) ³⁰	Utilizou-se a técnica estatística de Análise Exploratória de Dados espaciais (AEDE), além de uma análise de sobreposição espacial de informações.	Densidade demográfica, Média de moradores por habitação, chefes de família sem instrução e com até 4 anos de estudo, chefe de família sem rendimentos, com até 1 salário, 2 salários, 3 salários, associadas diretamente com a violência. Chefe de família com mais de 15 anos de estudo, chefe de família com renda superior a 20 salários-mínimos e domicílio com esgoto, associadas inversamente. Domicílio com água canalizada, sem banheiro e mortalidade infantil não associadas.
Homicídios de homens de quinze a 29 anos e fatores relacionados no estado do Paraná, de 2002 a 2004 (2011) ³¹	. Coeficiente de correlação de Spearman (análise bivariada) entre e intervenções legais de homens de quinze a 29 anos e dados socioeconômicos e demográficos.	Associados positivamente com os homicídios e intervenções legais: Índice de GINI, Densidade demográfica, Taxa de urbanização, Proporção de matrículas no Ensino Superior, Proporção de jovens de 15 a 24 anos, Taxa de crescimento geométrico. Já as variáveis PIB per capita, Proporção de matrículas no Ensino Médio, percentual de chefes de famílias com renda < 2 SM associadas negativamente. O % de chefes de famílias com < 8 anos escolaridade, IDH-M e Taxa de Pobreza foram não significativos.
Vitimização por homicídios segundo características de raça no Brasil (2011) ³²	Estudo de série temporal. A análise de tendência foi realizada por meio de regressão polinomial para séries históricas.	Os negros tiveram maior risco de morte do que os brancos mesmo quando controlado por escolaridade.
Homicídios juvenis e informalidade em um município brasileiro da tríplice fronteira Brasil, Paraguai e Argentina (2012) ³³	Estudo descritivo utilizando técnicas de análise espacial.	Elevada taxa de homicídios de jovens em algumas regiões do município é influenciada pelo alto grau de ocupação informal.
Regimes espaciais: dinâmica dos homicídios dolosos na cidade de São Paulo entre 2000 e 2008 (2012) ³⁴	Foram calculadas as taxas brutas de homicídios dolosos por 100.000 habitantes, assim como as taxas bayesianas globais e locais; foram utilizadas as técnicas BoxMap e o índice de Moran.	Os resultados mostraram a importância de se analisar a distribuição espacial dos fenômenos sociais sem restrição de fronteiras político-administrativas.
Taxas bayesianas para o mapeamento de homicídios nos municípios brasileiros (2012) ³⁵	Estimadores bayesianos e espaciais de taxas de homicídio	Maior eficiência das taxas bayesianas e espaciais frente às taxas brutas usualmente utilizadas.
Evolução dos homicídios e indicadores de segurança pública no Município de São Paulo entre 1996 a 2008, um estudo ecológico de séries temporais (2012) ³⁶	Estudo de série temporal. Modelo linear generalizado – regressão binomial negativa e modelos multivariados foram construídos	Associação entre óbitos por homicídio e TAE e entre óbitos e ATP. O AAF não se mostrou associado à redução no número de óbitos por homicídios ($p > 0,05$). Houve perda da significância na associação com ambos indicadores de Segurança Pública, após controle para taxa de desemprego e redução na proporção de jovens.

continua

Quadro 2. continuação

Título/(Ano)	Método	Resultados
Associação ecológica entre características dos municípios e o risco de homicídios em homens adultos de 20-39 anos de idade no Brasil, 1999-2010 (2012) ³⁷	Análise utilizando modelo logit fracional.	As variáveis Porte populacional, Taxa de fecundidade, Razão de Dependência, Taxa de Urbanização foram associadas diretamente com as taxas de homicídios. As Variáveis Proporção de alfabetizados, Proporção da população com baixa renda e Renda média per capita foram inversamente associadas com as taxas de homicídio.
A reorganização espacial dos homicídios no Brasil e a tese da interiorização (2013) ³⁸	Análise exploratória de dados espaciais	Tese de interiorização e disseminação da violência
Estudo ecológico sobre suicídio e homicídio no Brasil (2014) ³⁹	Regressão linear múltipla	O PIB Percapta, o Percentual de população Urbana, A Densidade Populacional e a Taxa de Desemprego foram não significativas. Já a Renda per capita foi inversamente significativa; e a taxa de divórcios e a taxa de nascimentos foram diretamente significativas.
Determinantes dos homicídios no Estado da Bahia, Brasil, em 2009 (2014) ⁴⁰	Foi calculado o índice de Moran Global e foi calculado o índice de Moran Local. A variável resposta taxa de homicídios foi modelada utilizando-se o modelo autorregressivo condicional (CAR).	As variáveis Média de Moradores, Produto Interno Bruto (PIB) municipal e Percentual de Analfabetismo apresentaram associação inversa às taxas de homicídio; e as variáveis Índice Firjan de Desenvolvimento Municipal – trabalho e renda, Matrícula no Ensino Médio e Média do Bolsa Família apresentaram associação direta. Variáveis % jovens de 15 a 24, Dens. Demográfica, proporção de pobres e Índice Firjan de Desenvolvimento Municipal – educação foram não significativas.

Dos 35 artigos que permaneceram na análise, 18 foram conduzidos fora do Brasil e 17 são de origem nacional. Entre os estudos internacionais, nove foram conduzidos nos Estados Unidos, um no Canadá, um na Argentina, um na Colômbia, um no México, um na África do Sul e quatro estudos foram multinacionais.

Foram usados 49 tipos de indicadores diferentes como exposição para o desfecho homicídio ou crime violento. Dentre os indicadores que foram utilizados nos estudos, nove deles – a saber, Percentual de divórcio ou separação por mil habitantes, Percentual de Homens Jovens, Densidade de lojas que comercializam bebidas alcoólicas, Percentual de pessoas com assistência social, Percentual de negros, Índice de GINI, Heterogeneidade Étnica ou Linguística, Índice de impunidade e Número de Matrículas no Ensino Médio – tiveram concordância em seus achados, apresentando associação direta com os desfechos de violência. Outros dois indicadores – Produto Interno Bruto (PIB) e Taxa de Analfabetismo – tiveram concordância dos achados nos estudos, mas com associação inversa às taxas de violência. A renda per capita não esteve associada ao desfecho em dois estudos.

Ao passo que nove indicadores que foram incluídos em, pelo menos, dois estudos, não apresentaram concordância nos achados, pois ora apresentaram associação direta, ora inversa, ou, ainda, não evidenciaram associação. São eles: Percentual de mulher como responsável pela família, Taxa de desemprego, Percentual de Imigrantes, Densidade Populacional ou demográfica, Baixa Renda / Percentual de pobres, Baixa Escolaridade, Percentual de Urbanização, Percentual da população jovem e Média de moradores por domicílio. Vale ressaltar que vinte e oito indicadores foram utilizados em um único estudo, não havendo como comparar a associação desses indicadores.

O percentual de mulheres como chefe de família foi utilizado para explicar eventos criminosos em estudos na África do Sul¹⁵ e nos Estados Unidos¹². No primeiro desses países não foi encontrada associação estatística; nos Estados Unidos, observou-se associação direta. Entretanto, tais estudos adotaram unidades de análise diferentes: no primeiro foi usado o Geocódigo da incidência do crime

e, no segundo, a taxa do setor censitário. Vale ressaltar também que diferentes covariáveis foram utilizadas conjuntamente na análise multivariada em cada caso.

A densidade demográfica apareceu em quatro estudos realizados no Brasil^{1,25,29,30}, tendo o município como unidade de análise. Contudo, as distintas metodologias dos estudos parecem afetar os resultados: os que realizaram análise estatística multivariada, com modelagem espacial, não apresentaram associação significativa; e os que utilizaram modelagem simples bivariada, apresentaram associação significativa direta.

O indicador demográfico médio de moradores por domicílio apresentou divergência nos resultados das associações ao usar unidades de análise diferentes: município no primeiro estudo e unidade administrativa no segundo. Observou-se ainda que o estudo⁴⁰ com associação significativa inversa lançou mão de análise multivariada, modelo espacial; e o estudo³⁰ com associação significativa direta adotou análise exploratória de dados espaciais; ou seja, analisou a densidade demográfica isoladamente em relação ao desfecho estudado.

O percentual de urbanização mostrou-se estatisticamente não significativo no estudo de Chon²⁰ em que as unidades de análise foram países e a metodologia adotada foi a análise multivariada de dados, controlando pelo Índice de GINI e pelo GDP (indicador de produção equivalente ao PIB). Por outro lado, Andrade et al.³¹ analisaram 399 municípios brasileiros a partir da correlação de Spearman, e encontraram associação direta estatisticamente significativa entre o percentual de urbanização e homicídio.

Um indicador bastante utilizado para prever homicídio foi a taxa ou percentual de desempregados, tanto em estudos internacionais (Breetzke¹⁵, Poveda¹⁶, Strom & McDonald⁸, Wang & Arnold¹², McCall et al.⁹), quanto em nacionais (Tourinho Peres et al.³⁶). Esses artigos apresentaram, em seu escopo, uma ampla gama de metodologias. Breetzke¹⁵ utilizou modelagem espacial para a predição de homicídio, na qual o local de ocorrência constituiu as coordenadas geográficas do evento; mas não encontrou associação significativa ao controlar por percentual de divórcios, percentual de indivíduos órfãos por parte de pai, percentual de cidadãos não Sul-Africanos e percentual de homens jovens. McCall et al.⁹, usando metodologia de séries temporais, também não verificaram associação significativa entre homicídio e a taxa de desemprego em cidades americanas com mais de cem mil habitantes, ajustando como covariáveis de controle: o percentual de famílias abaixo da linha da pobreza, a desigualdade, o percentual de crianças que não vivem com ambos os pais, e o percentual de negros.

Por outro lado, Poveda¹⁶ investigou homicídio em estados da Colômbia por meio de análise multivariada de dados, e observou significância estatística direta entre esses eventos e a taxa de desemprego, quando controlado por PIB (Produto Interno Bruto), hectares de coca cultivados e índice de GINI.

Outros dois estudos, conduzidos por Strom & MacDonald⁸ e Wang & Arnold¹² em estados e cidades americanas, respectivamente, corroboraram os achados de Poveda¹⁶ ao observar associação significativa entre desemprego e homicídio. O primeiro utilizou a regressão linear multivariada, com função Binomial negativa, controlando por agregação familiar; o segundo analisou os dados com a metodologia de componentes principais e encontrou associação entre um fator composto por vários indicadores sociais e homicídio.

No Brasil, Tourinho Peres et al.³⁶ averiguaram significância estatística para a taxa de desemprego ao analisarem os homicídios no município de São Paulo. Esses autores usaram análise de série temporal e controlaram o confundimento utilizando os seguintes indicadores, taxa de encarceramento, acesso a armas de fogo e atividade policial, como covariáveis.

Por fim, entre os indicadores que apresentaram divergências nas associações dos artigos analisados, destaca-se o indicador baixa renda, que ora esteve associado diretamente aos homicídios, ora esteve associado inversamente.

Discussão

A abordagem do tema violência, em particular do homicídio, e de suas relações com fatores estruturais e sociais é multifatorial e de causalidade complexa⁴¹. Em razão desta complexidade, diversos estudos almejam contribuir para um melhor entendimento dos processos causadores da violência e de seus impactos na saúde. Contudo, tais estudos esbarram em uma série de limitações metodológicas e conceituais, e também são prejudicados pela falta de informações de livre acesso disponíveis nas bases de dados secundárias, a partir das quais extraem os dados para suas análises.

As limitações metodológicas podem impactar diretamente nos resultados dos estudos, inferindo associações estatisticamente significativas entre os indicadores estudados e os homicídios, invertendo associações ou ainda resultando na falta delas. No âmbito metodológico deve-se considerar explicitamente a possível importância do arranjo espacial das localidades estudadas na análise⁴², pois a falta de método que contemple a distribuição espacial dos homicídios, que não necessariamente é aleatória, pode levar a erros de inferência.

Outro aspecto metodológico a ser considerado nos estudos aqui incluídos consiste em observar que nem sempre são aplicadas análises multivariadas para avaliar associação entre indicadores sociais e homicídio. Ao contrário, são frequentes as análises bivariadas nas quais se avalia a ocorrência de homicídio em relação a cada variável, uma a uma, impossibilitando a identificação de fatores de confusão que podem modificar as associações, pois não existem variáveis de controle na análise que possibilitem tratar esse problema^{43,44}.

Mesmo quando o método é aplicado corretamente e adequadamente, aspectos conceituais raramente são observados – visto que a literatura sobre violência lança mão de diversos modelos teóricos^{45,46} na tentativa de estabelecer conceitualmente as relações entre violência e as diversas questões macrosociais estruturantes que envolvem essa relação –, mas essas teorias não são claramente utilizadas à luz dos indicadores socioeconômicos disponíveis.

Tais modelos teóricos não são adaptados em função dos indicadores existentes nas bases de dados, relacionando cada indicador com o respectivo conceito estabelecido em tais modelos; por outro lado, tampouco são propostos novos modelos teóricos e epidemiológicos que permitam ajustar modelos estatísticos baseados em aspectos conceituais.

Uma questão recorrente nos estudos analisados diz respeito aos indicadores utilizados, pois, de acordo com Jannuzzi⁴⁷, um indicador social deve ser uma medida quantitativa dotada de significado social substantivo e, além disso, tais indicadores devem apresentar propriedades básicas, como validade e confiabilidade, ou seja, devem refletir, de fato, o conceito abstrato a que o indicador se propõe.

Quando se utiliza, como indicador, o Número de Matrículas no Ensino Médio em uma dada região, tal medida não reflete de forma clara um conceito que se deseja avaliar em se tratando de dados educacionais, uma vez que não relativiza esse quantitativo pelo número de crianças em idade escolar do Ensino Médio.

Existe ainda uma importante limitação nos estudos nacionais no que diz respeito à análise quantitativa de dados epidemiológicos, visto que não se dispõe, no país, de sistemas informatizados de acesso público com informações do judiciário e da polícia por município ou por menor área de agregação – como setores censitários, por exemplo – relativas à apreensão de drogas e armas de fogo, taxa de encarceramento, dentre outras⁴⁰. Também inexistem dados que contemplem as questões sociais e culturais, como indicadores de equipamentos culturais por habitantes nos municípios.

Diante do aspecto multifatorial em que está inserida a dinâmica de ocorrência dos óbitos por homicídio, observa-se que a complexidade conceitual do tema em foco aponta para a necessidade da articulação dos diversos campos que compõem o objeto em estudo, buscando a compreensão mais aprofundada das condições que cooperam para o aumento ou para a redução das mortes por esse tipo de causa.

Considera-se que, embora este estudo contribua para diminuir a lacuna de artigos de revisão que objetivem caracterizar as relações das variáveis macroestruturais com os homicídios, faz-se necessário informar ao leitor sobre as suas limitações, notadamente aquela advinda da não inclusão de artigos não gratuitos e de dissertações e teses, o que leva à relativização dos presentes achados.

Todavia pode-se concluir que a pergunta supracitada no título deste artigo está longe de ser respondida, pois, embora seja notório o avanço quanto à produção científica sobre o tema e o conhecimento produzido, ainda faltam lacunas do conhecimento acerca do tema a serem preenchidas nas relações entre as forças sociais que interagem com a violência.

Colaboradores

Os autores contribuíram igualmente na confecção do artigo, participaram ativamente da discussão dos resultados e participaram da revisão e da aprovação da versão final do trabalho.

Referências

1. Global Study on Homicide 2013. Trends, contexts, data. Genebra: United Nations Office on Drugs and Crime; 2013.
2. Reichenhein ME, Souza ER, Moraes CL, Mello Jorge MHP, Silva CMFP, Minayo MCS. Violência e lesões no Brasil: efeitos, avanços alcançados e desafios futuros. *Lancet*. 2011; 6736(11):75-89.
3. Barata RB, Ribeiro MCSA, Sordi M. Desigualdades sociais e homicídios na cidade de São Paulo. *Rev Bras Epidemiol*. 2008; 11(1):3-13.
4. Gawryszewski VP, Costa LS. Homicídios e desigualdades sociais no Município de São Paulo. *Rev Saude Publica*. 2005; 39(2):191-7.
5. Zavala-Zegarra DE, López-Charneco M, Garcia-Rivera EJ, Concha-Eastman A, Rodriguez JF, Conte-Miller M. Geographic distribution of risk of death due to homicide in Puerto Rico, 2001–2010. *Rev Panam Salud Publica*. 2012; 32(5):321-9.
6. Land KC, Mccall PL, Conhen LE. Structural covariates of homicide rates: are there any invariances across time and social space? *Am J Rev*. 1990; 95(4):922-63.
7. Britt HR, Carlin BP, Toomey TL, Wagenaar AC. Neighborhood level spatial analysis of the relationship between alcohol outlet density and criminal violence. *Environ Ecol Stat*. 2005; 12(4):411-26.
8. Strom KJ, MacDonald JM. The influence of social and economic disadvantage on racial patterns in youth homicide over time. *Homicide Stud*. 2007; 11(1):50-69.
9. McCall PL, Parker KF, MacDonald JM. The dynamic relationship between homicide rates and social, economic, and political factors from 1970 to 2000. *Soc Sci Res*. 2008; 37(3):721-35.
10. Lum C. The geography of drug activity and violence: analyzing spatial relationships of non-homogenous crime event types. *Subst Use Misuse*. 2008; 43(2):179-201.

11. Spinelli H, Macias G, Darraidou V. Procesos macroeconómicos y homicidios: Un estudio ecológico en los partidos del Gran Buenos Aires (Argentina) entre los años 1989 y 2006. *Salud Colectiva* [Internet]. 2008; 4(3):283-99 [citado 18 Jul 2016]. Disponível em: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652008000300003&lng=es&nrm=iso.
12. Wang FH, Arnold MT. Localized income inequality, concentrated disadvantage and homicide. *Appl Geogr*. 2008; 28(4):259-70.
13. Nadanovsky P, Cunha-Cruz J. The relative contribution of income inequality and imprisonment to the variation in homicide rates among developed (OECD), South and Central American countries. *Soc Sci Med*. 2009; 69(9):1343-50.
14. Wiebe DJ, Krafty RT, Koper CS, Nance ML, Elliott MR, Branas CC. Homicide and geographic access to gun dealers in the United States. *BMC Public Health*. 2009; 9:199.
15. Breetzke GD. A socio-structural analysis of crime in the city of Tshwane, South Africa. *S Afr J Sci* [Internet]. 2012; 106(11/12):1-7 [citado 17 Maio 2013]. Disponível em: http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0038-23532010000600014.
16. Poveda AC. Estimating effectiveness of the control of violence and socioeconomic development in Colombia: an application of dynamic data envelopment analysis and data panel approach. *Soc Indic Res*. 2012; 105(3):343-66.
17. Elgar FJ, Aitken N. Income inequality, trust and homicide in 33 countries. *Eur J Public Health*. 2011; 21(2):241-6.
18. Tcherni M. Structural determinants of homicide: the big three. *J Quant Criminol*. 2011; 27(4):475-96.
19. Grubestic TH, Mack EA, Kaylen MT. Comparative modeling approaches for understanding urban violence. *Soc Sci Res*. 2012; 41(1):92-109.
20. Chon DS. The impact of population heterogeneity and income inequality on homicide rates: a cross-national assessment. *Int J Offender Ther Comp Criminol*. 2012; 56(5):730-48.
21. Kubrin CE, Ishizawa H. Why some immigrant neighborhoods are safer than others: divergent findings from Los Angeles and Chicago. *Ann Am Acad Polit Soc Sci*. 2012; 641(1):148-73.
22. Vilalta C, Muggah R. Violent disorder in Ciudad Juarez: a spatial analysis of homicide. HASOW. 2012. (Discussion paper 1).
23. Thompson SK, Gartner R. The spatial distribution and social context of homicide in Toronto's neighborhoods. *J Res Crime Delinq*. 2014; 51(1):88-118.
24. Wolf A, Gray R, Fazel S. Violence as a public health problem: an ecological study of 169 countries. *Soc Sci Med*. 2014; 104(100):220-7.
25. Lima MLC, Ximenes RAA, Souza ER, Luna CF, Albuquerque MFPM. Análise espacial dos determinantes socioeconômicos dos homicídios no Estado de Pernambuco. *Rev Saude Publica*. 2005; 39(2):176-82.
26. Santos SM, Barcellos C, Sá Carvalho M. Ecological analysis of the distribution and socio-spatial context of homicides in Porto Alegre, Brazil. *Health Place*. 2006; 12(1):38-47.
27. Bastos MJRP, Pereira JA, Smarzaró DC, Costa EF, Bossanel RCL, Oliosá DMS, et al . Análise ecológica dos acidentes e da violência letal em Vitória, ES. *Rev Saude Publica*. 2009; 43(1):123-32.
28. Nadanovsky P, Celeste RK, Wilson M, Daly M. Homicide and impunity: an ecological analysis at state level in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2009; 43(5):733-42.

29. Araújo EM, Costa MCN, Oliveira NF, Santana FS, Barreto ML, Hogan V, et al. Spatial distribution of mortality by homicide and social inequalities according to race/skin color in an intra-urban Brazilian space. *Rev Bras Epidemiol*. 2010; 13(4):549-60.
30. Ramão FP, Wadi YM. Espaço urbano e criminalidade violenta: análise da distribuição espacial dos homicídios no município de Cascavel/PR. *Rev Sociol Polit*. 2010; 18(35):207-30.
31. Andrade SM, Soares DA, Souza RKT, Matsuo T, Souza HD. Homicídios de homens de quinze a 29 anos e fatores relacionados no estado do Paraná, de 2002 a 2004. *Cienc Saude Colet*. 2011; 16 Supl 1:1281-8.
32. Soares Filho AM. Vitimização por homicídios segundo características de raça no Brasil. *Rev Saude Publica*. 2011; 45(4):745-55.
33. Andrade L, Nihei OK, Pelloso SM, Carvalho MDB. Homicídios juvenis e informalidade em um município brasileiro da tríplice fronteira Brasil, Paraguai e Argentina. *Rev Panam Salud Publica*. 2012; 31(5):380-7.
34. Nery MB, Peres MFT, Cardia N, Vicentin D, Adorno S. Regimes espaciais: dinâmica dos homicídios dolosos na cidade de São Paulo entre 2000 e 2008. *Rev Panam Salud Publica*. 2012; 32(6):405-12.
35. Carvalho AX, Silva GDM, Almeida Junior GR, Albuquerque PHM. Taxas bayesianas para o mapeamento de homicídios nos municípios brasileiros. *Cad Saude Publica*. 2012; 28(7):1249-62.
36. Tourinho Perez MF. Evolução dos homicídios e indicadores de segurança pública no Município de São Paulo entre 1996 a 2008: um estudo ecológico de séries temporais. *Cienc Saude Colet*. 2012; 17(12):3249-57.
37. Duarte EC, Garcia LP, Freitas LRS, Mansano NH, Monteiro RA, Ramalho WM. Associação ecológica entre características dos municípios e o risco de homicídios em homens adultos de 20-39 anos de idade no Brasil, 1999-2010. *Cienc Saude Colet*. 2012; 17(9):2259-68.
38. Andrade LT, Diniz AMA. A reorganização espacial dos homicídios no Brasil e a tese da interiorização. *Rev Bras Estud Popul*. 2013; 30 Supl:171-91.
39. Bando DH, Lester D. An ecological study on suicide and homicide in Brazil. *Cienc Saude Colet*. 2014; 19(4):1179-89.
40. Sousa CAM, Silva CMFP, Souza ER. Determinantes dos homicídios no Estado da Bahia, Brasil, em 2009. *Rev Bras Epidemiol*. 2014; 17(1):135-46.
41. Minayo MCS. *Violência e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. (Coleção temas em saúde).
42. Bailey TC, Gatrell AC. *Interactive spatial data analysis*. Essex: Longman Scientific; 1995.
43. Gordis L. *Epidemiologia*. 4a ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2010.
44. Rothman KJ, Greenland S, Lash TL, editores. *Epidemiologia moderna*. Porto Alegre: Artmed; 2011. Tipos de estudos epidemiológicos. p. 107-22.
45. Minayo MCS. *Bibliografia comentada da produção científica brasileira sobre violência e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1990. (Panorama/ENSP).
46. Briceño-Leon R. Urban violence and public health in Latin America: a sociological explanatory framework. *Cad Saude Publica*. 2005; 21(6):1629-64.
47. Jannuzzi PM. *Indicadores sociais no Brasil: conceitos, fontes de dados e aplicações*. 5a ed. Campinas: Alínea; 2012.

Sousa CAM, Silva CMFP, Souza ER. El efecto del contexto sobre la incidencia de homicidios: ¿existen evidencias suficientes?. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66): .

Al buscar evidencias de asociaciones entre los fallecimientos por homicidios e indicadores sociales, los estudios presentan hallazgos divergentes. El objetivo fue realizar una revisión bibliográfica crítica sobre las asociaciones entre homicidios e indicadores sociales. Se efectuaron consultas en BVS, Scielo, Lilacs, Medline y Scopus. Los descriptores utilizados fueron: "violencia", "homicidios", "agresiones", añadiéndose los términos "factores socioeconómicos", "desigualdad", "desorganización social", "factores epidemiológicos", sumados a "análisis estadístico", "análisis espacial", "estudios ecológicos". Se utilizaron 49 indicadores diferentes. 12 indicadores presentaron concordancia de los hallazgos y nueve indicadores presentaron discordancia, tanto asociados directamente o indirectamente a los desenlaces. Debido a la complejidad del tema de los homicidios, algunos estudios tropiezan en una serie de limitaciones metodológicas y conceptuales y también se ven afectados por la falta de informaciones de libre acceso disponibles en las bases de datos secundarias.

Palabras clave: Violencia. Homicidios. Indicadores sociales. Revisión. Análisis estadístico.

Submetido em 02/08/16. Aprovado em 30/05/17.

Narrativas de vida como estratégia de ensino-aprendizagem na formação em saúde

Jaquelina Maria Imbrizi^(a)
 Fernando Sfair Kinker^(b)
 Adriana Barin de Azevedo^(c)
 Andrea Perosa Saigh Jurdi^(d)

Introdução

No âmbito acadêmico, a discussão sobre as novas tendências de ensino vem ganhando espaço na agenda da formação docente. As Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN)¹ preconizam que a formação do profissional de saúde deve ser condizente com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde². Nesse contexto, cursos e universidades precisam rever posições pedagógicas e currículos de formação. Ao propor que os cursos de graduação tenham como eixo norteador a integralidade, novas concepções de saúde e assistência passam a fazer parte dos currículos.

Temos o desafio de pensar e construir a formação de um profissional apto para o trabalho em equipe de maneira interdisciplinar, compreendendo a experiência singular do adoecimento – e não só a doença –, analisando a complexidade do contexto social de modo a trabalhar mais próximo das culturas populares, constituindo redes cuidadoras entre os serviços de saúde e estabelecendo relações orgânicas entre estruturas de serviço e matrizes de ensino/formação. Nesse cenário, docente e discente assumem novos papéis e, como se trata de uma relação complementar, caberia ao professor cultivar a escuta e postura flexível frente aos modos de fala e participação de seus estudantes que, por sua vez, precisam assumir um papel cada vez mais ativo em busca de seu conhecimento e exercitar sua criatividade e curiosidade científica³.

Em consonância com a proposta inovadora do projeto político-pedagógico do *campus* Baixada Santista da Unifesp, que prevê uma formação interprofissional com ênfase em metodologias ativas, as narrativas são estratégias de ensino-aprendizagem utilizadas em alguns módulos curriculares dos cursos de graduação, a partir da proposta pedagógica desenvolvida no eixo comum Trabalho em Saúde.

Esse eixo, comum a todos os cursos de graduação, utiliza a narrativa no segundo ano da formação, com o intuito de aproximar os estudantes de um trabalho com sujeitos e suas necessidades complexas, conhecendo assim a história de vida daquele que demanda cuidado e privilegiando a experiência da escuta e da implicação no trabalho em saúde.

^(a) Departamento de Saúde, Clínica, Instituições, Curso de Psicologia, Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Campus Baixada Santista, Rua Silva Jardim, 136, Vila Mathias, Santos, SP, Brasil. 11015-120. jaque.imbrizi@gmail.com

^(b, d) Departamento de Saúde, Clínica, Instituições, Curso de Terapia Ocupacional, Unifesp. Santos, SP, Brasil. ferkinker@ig.com.br; andreaJurdi@gmail.com

^(c) Eixo Trabalho em Saúde, Unifesp. Santos, SP, Brasil. adribarin@hotmail.com

Neste texto, serão apresentadas três diferentes experiências de professores que utilizam o processo de produção escrita da narrativa como método de avaliação, que substitui a clássica prova. No curso de Psicologia, no módulo “Psicologia, Ideologia e Cultura”, no segundo ano de formação, a principal atividade de avaliação solicitada é a entrega de um memorial, cujo objetivo é a produção escrita da trajetória de vida com vistas à articulação entre as experiências do estudante e os textos e conceitos trabalhados no módulo. No curso de Terapia Ocupacional, no módulo “Atividades Lúdicas e Lazer”, é solicitado ao estudante de terceiro ano do curso de graduação que escreva sua biografia, tendo como foco o brincar na sua infância. No eixo comum “Trabalho em Saúde”, no segundo ano de formação, no módulo “Prática Clínica Integrada: análise de demandas e necessidades de saúde”, estudantes têm o desafio de escrever a narrativa de história de vida dos usuários de um Núcleo de Apoio Psicossocial (Naps). Nesse caso, eles são convidados a cartografar as relações entre a trajetória de vida de usuários da Saúde Mental e as redes de cuidado e apoio ofertadas para essas pessoas em situação de vulnerabilidade social.

Portanto, esse texto se propõe tanto a discutir a produção de narrativas como uma importante estratégia de ensino-aprendizagem na formação profissional quanto apresentar a experiência desses professores na leitura e avaliação dessas produções escritas. Para isso, dividimos o texto em três tópicos: a discussão teórica a respeito da narrativa, as três experiências e a análise de seus impactos sobre a formação dos estudantes e docentes.

Discussão teórica sobre narrativas

A proposta de produção escrita de narrativas de vida na graduação em saúde parte do princípio apontado por Adorno⁴ de que: “[...] a educação tem sentido unicamente como educação dirigida a uma autorreflexão crítica” (p. 121). Ou seja, os professores são convidados a compreender a formação cultural como um processo singular que pode dar oportunidade à reflexão sobre a história da cultura na qual o estudante e o docente estão inseridos, pois tanto a produção simbólica quanto as condições materiais de existência de uma sociedade, mais do que um pano de fundo, precisam ser discutidas como produtoras de subjetividade.

Nesse sentido, no que se refere à singularidade da matéria que compõe as narrativas, o estudante, ao escrever sobre as trajetórias de vida, está rememorando o passado, o seu e do outro, e se aproximando das técnicas de si e dos modos como gregos e romanos investiram na produção de subjetividade⁵. Essas técnicas incluíam a meditação, a dieta, os exercícios físicos e espirituais, a coragem de dizer a verdade, também denominada parrésia, e a escrita de si. Essa última está associada ao cuidado de si, mas também à abertura ao outro, como atividade sobre o próprio Eu em um contexto de relações e laços sociais.

Foucault⁶ cita duas formas de escrita de si: *hypomnemata* e correspondência. Os primeiros eram cadernos de notas que, em si mesmos, constituíam anotações sobre a fala de alguém e um texto lido. Já nas diversas formas de correspondência endereçadas ao outro, na maioria das vezes, os assuntos versavam sobre modos de compartilhar notícias sobre questões de saúde e atividades cotidianas. O filósofo insiste que, ao escrever para outro, o sujeito é surpreendido com ideias desconhecidas até para si mesmo: “Escrever é, pois, ‘mostrar-se’, dar-se a ver, fazer aparecer o rosto próprio junto ao outro”⁶ (p. 150).

Vernant⁷ afirma que, na Grécia Antiga, que é o contexto histórico estudado por Foucault, não existiam confissões e diários íntimos e, ao contrário da busca pela intimidade do Eu, o importante era situar o sujeito no mundo. Nas palavras do autor: “A introspecção não existe. [...] O sujeito é extrovertido. Do mesmo modo como o olho não se vê a si próprio, o indivíduo para se apreender olha para outro lado, para o exterior” (p. 38)

Tania Rivera⁸ afirma que as produções artísticas têm a chance de explorar e atualizar isso que constitui o sujeito fora de si – no outro. A autora analisa a produção escrita do artista plástico Hélio Oiticica, que se apropria de elementos diversos para produzir seu texto: “Apropriação: tornar próprio o que é do outro, para passá-lo adiante e tornar-se outro, nessa passagem. A arte é, nesse

sentido, marcada pela transitoriedade [...] na medida em que ela não é mais do que um transitório entre sujeitos". (p. 58)

A questão da transitoriedade da arte é contemplada em dois textos de Sigmund Freud. No primeiro texto, Freud⁹ insere a questão de apreciar a beleza e os bens culturais, apesar de sua transitoriedade na vida, engolida pela voracidade do tempo no capitalismo. Já no segundo texto¹⁰, o psicanalista aproxima o processo criativo do escritor ao brincar no período da infância, incluindo seus jogos. Pois, o lúdico e a escrita criativa pressupõem a capacidade do sujeito de devanear, ausentar-se momentaneamente do mundo externo e produzir torções que criem e transformem a realidade e a experiência com o tempo. É no processo de socialização nas sociedades ocidentais que o sujeito considerado adulto precisa esquecer as brincadeiras e se centrar no tempo cronológico e útil. A maestria de um escritor criativo estaria na possibilidade de produzir simbolicamente um material que desperte o desejo criativo e brincante na pessoa que lê o texto literário.

Imbrizi et al.^{11,12} recorrem ao livro "Istambul: memória e cidade"¹³ para afirmarem que a produção de narrativa de história de vida está mais próxima da arte, no caso a literatura, do que dos ditames da ciência positivista. O literato convida os leitores a refletirem sobre como o seu Eu está ceifado pela topografia de sua cidade natal; ele escreve sobre si e sua família e ao mesmo tempo delinea as peculiaridades da cultura de Istambul e, assim, propõe um movimento extemporâneo no qual ocupa a posição de um narrador que transita entre o lugar da criança, do adolescente e do adulto. É o tempo do inconsciente e das experiências do escritor, no qual espaço e tempo se misturam na escrita de suas reminiscências e possibilitam a reflexão acerca do peso da memória coletiva que embaralha fato e ficção.

Os autores aqui elencados nos apoiam na problematização da narrativa como ferramenta que possibilita o processo criativo na elaboração de um material escrito, a transitoriedade entre a verticalidade da história singular e a horizontalidade da cultura, e a reflexão acerca da constituição subjetiva no encontro com a diferença. Assim, o uso da ferramenta narrativa pode recuperar o lugar que a criação ética e estética tem na produção do conhecimento e na formação profissional.

A partir deles, foi possível criar alguns critérios para que os professores considerassem no material escrito dos estudantes: 1) cartografar a subjetividade é um processo e, portanto, sempre inacabado; 2) afirmar a singularidade em suas articulações com o contexto social: as redes de cuidado, as atividades lúdicas, artísticas e coletivas; e 3) confirmar um exercício ético: a luta para evidenciar a inventividade da vida.

Tendo esses critérios como referência é que apresentaremos as três experiências de formação.

A narrativa de história de vida e a formação em Psicologia

O convite para a reflexão sobre seu processo de formação tem sido uma atividade sugerida aos estudantes matriculados no módulo "Psicologia, ideologia e cultura". Eles são convidados a produzir um memorial e o que nos interessa nessa proposição é inserir a experiência de vida como objeto privilegiado na produção de conhecimento.

No caso específico de nossa experiência no módulo e à luz das ideias de Foucault⁶, podemos dizer que o memorial comporta um momento no qual o estudante coloca em exercício as anotações que faz de suas leituras e daquilo que foi dito em sala de aula, com o intuito de produzir reflexões sobre sua própria existência.

O memorial é um convite para que o estudante descreva suas experiências de vida e localize os valores culturais que são construídos historicamente e transmitidos por meio de pessoas, coisas, arquiteturas, ambiências e da topografia da cidade na qual está inserido.

No que se refere aos desafios da escrita, a estudante A escreveu: "Início esse texto com o sentimento de alguém que escreve sem saber muito bem para quem e para quê. De certa forma, escrevo a mim mesma, numa tentativa esperançosa de me encontrar nessa teia de relações e criações chamada cultura". (Estudante A)

Aqui, a escrita de si como algo interminável está presente e se abre para reinvenções. O embate com o vazio da folha em branco está transcrito no texto, o Eu e o outro parecem perdidos, mas há a possibilidade de transitório entre eles.

O estudante B fez uso da música como tema para o desenvolvimento de seu memorial e articula-a com as discussões do texto de Adorno e Horkheimer¹⁴ sobre a indústria cultural, que é vista: “[...] como delimitadora da verossimilhança no campo das artes, fazendo uso de recursos como a repetição para solidificar sentidos favoráveis ao mercado capitalista. [...] minha percepção sonora pode estar determinada pelos meios de produção e pelas relações de poder” (Estudante B)

Nesse trecho, há o exercício da autorreflexão sobre sua própria cultura como aquela que molda a audição das pessoas.

Os trechos extraídos do capítulo do livro de Marcuse¹⁵ pela estudante C são contundentes e não poupam críticas à instituição universitária, que transmite e impõe sutilmente suas ideologias. Para essa estudante, a afirmação do filósofo de que a independência de pensamento está perdendo sua função crítica é inspiração para um dos trechos de seu memorial: “Os discursos de liberdade de escolha e pensamento são frequentes, mas é em atitudes simples, como cortar a fala de um colega que se expressa [...] que percebemos que ‘[...] sob o jugo de um todo depressivo, a liberdade pode ser transformada em instrumento de dominação’¹⁵ (p. 28)”. O que chama nossa atenção nesse trecho é o fato de que o memorial abre oportunidade para reflexões sobre as anotações de ideias dos autores que serão, posteriormente, incorporadas na escrita.

Os memoriais produzidos pelos estudantes da turma do segundo semestre de 2014 foram surpreendentes no que diz respeito à escolha de temas para o desenvolvimento das narrativas de história de vida: a) a escrita direcionada ao outro; b) a música; c) o espaço universitário; d) a relação com a irmã gêmea reveladora no seguinte trecho: “Sempre tivemos o mesmo corte de cabelo, sempre estudamos na mesma sala de aula, e tudo isso não porque éramos iguais, mas porque tínhamos medo de ser diferentes” (Estudante M); e muitos outros que não cabe enumerar aqui.

É possível perceber que o tema escolhido para desenrolar a escrita traz à tona a singularidade de cada estudante. Esse exercício é um fator importante a constar como elemento na formação dos profissionais de saúde para que estes estejam mais abertos para aquilo que singulariza os sujeitos inseridos em uma cultura comum e compartilhada.

A narrativa como recurso para a formação lúdica do estudante de terapia ocupacional

As atividades humanas são instrumento privilegiado das ações dos profissionais e constituem o elemento centralizador do processo terapêutico ocupacional¹⁶. Compreende-se que privilegiá-las para a compreensão do indivíduo no mundo requer trazer à tona a experiência, o fazer e o estar no mundo com o outro. Portanto, nos ocupamos de lançar luz sobre a experiência de si no mundo e sobre a experiência de estar e fazer com o outro.

O módulo “Atividades Lúdicas e Lazer” tem por objetivo que o estudante compreenda a importância das atividades lúdicas e de lazer ao longo do desenvolvimento humano e o brincar como legítimo depositário da cultura de transmissão oral de crianças, jovens, adultos e idosos.

O brincar constitui-se em um sistema que integra a vida social dos indivíduos e faz parte do patrimônio lúdico-cultural, traduzindo valores, costumes, formas de pensamento e ensinamentos, estabelecendo outros jeitos de viver e de fazer, criando novos padrões de sociabilidade permeados pela amizade, pela cooperação e pela noção de responsabilidade coletiva. Nesse processo, utiliza-se a produção de inventários e a ludobiografia, formas de narrativas distintas que possibilitam ao estudante experimentar a atividade, elaborá-la, construí-la individualmente e coletivizá-la posteriormente. Nesse caso, falamos de narrativas da experiência que trazem consigo o potencial de revisitar a memória lúdica e de constituí-la no presente. Narrar novamente a experiência partilhada, refletir sobre as estratégias para produzir lembranças e comunicá-las, constituindo memórias e compreensões sobre o tempo, é uma forma de ressignificar o passado no presente e apresentá-lo em sua novidade.

Inventário deriva do latim *inventarium*, que significa relação de bens deixados por alguém e documento ou lista em que se encontram registrados bens contendo ou não uma enumeração detalhada ou minuciosa dos mesmos. Partindo dessa premissa, é solicitado aos estudantes que realizem uma pesquisa de suas brincadeiras e brinquedos, de seus pais e de seus avós, permitindo a cada um

a sistematização do material de acordo com seu estilo e criatividade. A produção do inventário lúdico acontece ao longo do módulo e é utilizada como produto final para avaliação. É importante salientar que, nesse processo de pesquisar sobre o brincar intergeracional, os estudantes entram em contato com manifestações diversas de narrativas familiares que, até então, eram ignoradas por eles. Não é incomum que avós, pais e tios relatem situações difíceis na infância nas quais não permitiam que brincassem. Essas narrativas mostram o lúdico que emerge de condições adversas de vida: em algum momento foi possível brincar, construir um brinquedo, como um alívio para superar dias difíceis.

Em paralelo, os estudantes constroem sua própria ludobiografia, na qual desvelam a ludicidade presente em sua história de vida e despertam o ser brincante que cada um traz consigo. Utiliza-se o filme “Tarja branca – a revolução que faltava”¹⁷ como disparador, partindo de um conselho:

[...] hoje, amanhã, ou por esses dias, não se acanhe de selecionar uma foto de que você mais goste de quando era criança [...]. Preferencialmente uma foto que vai rememorar aquela criança viva, ativa, sorridente, brincalhona, lúdica que você foi. Olhe para ela e faça as seguintes perguntas: como ela está e por onde ela está? [...]. A possibilidade de nos assustarmos é altíssima. E de repensarmos algumas coisas também.

A partir desse conselho, vemos que essa tarefa não é tão simples, principalmente quando nos debruçamos sobre uma caixa velha e infelizmente percebemos que nos tornamos sérios demais e ocupados demais para brincar, não somente com os outros, mas com nós mesmos¹⁰. Fomos acostumados a acreditar que a seriedade é sinônimo de competência e que a brincadeira é sinônimo de imperfeição, ou seja, que é imprudente e desnecessária na maturidade adulta. A estudante D escreve sobre a desqualificação do brincar: “Até chegar um determinado momento da minha vida em que brincar de qualquer maneira já não parecia certo, eu tinha obrigações, tinha gente que precisava de mim e assumi responsabilidades que não eram minhas. A vida me cobrava ser séria e eu o fiz, desisti completamente de brincar” (Estudante D).

A narrativa da estudante E fala da dificuldade de entrar em contato com a memória lúdica: “Confesso nunca ter parado para pensar no meu brincar e que foi muito difícil conseguir me lembrar das brincadeiras e do que eu realmente gostava de fazer”.

Quando tomamos a narrativa como forma de rever a escrita do passado à luz do presente e revisitar o nosso ser brincante, instaura-se um trabalho de certa forma artesanal por parte do narrador, que, diante de sua experiência, constrói uma forma particular de concebê-la, envolvendo-a de sentimentos e sentidos próprios. A narrativa de F reaviva experiências brincantes: “O brincar me moldou, me tornou o que sou hoje e, como disse, acredito que essa brincadeira não tem fim. Ela vai se modificando com o passar do tempo. Nossa risada tem outros motivos, nossa diversão muda” (Estudante F).

Deixar registrada essa vivência por meio de imagens e escrita tem como objetivo não só contribuir para a reflexão sobre diferentes metodologias que podem ser utilizadas pelo docente para sensibilizar o estudante na construção do ser terapeuta, mas também divulgar a poética e a criatividade presentes em experimentações realizadas no módulo.

Para Fortuna¹⁸, talvez seja na ludicidade que possamos pensar em uma nova formação para nossos estudantes, uma vez que esta não desaparece ao término da infância. Ela não só persiste na vida adulta como se metamorfoseia nos modos de ser, de pensar, de aprender e ensinar, nos modos de viver.

A produção de narrativas e a experiência de formação junto a um Núcleo de Atenção Psicossocial

O módulo “Prática Clínica Integrada: análise de demandas e necessidades de saúde” é oferecido a estudantes do segundo ano dos seis cursos de graduação (Psicologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Serviço Social, Educação Física e Nutrição) em turmas mistas. Com o objetivo de desenvolver a capacidade dos estudantes de criar vínculo e aguçar a escuta, propõe-se uma atenção às diversas

dimensões do processo saúde/doença/cuidado por meio do encontro com usuários de um dos Naps de Santos, para ouvir suas histórias de vida e produzir uma narrativa a partir delas.

Durante um semestre, duplas de estudantes de cursos diferentes realizam visitas quinzenais aos usuários desse serviço, que ocorrem ou no NAPS ou nas suas residências, de acordo com a preferência deles, com o intuito de conhecer suas histórias. As histórias contam um percurso pelas redes de cuidado e apoio ofertadas a essas pessoas em situação de vulnerabilidade social e também as errâncias vividas por elas no contato com sujeitos e com situações diversas. Muitas vezes, o ato de ouvir as palavras do outro remete o estudante a sua própria história e a acontecimentos que nem cabem em palavras. Por isso, a tarefa de escrever uma narrativa aparece como um grande desafio para um estudante que já inicia sua formação aproximando-se da história de vida de outra pessoa que mobiliza nele muitas questões.

Para dar conta da multiplicidade de questões que surgem em cada visita, realizamos uma conversa coletiva supervisionada por nós docentes, que se intercala aos encontros com os usuários, com o intuito de partilhar a experiência e criar um espaço de apoio às dificuldades dos estudantes. O que se observa cada vez que o estudante conta sobre sua experiência é que tanto as memórias esquecidas dos usuários quanto as suas próprias são reativadas a partir desse encontro. Os estudantes relatam situações inusitadas, sem protocolos, nem roteiros predefinidos, mas com uma direção geral e uma disposição estratégica de abertura para o novo, que caracteriza os processos cartográficos¹⁹. É o que percebemos a partir do que a estudante G escreve em seu diário de campo, instrumento de apoio que serve de base para a posterior produção da narrativa: “Estou me impressionando muito com esse trabalho e com minhas reações em relação a isso. Minha ansiedade a cada semana é maior, e na verdade não queria que fossem tão poucos encontros assim” (Estudante G).

Uma das questões dos estudantes é em relação à expectativa em ouvir uma história contada de modo linear e cronológico. Eles entram em contato com uma memória dispersiva, um discurso fragmentado produzido a partir de um pensamento desconexo. O que se escuta são dados confusos, por vezes contraditórios, como no caso de um usuário que em um dia diz ter três filhos e no outro diz não ter nenhum. Trata-se de um modo de narrar e se ver com a própria história, que é sempre singular.

É deste modo que o processo formativo desloca o foco no conhecimento da doença e dos sintomas, apostando na abertura e disponibilidade à aventura inesperada do encontro, com suas vicissitudes. É essa abertura que os permite afetar-se e produzir um novo olhar e entendimento sobre a experiência dos usuários. De fato, estes deixam de ser doentes mentais para serem sujeitos com histórias ricas, vertiginosas, emocionantes e, quase sempre, sofridas. Há, portanto, uma aproximação com a experiência do sofrimento que tanto pode dar a sensação de dilacerar, desmanchar, quanto a de se metamorfosear radicalmente. Como diz a estudante H: “Observando essa história fico pensativa, tentando me colocar no lugar desse casal que passa por tantas dificuldades... Com os encontros chegando ao fim, me pego pensando em como será essa despedida, não sei ao certo como colocar um ponto final nesse tipo de relação que nunca tive antes” (Estudante H).

Não é tarefa simples aprender a acolher a experiência do usuário, decifrar seu discurso caleidoscópico e criar pela escrita um trabalho de cuidado. No entanto, o que se percebe é que este cuidado se efetua quando o estudante, futuro profissional, é capaz de ouvir, antes de tentar encaixar o sintoma, a doença, em um saber preexistente. Antes de chamar de delírio um modo de dizer a realidade, pode-se escutar naquelas falas um modo singular de gaguejar na própria língua, como diz Deleuze²⁰ a respeito dos escritores, que são capazes de dizer algo vital que a linguagem corrente, com sua sintaxe, é incapaz de dizer. Podemos afirmar que esse discurso caleidoscópico não se aprisiona nos fascismos da linguagem e produz fendas em um pensamento hegemônico, ousando dizer o inaudito.

Pela escrita, que é matéria de mistura entre narrador-escritor e personagem-usuário, é possível dar voz a estes pensamentos não legitimados e compor uma história. Ouvir o que os usuários têm a dizer neste encontro que ocorre fora da universidade, em seu próprio território, permite perceber outras coisas. O contato com a realidade dos usuários – marcada por condições precárias de vida, já que muitos deles habitam pequenos quartos de cortiços do centro da cidade, onde predomina a falta de luminosidade, a umidade, o mofo – acessa de modo afetivo uma história de vida.

A escrita surge deste contexto, onde o lugar do saber é colocado em análise, onde os estigmas referentes à saúde mental perdem sentido diante da experiência e onde uma vida é narrada em seus gestos, não cabendo mais na descrição de um diagnóstico ou de uma doença. É o que aparece nesta narrativa: “F. é uma senhora de 64 anos, divorciada, que atualmente mora com sua mãe e netas. [...] Essa mulher guerreira, que luta por sua família a cada dia, é uma pessoa admirável, que se mostrou muito honesta, justa, simpática, aberta para ajudar quem for necessário e, sobretudo, forte” (Estudante J).

Por isso, quando nos perguntamos como essa experiência pode contribuir para uma formação profissional de áreas que lidam com as expectativas e as necessidades dos sujeitos, podemos dizer que se trata antes de tudo de uma abertura para o encontro, da capacidade de escutar e aprender a cartografar a própria subjetividade e a do outro.

Considerações finais

Em 23 anos eu nunca parei para pensar na minha vida [...] numa perspectiva crítica e analítica. [...] É como se eu estivesse deixando de “vir apenas vivendo” e começasse a viver. É como se o efeito da anestesia estivesse passando... (Estudante T)

Escolher a narrativa de história de vida como estratégia de ensino-aprendizagem na formação de futuros profissionais de saúde é uma opção política, no sentido de ser uma resistência com relação a certos modos de transmitir conhecimentos calcados na cisão entre sujeito e contexto sociocultural, arte e vida. É uma proposta que encadeia a produção de saberes com a experiência dos sujeitos envolvidos no processo: o professor, o estudante e os narradores do Naps; além de uma possibilidade de articular inspirações teóricas, afetivas, artísticas e outros processos que se dão em sua realização. Isso porque a transitoriedade entre a verticalidade da história singular e a horizontalidade da cultura é condição para produzir uma história de vida.

Nesse sentido, pode-se dizer que, no que se refere a possíveis dificuldades atreladas à novidade desta estratégia, para muitos estudantes e docentes, estas aparecem mais como estranhamentos iniciais, como um pensamento novo produzido com a escrita. Esse deslocamento da conhecida avaliação por meio de provas, própria de metodologias tradicionais, apresenta-se, portanto, como necessário neste contexto em que o estudante tem um papel ativo em seu processo formativo. A experiência de escrita permite a ele se apropriar do seu percurso de aprendizado, da produção de sua subjetividade e da constituição de seu lugar profissional.

Assim, os três módulos têm se configurado como importante espaço de formação, no qual cada estudante exercita cartografar sua subjetividade, a das pessoas que estão ao seu redor e a dos usuários do Naps. Este trabalho produzido como memorial, inventário ou narrativa de história de vida funciona, assim, como estratégia de ensino-aprendizagem na formação que, no momento da escrita de si e do outro, pode disparar e produzir reflexões sobre o processo de formação cultural e autorreflexões que problematizam sua singularidade e questionam alguns aspectos da cultura contemporânea que corroboram o individualismo e a concepção de que o sujeito se faz sozinho, em detrimento das condições oferecidas por uma sociedade marcada pela desigualdade. O encontro com situações de sofrimento, enquanto modos diversos de adoecer, faz pensar em sua própria trajetória e em seu compromisso profissional. O reencontro com as memórias de brincadeiras da infância, com sua história de vida e com o pensamento desconexo de usuários de saúde mental, desperta este escritor criativo¹⁰, que havia abandonado seu contato com o devanear, com sua criança, com sua reinvenção da realidade. Poderíamos dizer que, por meio desse envolvimento com a escrita, que não acontece sem implicação, os universitários têm a oportunidade de praticar as técnicas de si: as narrativas escritas de si podem funcionar como práticas da liberdade que, no contexto de um processo formativo, inventam modos de existência que se contrapõem aos discursos normalizadores e às imposições hegemônicas de modos de estar no mundo.

Colaboradores

A autora Prof^a Dr^a Jaquelina Imbrizi contribuiu na concepção do texto e participou ativamente junto com os outros três autores – Prof^a Dr^a Adriana Barin de Azevedo, Prof. Dr. Fernando Kinker e Prof^a Dr^a Andrea Jurdi – da discussão dos resultados, da revisão e aprovação da versão final do artigo.

Referências

1. Ministério da Educação (BR). Resolução CNE/CES 6/2002. Diretrizes Curriculares Nacionais. Diário Oficial da União. 4 Mar 2002. Seção 1, p. 12.
2. Ministério da Saúde (BR). Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União. 19 Set 1990.
3. Mitre SM, Siqueira-Batista R, Girardi-de-Mendonça JM, Morais-Pinto NM, Meirelles CAB, Pinto-Porto C, et al. Metodologias ativas de ensino aprendizagem na formação profissional em saúde: debates atuais. *Cienc Saude Colet*. 2008; 13(2):2133-44.
4. Adorno T. Educação e emancipação. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1965/1995. p. 119-38.
5. Rago M. Introdução – Balizas. A aventura de contar-se: feminismos, escrita de si e invenções de subjetividade. Campinas: Editora da Unicamp; 2013. p. 23-59.
6. Foucault M. A escrita de si. O que é um autor? Lisboa: Passagens; 1992. p. 129-60.
7. Vernant JP. O indivíduo na cidade. In: Veyne P, Ricoeur P, Vernant JP. *Indivíduo e Poder*. Lisboa: Perspectivas do Homem, Edições 70; 1988, p. 25-44.
8. Rivera T. A Excrita de Hélio Oiticica. *Rev Poiésis*. 2011; 17:53-64.
9. Freud S. A transitoriedade (1916). In: Souza PC, organizador. *Obras Completas*. São Paulo: Companhia das Letras; 2010a. v. 12, p. 247-52.
10. Escritores criativos e devaneio (1908). In: Salomão J, organizador. *Obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1976.
11. Imbrizi JM, Matsubara FK, Silva MLF. A arte de narrar a história de uma vida em Orhan Pamuk: possíveis aproximações com as ideias de Sigmund Freud. *Fractal Rev Psicol*. 2014; 26(esp):695-714.
12. Imbrizi JM, Matsubara FK, Silva MLF. Na companhia de Orhan Pamuk: literatura e narrativas de história de vida. In: Lages R, organizador. *Psicologia social em experimentações: arte, estética e imagem*. Florianópolis: Abrapso, Edições do Bosque; 2015. (Coleção Práticas Sociais, Políticas Públicas e Direitos Humanos.)
13. Pamuk O. *Istambul: memória e cidade*. São Paulo: Companhia das Letras; 2007.
14. Adorno T, Horkheimer M. Indústria cultural: o esclarecimento como mistificação das massas. In: Adorno T, Horkheimer M, organizadores. *Dialética do esclarecimento*. Rio de Janeiro: Zahar; 1971/1984.
15. Marcuse H. As novas formas de controle. In: Marcuse H. *Ideologia da sociedade industrial*. Rio de Janeiro: Zahar; 1964/1967.
16. Lima EMFA, Pastore MDIN, Okuma DG. As atividades no campo da terapia ocupacional: mapeando a produção científica de terapeutas ocupacionais brasileiros de 1990 a 2008. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2011; 22(1):68-75.
17. Rhoden C. *Tarja Branca – a revolução que faltava*. São Paulo: Maria Farinha Filmes; 2014. (Documentário).

18. Fortuna TR. A formação lúdica docente e a universidade: contribuições da ludobiografia e da hermenêutica filosófica [tese]. Porto Alegre (RS): Faculdade de Educação; 2011.
19. Passos E, Kastrup V, Escossia L, organizadores. Pistas do método da cartografia: Intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina; 2009.
20. Deleuze G. Conversações. São Paulo: Editora 34; 1992.

A produção escrita de narrativas tem se apresentado como estratégia de ensino-aprendizagem na formação em saúde do *campus* Baixada Santista da Universidade Federal de São Paulo. Neste artigo, discutimos como os estudantes se apropriam desta atividade e como os professores estabelecem critérios para avaliar o material que substitui a prova. São apresentadas três experiências: o memorial; a biografia sobre o brincar e a história de vida dos usuários de um Núcleo de Atenção Psicossocial (Naps). O método se baseou na escolha de trechos dos escritos dos estudantes de 2014 e posterior análise à luz de autores que discutem narrativas. Os dados produzidos apontam a importância de considerar o processo criativo na elaboração de um texto; a transitoriedade entre a verticalidade da história singular e a horizontalidade da cultura; e a reflexão acerca da constituição subjetiva no encontro com a diferença.

Palavras-chave: Narrativa de história de vida. Processos de produção de subjetividade. Formação em saúde.

Life narratives as a teaching-learning strategy in health education

The written production of narratives has been used as a teaching-learning strategy in health education in the Baixada Santista *campus* of the Federal University of Sao Paulo. In the present study, the authors discuss how students explore this activity and how professors establish criteria to evaluate the material, which replaces conventional tests. Three experiences are presented: memorial, a biography about playing, and life history of users of a psychosocial care center. The method was based on the choice of excerpts from texts written by students of the class of 2014 and a posterior analysis grounded on the ideas of authors who discuss storytelling. The data points to the importance of considering the creative process when drafting a text, the transience between the verticality of a singular history and the horizontality of culture and the reflection on the subjective constitution in the encounter with difference.

Keywords: Life history narrative. Subjectivity production processes. Health education.

Narrativas de vida como estrategia de enseñanza-aprendizaje en la formación en salud

La producción escrita de narrativas se ha presentado como estrategia de enseñanza-aprendizaje en la formación en salud del *campus* Baixada Santista de la Universidad Federal de São Paulo. En este artículo discutimos cómo los estudiantes se apropian de esta actividad y cómo los profesores establecen criterios para evaluar el material que sustituye el examen. Se presentarán tres experiencias: el memorial, la biografía sobre el jugar y la historia de vida de los usuarios de un Núcleo de Atención Psicossocial (Naps). El método se basó en la elección de trechos de los escritos de los estudiantes de 2014 y análisis posterior a la luz de autores que discuten narrativas. Los datos producidos señalan la importancia de considerar el proceso creativo en la elaboración de un texto, la transitoriedad entre la verticalidad de la historia singular y la horizontalidad de la cultura y la reflexión sobre la constitución subjetiva en el encuentro con la diferencia.

Palabras clave: Narrativa de historia de vida. Procesos de producción de subjetividad. Formación en salud.

Submetido em 06/04/17. Aprovado em 09/09/17.

Gestão estratégica promovendo a integração ensino e serviço: implantação de Residência Multiprofissional em Onco-Hematologia

Leila Maria de Abreu Jaggi^(a)

Simone Travi Canabarro^(b)

Eliane Goldberg Rabin^(c)

Rita Catalina Aquino Caregnato^(d)

Introdução

A evolução tecnológica na área da Saúde apresenta uma aceleração constante ao incorporar novos procedimentos, exames e terapias, com benefícios para a sociedade e oportunizando uma assistência qualificada. Por outro lado, exige das instituições e governos a busca constante de melhorias nos processos para enfrentar a dinâmica do mercado^{1,2}.

Planejar estrategicamente significa usar recursos disponíveis de forma eficiente para aumentar a produtividade, definir os processos decisórios e as prioridades^{3,4}. O avanço nas demandas da sociedade no incremento tecnológico e no aperfeiçoamento do conhecimento exige profissionais preparados⁵.

O câncer, responsável por mais de sete milhões de óbitos no mundo a cada ano, representa 12% do total das mortes, conforme dados da União Internacional Contra o Câncer⁶. No Brasil, existe um estímulo para formar recursos humanos habilitados, com a finalidade de atuar nas redes de atenção nas doenças de maior incidência. Essas ações fazem parte da Portaria nº 2.439, do Ministério da Saúde (MS), publicada em dezembro de 2005 e que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO)⁷.

A Residência Multiprofissional na área da Saúde, considerada pós-graduação *lato sensu*, modalidade de ensino para o serviço, possibilita vivências em diferentes cenários da prática, constituindo-se em um dispositivo para formação em Saúde, com enfoque em estratégias, gestão, formação e controle social, buscando desenvolver competências nos trabalhadores da Saúde em defesa do Sistema Único de Saúde (SUS)⁸⁻¹⁴.

O ingresso no Mestrado Profissional em Ensino na Saúde de uma das autoras foi o motivo desencadeador para a construção de um produto educacional com potencial para qualificar a assistência por atuar em um hospital destinado ao atendimento de pacientes oncológicos. Aspirava-se construir um produto de ensino que contribuísse para a qualificação dos profissionais da Saúde, promovendo transformações efetivas na práxis da instituição de ensino superior (IES) e no serviço. Para definir o produto a ser criado, partiu-se da reflexão centrada em quatro pilares denominados A, B, C e D.

^(a, b, d) Mestrado Profissional em Ensino na Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Rua Sarmiento Leite, 245, Centro Histórico. Porto Alegre, RS, Brasil. 90050-170. lajaggi@santacasa.tche.br; simonet@ufcspa.edu.br; ritac@ufcspa.edu.br

^(c) Departamento de Enfermagem, UFCSPA. Porto Alegre, RS, Brasil. elianer@ufcspa.edu.br

O pilar A sustentou-se pela vivência de uma das autoras em gestão e prática profissional cotidiana em hospital destinado ao atendimento oncológico, identificando a necessidade de promover integração ensino e serviço e com o objetivo de qualificar e aperfeiçoar profissionais para trabalharem na Rede de Atenção de Oncologia (RAO).

O pilar B representou o Centro de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon), nomenclatura específica para os hospitais que oferecem assistência especializada e integral aos pacientes com câncer, atuando na área de prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento. A Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, do MS, redefiniu os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de Saúde habilitados na atenção especializada em Oncologia, definindo as condições de estrutura, funcionamento e recursos humanos para habilitação no âmbito do SUS¹⁵.

O pilar C constituiu-se no planejamento estratégico (PE) de 2011 a 2015 do hospital, no qual um dos temas estratégicos era “inovação” e “aumentar a capacidade para ensino e pesquisa” estava como objetivo estratégico. Havia necessidade de desenvolvimento de projetos visando à qualificação dos profissionais da Saúde e sua produção científica geradora de evidências.

O pilar D referia-se ao Plano de Desenvolvimento Institucional (PDI) de uma universidade federal, no qual, no Eixo do Plano de Metas, havia a previsão da expansão sustentada, apresentando como diretriz “ampliar o número de cursos, programas e vagas na graduação e pós-graduação”.

Ao perceber efetivo alinhamento entre as partes envolvidas para o desenvolvimento de projetos que integrassem o ensino e o serviço, definiu-se como questão norteadora desenvolver uma Residência Multiprofissional (RM) com ênfase em Onco-Hematologia em parceria entre um hospital de grande porte e uma universidade federal, promovendo integração ensino e serviço. O objetivo deste artigo é apresentar a trajetória do planejamento e implementação de um produto educacional em Saúde, na modalidade Residência Multiprofissional em Onco-Hematologia, com enfoque teórico da gestão estratégica.

Método

Trata-se de uma intervenção aplicada ao desenvolvimento de um produto educacional, integrando ensino e serviço. A “investigação intervencionista tem como principal objetivo interpor-se, interferir na realidade estudada para modificá-la, [...] não somente propõe soluções de problemas, mas participa efetivamente com a resolução dos mesmos”¹⁶ (p. 43).

A pesquisa-intervenção mobiliza o pesquisador e os sujeitos para interrogações e ações que possibilitam a aproximação da academia com a prática, com o intuito de produzir transformações nos cenários assistenciais¹⁷⁻¹⁹. Considerar as realidades sociais cotidianas e o compromisso ético e político da produção de práticas inovadoras são princípios norteadores da pesquisa-intervenção²⁰.

Essa modalidade “aproxima de forma singular pesquisador e pesquisado, em uma atividade em que ambos se conhecem, aprendem e (se) transformam”²¹ (p. 28). A intervenção na área de Educação “envolve o planejamento e a implementação de interferências (mudanças, inovações) – destinadas a produzir avanços, melhorias, nos processos de aprendizagem dos sujeitos que delas participam”²² (p. 58).

O desenvolvimento de trabalhos de intervenção traz a possibilidade de criar espaços para produzir conhecimento com base na realidade e contribuir para a solução de problemas do cotidiano dos sujeitos, possibilitando transformações nos ambientes^{16,22}.

O desdobramento dos objetivos definidos no planejamento estratégico acontece por meio de projetos, promovendo desenvolvimento de produtos e produzindo resultados alinhados aos objetivos da instituição^{4,23}.

Para desenvolver o produto educacional RM com ênfase em Onco-Hematologia, utilizou-se como guia o Project Management Body of Knowledge (PMBOK), seguindo os cinco grupos de processos preconizados para a construção de um projeto, denominados: 1) Iniciação; 2) Planejamento; 3) Execução; 4) Monitoramento e controle; e 5) Encerramento²⁴.

As instituições envolvidas, ambas localizadas em Porto Alegre, Brasil, foram escolhidas por abrigarem respectivamente assistência e ensino na formação de profissionais de Saúde. O hospital de referência nacional, há quatro décadas direcionado à assistência em Oncologia, é uma fundação de direito privado de caráter filantrópico de ensino e assistência social, reconhecido como um Cacon. A IES é uma universidade federal que oferece cursos de graduação e pós-graduação exclusivamente na área da Saúde.

Os sujeitos envolvidos no processo de desenvolvimento do produto educacional, ou seja, na RM com ênfase em Onco-Hematologia, foram dez profissionais e nove professores – das áreas de Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição – e atuaram, respectivamente, como preceptores e tutores, além de 15 professores para as disciplinas teóricas.

Para a construção do produto educacional, procedeu-se a análise de documentos institucionais relacionados à gestão estratégica das instituições envolvidas, análise da legislação referente à RM em área da Saúde, legislação relacionadas à atenção oncológica, observação por parte da pesquisadora dos cenários de prática assistencial na atenção oncológica e formalização por escrito da anuência dos gestores de ambas as instituições envolvidas.

O projeto foi aprovado pelo Ministério de Educação (MEC), autorizando a implantação do programa, com financiamento de oito bolsas para profissionais das áreas do conhecimento solicitadas.

Resultados e discussão

Para criar ou aprimorar um produto ou serviço existente, é necessário aplicar o conhecimento, as habilidades e as ferramentas existentes. Usualmente, as organizações utilizam projetos para efetivar o desdobramento dos objetivos estratégicos estabelecidos. Nesse projeto, seguiram-se as recomendações determinadas no PMBOK, conforme apresenta o Quadro 1.

Quadro 1. Grupos de processos do PMBOK relacionados às etapas da construção do Projeto de Residência Multiprofissional em Saúde (RMS)

Grupo de processo PMBOK	Etapas do projeto RMS
1. Iniciação	1. Conhecendo as estratégias
2. Planejamento	2. Criando o produto de ensino
3. Execução	3. Incorporando a RMS à rotina das instituições
4. Monitoramento e controle	4. Propondo indicadores de acompanhamento
5. Encerramento	5. Entregando o projeto às instituições

Fonte: Elaborado por Jaggi LMAL, 2016.

Iniciação: conhecendo as estratégias

A primeira etapa, denominada “conhecendo as estratégias”, explorou o planejamento estratégico das instituições envolvidas. Nessa investigação, evidenciou-se que as estratégias das instituições valeram-se da análise dos cenários de mercado, identificando as oportunidades existentes para alinharem seus objetivos estratégicos às demandas da sociedade.

A etapa de análise dos cenários é fundamental para subsidiar a definição dos caminhos de uma organização²⁵. A análise apontava uma necessidade do mercado de novos e inovadores produtos na área do ensino na Saúde, conforme evidenciado nos planejamentos estratégicos de ambas as instituições. Oliveira⁴ sinaliza que as organizações são impactadas pelas oscilações do meio em que estão inseridas, sendo fundamental entender o ambiente externo.

A análise documental solidificou a possibilidade de viabilizar a criação do produto educacional, visto que ambas as instituições envolvidas tinham o mesmo foco. Nesse momento, definiu-se como

escopo do projeto a ser desenvolvido um programa de Residência Multidisciplinar em Saúde (RMS) com ênfase em Onco-Hematologia. Esse produto educacional foi construído com a visão de inovação colaborativa, visto que uniu olhares e ações tanto da instituição formadora quanto da instituição de serviço. É importante a vinculação dos saberes acadêmicos e daqueles construídos com base na prática e vivências das equipes²⁶. As relações colaborativas entre organizações viabilizam o conhecimento para a criação e aprimoramento de seus serviços e produtos^{27,28}.

Planejamento: criando um produto de ensino

Na etapa de planejamento, foi elaborado o projeto do produto educacional de ensino na Saúde, no que tange ao objetivo de inovar incorporando produtos ao seu portfólio.

Identificou-se a possibilidade de efetivar o projeto quando o MEC publicou um edital “para processo de seleção-financiamento de bolsas/residente para a Residência Multiprofissional na área da Saúde”, em 2014, estimulando as universidades públicas federais a cadastrarem seus projetos para abertura de novos programas de RMS em 2015. Esse edital priorizava algumas áreas da Saúde para a concessão de bolsas, sendo uma delas a atenção ao câncer. No Brasil, o PNAO orienta a atenção ao câncer no país e estabelece as responsabilidades dos diferentes segmentos na linha do cuidado ao paciente oncológico⁷.

Considerando que, no ano de 2015, o Instituto Nacional do Câncer²⁹ estimou seiscentos mil novos casos de câncer no Brasil para o biênio 2016-2017, faz-se necessário olhar as demandas epidemiológicas, corroborando a relevância em preparar profissionais para atuarem nessa área. A possibilidade surgida com o edital publicado permitiu investigar na IES e no hospital o interesse em desenvolver um programa de RMS com ênfase em Onco-Hematologia. Com base nas manifestações favoráveis dos gestores das instituições, buscou-se o desdobramento das ações que conduziram à elaboração do projeto pedagógico (PP) do programa proposto.

Essa etapa exigiu articulação com as áreas de conhecimento acadêmico e do serviço com a finalidade de obter a adesão ao projeto. Por existir um programa de RM com ênfase em Terapia Intensiva em parceria entre as instituições envolvidas, desde 2012, conduziu-se a nova proposta para avaliação do Núcleo Docente Assistencial Estruturante (NDAE), investigando as áreas de conhecimento que tinham interesse em participar da nova proposta. Esse núcleo é “constituído pelo coordenador do programa, por representante de docentes, tutores e preceptores de cada área de concentração”³⁰ (p. 24). As áreas que mostraram disponibilidade em participar do desenvolvimento do projeto foram: Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição. Para ser considerado RMS, o programa deve contemplar, no mínimo, três profissões na área da Saúde³⁰.

Para o funcionamento das RMS, são necessários docentes, tutores e preceptores em todas as áreas do conhecimento envolvidas no programa. Docentes são os “profissionais vinculados às instituições formadoras e executoras que participam do desenvolvimento das atividades teóricas e teórico-práticas, no PP”; os tutores são responsáveis pela “atividade de orientação acadêmica de preceptores e residentes”; e os preceptores “são os profissionais responsáveis pela supervisão das atividades práticas realizadas pelos residentes nos serviços de saúde”³⁰ (p. 25).

Dallegrave³¹ defende a existência de uma crítica constante por parte dos atores envolvidos no trabalho educativo da RMS; entretanto, deve haver um regramento no funcionamento dessa modalidade de ensino na Saúde, mantendo o compromisso de formação de equipes para atuação integrada na atenção ao usuário.

A construção de um programa de RMS prevê a atenção em todos os níveis de complexidade de cuidado, demandando que o residente tenha vivência também na rede básica. Dessa forma, buscou-se estabelecer contato com a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre para identificar interesse em participar do programa. O Conselho Municipal de Saúde e o secretário elaboraram uma carta de compromisso da SMS, apoiando as atividades da RMS com ênfase em Onco-Hematologia e permitindo executar as atividades na Rede Básica de Saúde com o objetivo de preparar profissionais para atender a linha de cuidados ao câncer.

Para a elaboração e estruturação do PP, utilizou-se: a) modelos de programas de RMS em Oncologia e Hematologia existentes no Brasil; b) o programa de RMS com ênfase em terapia intensiva

existente; e c) um projeto de pós-graduação *lato sensu* em Oncologia e Hematologia desenvolvido na universidade, contudo, não implantado. O PP do novo programa foi elaborado visando à integração das diferentes profissões da Saúde para atuarem em equipe multiprofissional com proposta de trabalho interdisciplinar, inseridas em campo e núcleo de saberes e práticas, com articulação permanente, voltadas à integração entre ensino, pesquisa, serviço, gestão do SUS e controle social.

A RMS oportuniza a formação crítica de profissionais na área da Saúde para atuação nos diferentes cenários de atenção aos usuários. Essa estratégia pedagógica, defendida por Freire³², promove uma formação crítica, integrando os envolvidos no processo de ensino-aprendizagem, e contribui, assim, para as transformações sociais.

O PP do programa foi organizado em disciplinas práticas, teórico-práticas e teóricas. Conforme Resolução da CNRMS nº 5 de 2014, as estratégias educacionais práticas, que correspondem a 80% da carga horária do programa, são desenvolvidas nas áreas assistenciais, oportunizando o treinamento prático em serviço, supervisionadas pelos preceptores³³.

Existe uma melhor construção de conhecimentos quando os estudantes vivenciam atividades teóricas e práticas que tenham coerência e permitam um exercício reflexivo. Isso reforça os componentes da formação, estimulando os profissionais ao questionamento das próprias ações realizadas, ocorrendo crescimento global de cada ator do processo de formação, sendo o programa de ensino em Saúde a força mobilizadora para a transformação³⁴.

As estratégias educacionais teóricas são atividades de aprendizagem desenvolvidas em aulas formais, estudos em grupo, seminários e estudos individuais³³ orientados e acompanhados por docentes das diferentes áreas de conhecimento. As estratégias educacionais teórico-práticas são realizadas por meio de estudo de casos clínicos, atuação em instâncias de controle social, atividades na Saúde Coletiva e ações educativas acompanhadas do corpo docente assistencial³³. A RMS contribui para o desenvolvimento do saber profissional, na medida em que proporciona embasamento teórico na realização das práticas^{12,14}.

Organizou-se o programa com disciplinas de tronco comum a todas as ênfases, com conteúdos de interesse comuns e interdisciplinares, sendo estas: Políticas Públicas de Saúde no Brasil; Interdisciplinaridade, Integralidade e Controle Social; Planejamento de Pesquisa; Segurança do Paciente; e Ética. As disciplinas específicas definidas foram: Abordagem Multiprofissional ao Paciente em Onco-Hematologia I (Princípios de Diagnóstico, Políticas de Saúde em Oncologia); Gestão Organizacional e Trabalho em Equipe; Abordagem Multiprofissional ao Paciente em Onco-Hematologia II (Educação e Saúde Psico-Oncologia e Contexto dos Cuidados Oncológicos) e Fundamentos em Onco-Hematologia I (Fisiopatologia do câncer, Oncogenética, vigilância, registro e prevenção do câncer).

Para oportunizar o aprendizado em todos os cenários, definiu-se como campo de práticas unidades de internação, ambulatório de prevenção de câncer, ambulatório de especialidades oncológicas, unidade de quimioterapia, serviço de radioterapia, Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), Centro Cirúrgico (CC), serviços de diagnóstico, registro de câncer de base hospitalar e unidade de transplante de medula óssea. Complementando a linha do cuidado na atenção oncológica, pretende-se que os residentes vivenciem e desenvolvam atividades multidisciplinares, envolvendo os professores da IES e profissionais da atenção primária em unidades estabelecidas pela SMS.

As atividades desenvolvidas no atendimento hospitalar são divididas nos dois anos nos quais o residente acompanha a rotina do serviço e do paciente, incluindo a internação nas unidades de alta complexidade. Portanto, entre a atenção básica e a hospitalar, o residente cumpre uma carga horária de 5.760 horas, conforme determina a legislação vigente³³.

A função de coordenação do programa RMS deve ser exercida por profissional com titulação mínima de mestre e com experiência profissional de, no mínimo, três anos na área de formação, atenção ou gestão em Saúde²¹. Cabe a este cadastrar o projeto no Sistema da Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde (SisCNRMS), do MEC, bem como acompanhar o desenvolvimento do programa. A escolha do coordenador para a RMS com ênfase em Onco-Hematologia realizou-se em reunião com membros da Comissão de Residência Multiprofissional (Coremu), sendo indicado o nome de uma docente da IES com uma trajetória na assistência e na pesquisa na área oncológica.

Em setembro de 2014, após aprovação da Coremu e das diferentes instâncias da IES, o projeto foi cadastrado no SisCNRMS. A divulgação dos resultados com a autorização da abertura do programa pelo MEC ocorreu em novembro de 2014, quando foi publicada a relação das instituições e programas aprovados para o exercício de 2015.

Execução: incorporando a RMS à rotina das instituições

A etapa de execução de um projeto consiste na materialização do planejamento de criação³⁵. O projeto é inovador na medida em que introduz um novo produto; a inovação é um processo de mudança, em que novos ou melhorados processos são agregados à organização³⁶. Considera-se uma inovação colaborativa, visto que integra instituição de ensino e serviço no desenvolvimento do produto²⁷⁻²⁸.

As ações para abertura do processo seletivo de ingresso dos residentes da primeira turma tiveram início em novembro de 2014, sendo de responsabilidade da IES e ocorrendo em duas etapas: 1) prova de conhecimento específico; e 2) entrevista estruturada. Inscreveram-se 22 profissionais, concorrendo às oito vagas disponibilizadas. O ingresso dos residentes aprovados para a primeira turma ocorreu em março de 2014.

As atividades em conformidade com o plano de implementação da RMS foram realizadas pela coordenadora do curso em parceria com a gestora do projeto, representando, respectivamente, a IES e a instituição de serviço, envolvendo professores, tutores, preceptores e demais profissionais do campo de prática. O PMBOK indica que a etapa de execução de um projeto implica em coordenar as ações planejadas, envolvendo as pessoas para a realização²⁴.

O acompanhamento de execução de um projeto pressupõe avaliações contínuas e atualizações, podendo-se incluir ou mudar ações previstas durante o planejamento²⁴. O monitoramento do processo de implementação é realizado por meio de reuniões sistemáticas entre coordenação, tutores e preceptores para avaliação das etapas em andamento.

As inovações nas intervenções educacionais proporcionam aprendizado entre os sujeitos envolvidos²². Autores enfatizam a relevância de mobilizar os sujeitos para questionamentos, visando à aproximação da academia com a prática¹⁸⁻¹⁹.

As atividades práticas iniciaram-se na Atenção Básica de Saúde, oportunizando aos residentes atividades assistenciais integradas com as equipes de Saúde atuantes no local, permitindo conhecer o funcionamento dos processos da rede de atenção de Saúde preconizados pelo SUS. O inovador nessa prática foi incluir profissionais de Fisioterapia, Nutrição e Fonoaudiologia, até então inexistentes na Atenção Primária aos usuários no distrito de Saúde em que os residentes foram inseridos. As disciplinas teóricas desenvolvidas simultaneamente abordavam as políticas públicas, processo de saúde e doença, interdisciplinaridade, integralidade e controle social.

Oliveira⁴ enfatiza que a reflexão sobre a realidade assistencial, subsidiada pelo embasamento teórico transforma o profissional e seu senso crítico e investigativo, ultrapassando o tecnicismo.

As vivências assistenciais no âmbito hospitalar foram estruturadas em planos de atividades práticas, organizadas por setor de atuação e área de conhecimento, de forma a permitir que os residentes compartilhassem os saberes na rotina diária das unidades assistenciais. A estruturação em *rounds* multidisciplinares passou a compor a rotina e permitiu a discussão e a complementação dos saberes dos atores envolvidos.

Freire³² defende que o processo educativo pressupõe a busca pela pesquisa e a reflexão crítica, em um ambiente de troca entre discente e docente. Esse processo deve extrapolar o domínio técnico-científico, estendendo-se aos aspectos estruturantes das relações e das práticas relevantes para a sociedade.

Existe um forte movimento para que a academia se desfaça das estruturas rígidas e compartimentadas, abrindo-se para uma visão interdisciplinar³⁷. A RMS com ênfase em Onco-Hematologia promoveu mobilização dos profissionais da academia e do serviço, na medida em que propôs um modelo inovador com desenvolvimento de aulas teóricas com conteúdos específicos da área oncológica, organizadas linearmente de forma multidisciplinar. Os profissionais das quatro áreas

de conhecimento que compõem a RMS têm acesso aos conteúdos teóricos de forma integrada; todos têm contato com os diferentes temas, independentemente das áreas de conhecimento, unificando e potencializando os saberes.

Monitoramento e controle: propondo indicadores de acompanhamento

Os residentes participam efetivamente no processo de acompanhamento do programa, apresentando sugestões de melhorias contínuas que, somadas às contribuições de tutores e preceptores, fazem o processo de cocriação ser uma realidade no desenvolvimento desse novo programa. Um produto necessita constantemente ser acompanhado; o envolvimento do usuário final no processo de criação contribui para o aprimoramento contínuo²⁸.

O primeiro ano de funcionamento desse programa foi de construção coletiva, visto que a Educação e a Saúde requerem a soma do saber acadêmico e do saber do senso comum, construído nas experiências de grupos^{26,32}.

Com base na análise dos resultados obtidos na implantação de um plano, faz-se necessária a manutenção ou a incorporação de novas ações. O NDAE da RMS com ênfase em Onco-Hematologia constitui-se em um fórum de avaliação sistemática sobre o programa. Sugere-se que o núcleo estabeleça indicadores de avaliação, como uma pesquisa de satisfação dos residentes em relação ao programa ao fim de cada ano. A produção científica contribui para a qualificação da assistência e, quando há aproximação da academia com a prática, cresce a pesquisa aplicada, promovendo mudanças no cotidiano do assistir. No primeiro ano de incorporação do programa com ênfase em Onco-Hematologia, observou-se um ganho em quantidade de produção científica: os residentes produziram 25 trabalhos, com suporte de tutores e preceptores, para apresentação em eventos nacionais e internacionais. Somam-se a esses oito Trabalhos de Conclusão da Residência (TCR) que estão em andamento, com temas específicos das áreas de conhecimento. O número de trabalhos científicos produzidos pelos residentes durante o período de especialização contribui como indicador de desempenho da residência e aponta para uma renovação de saberes e aprofundamento na escuta em todos os âmbitos, incluindo a gestão do lócus de trabalho dos residentes.

Encerramento: entregando o produto às instituições

Considera-se inovador esse produto educacional implantado por ter sido produzido como dissertação do Mestrado Profissional em Ensino na Saúde, resultando propriamente em um produto de ensino na Saúde. A universidade avançou à medida que, para além dos muros institucionais, adentrou em um cenário de práticas que precisava ser desacomodado para criar estratégias, direcionando para um cuidado com vários olhares, sempre acompanhada da visão do todo pela gestão. Se o processo era cristalizado no passado próximo, atualmente é possível afirmar que há uma oxigenação permanente. Segundo Freire³², “ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua produção ou a sua construção” (p. 12).

Um dos principais resultados inovadores da RMS com ênfase em Onco-Hematologia é a capacidade de ter integrado os professores da universidade com os profissionais que atuam no hospital, desenvolvendo parcerias e compartilhando o reconhecimento da saúde como um direito universal, o entendimento da determinação social do processo de saúde e doença e o compromisso com a formação em Saúde voltada para propostas coletivas de enfrentamento a problemas complexos³⁸. Soma-se a isso o fato de os pacientes/usuários passarem a ter cotidianamente uma equipe atualizada que orienta e visualiza novas formas de prestar uma assistência integral, apesar das limitações complexas impostas pelo SUS.

Encerrando o projeto, entrega-se um programa de RMS com ênfase em Onco-Hematologia, construído de forma colaborativa. Esse produto passa a fazer parte do portfólio das instituições, sendo a materialização da integração ensino e serviço na formação de recursos humanos para atenção à Saúde. Portanto, a necessidade contemporânea de integrar a universidade, o serviço de Saúde e a comunidade para capacitar profissionais da Saúde inseridos em diferentes contextos de serviço em todos os níveis de

atenção, pela articulação do conhecimento específico^{32,39,40}, passa a ser uma realidade.

Na era da informação e da interdisciplinaridade crescem as demandas de profissionais com formação e visão ampliada do cuidado, capazes de compartilhar conhecimento para fazer frente à evolução do processo de Atenção à Saúde.

Considerações finais

Desenvolver um produto educacional de ensino em um serviço de Saúde na modalidade Residência Multiprofissional com ênfase em Onco-Hematologia, alicerçada pela gestão estratégica de um hospital de grande porte e de uma universidade federal, coloca à disposição da sociedade um curso de especialização modalidade *lato sensu*, contribuindo na formação de profissionais aptos para planejar, implementar e avaliar serviços de Oncologia em seus aspectos organizacionais e funcionais, nos diferentes cenários de atenção aos usuários. A academia e o serviço potencializaram esforços para promover ações colaborativas, atendendo às necessidades sociais e alinhados às políticas de Estado que priorizam a atenção ao câncer, fundamentada nas diretrizes do SUS.

Novas oportunidades de investigação se apresentam com o objetivo de identificar o impacto produzido pelos egressos da RMS com ênfase em Onco-Hematologia na assistência aos usuários.

Colaboradores

Leila Maria de Abreu Jaggi e Rita Catalina Aquino Caregnato participaram da concepção, redação, discussão, revisão e aprovação da versão final do artigo. Simone Travi Canabarro e Eliane Goldberg Rabin participaram da redação, discussão e revisão do artigo.

Agradecimentos

Agradecemos a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre pelo apoio no desenvolvimento e implementação do Programa de Residência Multiprofissional em Onco-Hematologia, bem como aos profissionais que se envolveram no projeto.

Referências

1. Spiller ES, Senna AM, Santos JF, Vilar JM. Gestão dos serviços de saúde. Rio de Janeiro: FGV; 2011.
2. Bedin DM, Scarparo HBK. Gestão em saúde, experiências de campo e pesquisa com inserção social. Porto Alegre: Sulina; 2013.
3. Moysés-Filho J, Kestelman HN, Becker-Júnior LC, Torres MCS. Planejamento e gestão estratégica em organizações de saúde. Rio de Janeiro: FGV; 2011.
4. Oliveira DPR. Planejamento estratégico. São Paulo: Atlas; 2012.
5. Pierantoni CR, Vianna ALA. Educação e saúde. São Paulo: Hucitec; 2010.
6. União Internacional Contra o Câncer (UICC). World Cancer Leaders' Summit [Internet]. 2013 [citado 15 Abr 2016]. Disponível em: http://uicc.org/sites/main/files/private/WCLS2013_Report.pdf.

7. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS n. 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005.
8. Gerlack LF. Saúde do idoso: residência multiprofissional como instrumento transformador do cuidado. *Rev Cienc Saude*. 2009; 2(2):104-8.
9. Rosa SD, Lopes RE. Residência multiprofissional em saúde e pós-graduação Lato Sensu. *Rev Trab Educ Saude*. 2009; 7(3):479-98.
10. Nascimento DDG, Oliveira MAC. Competências profissionais e o processo de formação na residência multiprofissional em Saúde da Família. *Saude Soc*. 2010; 19(4):814-27.
11. Ceccim RB. Prefácio. In: Fajardo AP, Rocha CMF, Pasini VL, organizadores. *Residência em saúde, fazeres e saberes na formação em saúde*. Porto Alegre: Evangraf; 2010. p. 17-23.
12. Lobato CP, Melchior R, Baduy RS. A dimensão política na formação dos profissionais de saúde. *Physis*. 2012; 22(4):1273-91.
13. Costa-Neto PEW, Batista SHS. A preceptoria na formação em saúde: uma incursão na literatura. In: Silva GTR, organizador. *Residência multiprofissional em saúde: vivência e cenários de formação*. São Paulo: Martinari; 2013. v. 1. p. 47-60.
14. Silva RMO, Cordeiro ALAO, Fernandes JD, Silva LS, Teixeira GAS. Contribuição do curso de especialização, modalidade de residência para o saber profissional. *Acta Paul Enferm*. 2014; 27(4): 362-6.
15. Ministério da Saúde (BR). Portaria Ministerial nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014.
16. Vergara SC. *Projetos e relatórios de pesquisa em Administração*. 14a ed. São Paulo: Atlas; 2013.
17. Damiani MF. Sobre pesquisas do tipo intervenção. In: Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino, Anais do XVI Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino. Campinas: UNICAMP; 2012.
18. Zambenedetti G, Silva RAN; Pesquisa-intervenção: uma perspectiva ética na relação entre universidade e serviço de saúde. In: Scarparo HBK, Bedin DM. *Gestão em saúde, experiências de campo e pesquisa com inserção social*. Porto Alegre: Sulina; 2013.
19. Rossi A, Passos E. Análise institucional: revisão conceitual e nuances da pesquisa-intervenção no Brasil. *Rev EPOS*. 2014; 5(1):156-81.
20. Moreira MIC. Pesquisa-intervenção: especificidades e aspectos da interação entre pesquisadores e sujeitos da pesquisa. In: Castro LR, Besset VL, organizadores. *Pesquisa-intervenção na infância e juventude*. Rio de Janeiro: Trarepa; 2008.
21. Castro LR, Besset VL, organizadores. *Pesquisa-intervenção na infância e juventude*. Rio de Janeiro: Trarepa; 2008.
22. Damiani MF, Rochefort RS, Castro RF, Dariz MR, Pinheiro SS. Discutindo a Pesquisa do tipo Intervenção Pedagógica. *Cad Educ*. 2013; 45:57-67.
23. Cavalieri A. A estrutura e a norma de gerenciamento de projetos. In: Dinsmore PC, Cavalieri A. *Como se tornar um profissional de gerenciamento de projetos*. Rio de Janeiro: Qualimark; 2009.
24. Project Management Institute. *Um guia do conhecimento em gerenciamento de projetos (Guia Pmbok - Guide to the Project Management Body of Knowledge)*. 5a ed. São Paulo: Saraiva; 2014.

25. Ghemawat P. A estratégia e o cenário de negócios. Porto Alegre: Bookman; 2007.
26. Rangel M. Educação e saúde: uma relação humana, política e didática. *Rev Educ.* 2009; 32(1):59-64.
27. Huizingh EKR. Open innovation, state of the art and future perspectives. *Technovation.* 2011; 31(1):2-9.
28. Bueno B, Balestrin A. Inovação colaborativa: uma abordagem aberta no desenvolvimento de novos produtos. *Rev Adm Empres.* 2012; 52(5):517-30.
29. Instituto Nacional do Câncer. Incidência de câncer no Brasil [Internet]. Brasília (DF): INCA; 2016 [citado 15 Abr 2016]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=2>.
30. Ministério da Educação (BR). Resolução CNRMS nº 2, de 13 de abril de 2012. Dispõe sobre Diretrizes Gerais para os Programas de Residência Multiprofissional e em Área Profissional de Saúde. *Diário Oficial da União*; abr. 2012. Seç I, p. 24-5.
31. Dallegrave D, Ceccim RB. Expressões do processo de governamentalização nas residências em saúde. *Interface (Botucatu).* 2016; 20(20):377-88.
32. Freire P. Pedagogia da autonomia saberes necessários à prática educativa. 43a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2011.
33. Ministério da Educação (BR). Resolução n. 05, de 7 de novembro de 2014. Dispõe sobre a duração, carga horária, avaliação e frequência nos Programas de Residências Multiprofissionais. *Diário Oficial da União*; 2014 nov. 10. Seç 1, p. 34.
34. Hatlevik I, Katrine R. The theory-practice relationship: reflective skills and theoretical knowledge as key factors in bridging the gap between theory and practice in initial nursing education. *J Adv Nurs.* 2011; 68(4):868-77.
35. Vargas R. Manual prático do plano de projeto utilizando o Pmbok Guide. 5a ed. Rio de Janeiro: Brasport; 2014.
36. Tidd J, Bessant J, Pavitt K. Gestão da inovação. Porto Alegre: Bookman; 2008.
37. Arbix G, Consoni F. Inovar para transformar a universidade brasileira. *Rev Bras Cienc Soc.* 2011; 26(77):205-24.
38. Silva SHS. Educação permanente em saúde: metassíntese. *Rev Saude Publica.* 2014; 48(1):170-85.
39. Lopes R, Tocantins FR. Promoção da saúde e a educação crítica. *Interface (Botucatu).* 2012; 16(40):235-4.
40. Pereira RCA, Rivera FJU, Artmann E. O trabalho multiprofissional na Estratégia Saúde da Família: estudo sobre modalidades de equipes. *Interface (Botucatu).* 2013; 17(45):377-40.

O presente estudo apresenta o planejamento e implementação de um produto educacional em Saúde na modalidade Residência Multiprofissional Integrada em Onco-Hematologia, com enfoque teórico da gestão estratégica. Trata-se de uma intervenção aplicada que integra ensino e serviço, conforme o processo do Project Management Institute. O cenário foi uma universidade federal brasileira em parceria com um centro de alta complexidade em Oncologia. Em 2014, o programa foi planejado orientado pela gestão estratégica das instituições, sendo implementado em 2015. A residência oportuniza qualificação multiprofissional, oferecendo oito vagas por ano. Este produto resultou de um trabalho desenvolvido no Mestrado Profissional em Ensino na Saúde, financiado pelo Governo Federal. A academia e o serviço potencializaram esforços para promover ações colaborativas atendendo às necessidades da sociedade, alinhados às políticas de Estado que priorizam a atenção ao câncer, seguindo as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Palavras-chave: Educação. Ensino. Gestão em Saúde. Internato não médico. Saúde.

Strategic management promoting teaching and service integration: multidisciplinary residency deployment in Onco-Hematology

In this paper we share details about the planning and implementation of a health education product deployed in a multi-professional residency in onco-hematology, using strategic management as the theoretical framework. The study represents an applied intervention that integrates teaching and service provision, based on processes established by the Project Management Institute. The study took place at a Brazilian Federal University in partnership with a center for high complexity oncology. Planning for the program began in 2014, based on the strategic management of the institutions involved, and implementation started in 2015. The residency provides an opportunity for professional training, with eight places made available each year. The product was the result of work carried out in the Professional Master's for Health Teaching that is financed by the Brazilian Federal Government. The academic institution and the service provider joined forces to promote collective actions that meet societal needs and are aligned with public policies that place a priority on cancer care, based on guidelines laid out by the Brazilian National Health System (SUS).

Keywords: Education. Teaching. Health Management. Non-medical Internship. Health.

Gestión estratégica para promover la integración enseñanza y servicio: implantación de Residencia Multi-profesional en Onco-Hematología

Este estudio presenta la planificación e implementación de un producto educativo en salud en la modalidad Residencia Multi-profesional integrada en Onco-Hematología, con enfoque teórico de la gestión estratégica. Se trata de una intervención aplicada que integra enseñanza y servicio, conforme el proceso del Project Management Institute. El escenario fue una universidad federal brasileña en alianza con un centro de alta complejidad en Oncología. En 2014, se planificó el programa orientado por la gestión estratégica de las instituciones, implementándose en 2015. La residencia proporciona la oportunidad de calificación multi-profesional, ofreciendo ocho plazas por año. Este producto fue resultado de un trabajo desarrollado en la Maestría Profesional en Enseñanza en Salud, financiado por el Gobierno Federal Brasileño. La academia y el servicio potenciaron esfuerzos para promover acciones colaborativas atendiendo las necesidades de la sociedad, alineados a las políticas de Estado que priorizan la atención al cáncer, siguiendo las directrices del del Sistema Brasileño de Salud (SUS).

Palabras clave: Educación. Enseñanza. Gestión en Salud. Internado no médico. Salud.

Submetido em 15/11/16. Aprovado em 28/05/17.

Mi viaje por el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (ESPIE): como las metodologías activas añadiran para una aprendizaje significativa en la gestión de políticas de salud

Alma Nina Cohn Maiadanic^(a)
Aline Barreto de Almeida Nordj^(b)

Deseos y planificación

Me embarqué en esta experiencia en una etapa de la vida y edad en la cual, según las costumbres hegemónicas la gente deja el trabajo para dedicarse a descansar, disfrutar, cosechar de lo que ha sembrado y disfrutar de aquellas cosas pendientes que ha querido hacer y no ha podido: 'lo que resta por hacer'.

Estas reflexiones tratan de mi experiencia como primera autora, desde Montevideo, en el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (Espie), coordinado por el Instituto de Enseñanza e Investigación del Hospital Sírio Libanês de Brasil. Este curso fue concomitante al Programa de Apoyo al Desarrollo Institucional del Sistema Único de Salud en ocho regiones de Brasil, Córdoba-Argentina y Montevideo-Uruguay en 2015/2016. La segunda autora fue mi facilitadora y orientadora del Trabajo de Conclusión del Curso, que originó este artículo.

El objetivo del curso fue desarrollar capacidades de los gestores, investigadores y miembros de la sociedad civil involucrados en el proceso de toma de decisión para el uso sistemático y transparente del conocimiento científico en la formulación e implementación en las políticas de salud. El curso hizo uso del método constructivista, centrado en el estudiante con el apoyo de facilitadores de aprendizaje. Las actividades fueron, en su mayoría, en pequeños grupos considerando los saberes previos de los participantes y el conocimiento construido a partir de la realidad.

Mi fuerte deseo de ser aceptada para participar en el curso ESPIE parece confirmar, por un lado, que no soy muy hegemónica, y por otro, que tal vez intuí que una de las cosas que me produciría disfrute, cosechar de lo sembrado y responder a 'algún pendiente', era este curso tan especial. ¡Necesitaba lo académico! Era un deuda, algo pendiente de lo que me restaba por hacer.

De la mejor evidencia científica disponible no sabía casi nada, pero mi camino personal y profesional, que me llevó a conocer gente muy diversa en cuanto a geografías, costumbres y tradiciones, carencias y patrimonios, parece ser que me permitió desarrollar un aspecto del área cognitiva conocido como intuición.

La intuición esta vez me condujo con mucha sabiduría. El curso Espie colmó plenamente mis expectativas en cuanto a la adquisición de conocimientos

^(a) División de salud,
Policlínica Luisa
Tiraparé. Calle Uruguay,
1936. Montevideo,
Uruguay. almacohn@montevideo.com.uy

^(b) Departamento de
Medicina, Universidade
Federal de São Carlos.
São Carlos, SP, Brasil.
alinealmeidanordi@gmail.com

teóricos y los múltiples aprendizajes derivados de la experiencia de construir en grupos. Si esta reflexión inicial es realmente reflejo de lo que verdaderamente significó para mí el curso, deberá verse plasmada en el desarrollo de este artículo. Dice la escritora española Rosa Montero: “el viaje es una metáfora obvia de la existencia”¹ (p. 241).

Motivada por la curiosidad del término ‘Viaje^(c)’ aplicado a películas como ‘Mis tardes con Margueritte’ y ‘El Doctor’, busqué para mi Portafolio^(d) los significados que el diccionario da a la palabra Viaje. Entre ellos aparece el de “odisea”: “viaje largo lleno de aventuras y dificultades” o “conjunto de dificultades que pasa una persona para conseguir un fin determinado”. Me sentí reflejada en esta acepción del término.

Previo a cualquier viaje y a cualquier planificación, siempre hay un deseo. A partir del deseo, se configuraron en mi imaginario interior, las expectativas que llenarían el vacío que me motivaba. Planifiqué el viaje. Medité acerca de sus exigencias, su tiempo, las renuncié a otros viajes más modestos, menos exigentes. Reflexioné sobre el prestigio de la institución que lo organizaba y sus implicancias. Sentía miedo, como ante todo lo nuevo.

Estación Central

En el momento de la partida llevaba un equipaje que sentía era sólido como para permitirme emprender un camino desconocido: una historia personal y laboral rica en adquisición de saberes y experiencias. Me impulsaba una fuerte sensación de “estancamiento” alimentada por mucho tiempo de trabajo directo con usuarios, la carencia de aprendizajes significativos en los últimos diez años, y el trabajo más reciente pero muy motivador en la Red.

También era consciente de que carecía de herramientas tecnológicas que actualmente son indispensables para cualquier viaje académico. Del mismo modo que hubiera comprado un mapa y una guía turística, adquirí una nueva computadora que me facilitaría la producción de los trabajos y un teléfono inteligente que me permitiría ser como todos: no sentirme socialmente excluida o fuera de época.

Con dudas, miedos, y deseos de llegar al final del viaje, emprendí el camino. Viajé con la imagen clara del lugar de partida, mi equipo, mi red, mi Polis. Con la visión clara de mi contribución en la construcción en este pedacito del mundo. Con el sentimiento fuerte de la necesidad de mejorar las prácticas para llegar a mejores resultados. Para poder contarles a mi regreso, a todos con quienes comparto el trabajo cotidiano, todo lo vivido y aprendido.

Compañeros de Viaje

Como en todo viaje, conocí mucha gente nueva y profundicé vínculos con personas que conocía poco gracias a la metodología del curso que me insertó en distintos grupos de trabajo, cada uno de ellos con objetivos diferentes. “Lo grupal” siempre me produce una movilización profunda; me desestabiliza; me insume enorme energía emocional. Quiero ser fiel a mí misma en cuanto a la manera frontal de expresarme y de problematizar las prácticas: confrontar el discurso con los hechos e insistir sobre la necesidad de un trabajo personal interior que nos permita tomar conciencia de que lo que criticamos fuera de nosotros, está dentro de cada uno, que la cultura nos atraviesa a todos por igual.

Grupos Diversidad (GD). Este primer grupo de referencia fue mi primer amor, me sentí ‘como en casa’. En este espacio, con más nueve compañeros y

^(c) Viaje es una acción educacional del curso que se utiliza de disparadores de aprendizaje lúdicos para producir reflexiones de los participantes, especialmente en como las emociones influyen en el proceso de aprendizaje y en el contexto de vida y trabajo.

^(d) El portafolio reflexivo es una herramienta de construcción del camino de aprendizaje del educando. Con la reflexión, la expectativa es una ampliación y diversificación de su mirada, el estímulo a la toma de decisiones, hacer opciones, juzgar, elegir criterios, reconocer sus dudas y conflictos.

^(e) La EC es una metodología problematizadora anclado en el constructivismo, el sociointeracionismo, la dialogia, el aprendizaje significativo y la metodología científica. El proceso comienza en la interacción con el disparador de aprendizaje, que puede ser: situación-problema elaborada por los docentes; relatos de práctica o vivencias elaboradas por los educandos; productos sistematizados a partir de la actuación en escenarios reales o simulados. Los movimientos se compone de dos etapas: "síntesis provisoria" (identificación de problemas, formulación de explicaciones y elaboración de cuestiones de aprendizaje) y "nueva síntesis" (búsqueda de nuevas informaciones, construcción de nuevos significados y evaluación)².

la facilitadora de aprendizaje, dos principais actividades fueran desarrolladas: el compartir de las emociones después del Viaje vivida en el día anterior; y con la discusión a partir de la espiral constructivista (EC)^{2(e)}. La metodología de trabajo nos ponía a todos en un mismo plano y requería todas las opiniones.

La experiencia de aprender siempre a 'escuchar más y mejor', a respetar a cada persona, aunque no concordemos con sus posturas, y a permanecer en silencio para estimular la expresión de otros, fue el aprendizaje más importante. Conocía la teoría de Pichon Riviere³, pero en esta estación llego por primera vez a la espiral constructivista en el ESPIE.

Cuando trabajé en mi primera síntesis, mi búsqueda giró en torno al tema de las teorías de aprendizaje probablemente debido a mi interés en el área de la educación y mis estudios previos. Mi interés personal en las dos áreas sobre las cuales construí mi perfil profesional, la salud y la educación, guió en aquel momento la búsqueda.

En la lectura de diferentes artículos, me identifiqué con el concepto tanto de educadores radicales como Freire⁴ y conservadores como Knowles⁵, quienes consideran el aprendizaje humano como un proceso a la vez experimental y reflexivo. Peter Jarvis⁶ plantea el proceso de aprendizaje desde una perspectiva social como la de Freire, como complemento de la perspectiva tradicional del conocimiento de Piaget⁷. Cada persona nace en una sociedad que tiene su propia cultura: conocimientos, valores, creencias, actitudes, etc. Cada individuo la adquiere a través de su proceso de socialización y otros procesos similares como la educación formal en interacción con otras personas. De ahí que cada interacción pueda ser considerada como un proceso potencial de enseñanza-aprendizaje y en la interacción cada participante pueda jugar ambos roles, maestro o alumno. Estas apreciaciones tomadas de la bibliografía, se confirmaron una vez más en la enorme riqueza de intercambios dentro de los GD.

Otro trabajo más reciente consultado en aquella oportunidad⁸, refiere a meta cognición y estilos de aprendizaje. Habla de un cambio de paradigma centrado en el alumno y no en el profesor. Refiere a que el estudiante conozca sus propios procesos. Se desarrolla a lo largo de toda la vida e involucra dos tipos de actividades: ser consciente de lo que se conoce acerca del material que se debe aprender y de los procesos involucrados en su adquisición y estar en capacidad de regular las actividades que se deben realizar para que el aprendizaje tenga éxito. Permite al estudiante reflexionar sobre su propio pensamiento con el fin de promover el aprendizaje autónomo.

Otro de los aprendizajes importantes fue el ejercicio de la evaluación permanente en sus tres niveles: personal, grupal, y del facilitador. Fui muy consciente (y así lo expresé en el grupo) de nuestras carencias a la hora de evaluar. En los GD pude ejercitar una forma de evaluar y cuidar la manera de hacerlo: callar cuando no tenía algo nuevo para aportar, percibir mis excesos en detrimento del efecto deseado, no faltar el respeto a los otros, ejercitar 'la buena medida' de mis intervenciones.

Era clara para mí la apreciación de que cada uno de nosotros es en parte como se percibe, y en parte, como lo perciben los demás. Sin embargo, nunca había trabajado con una metodología que planteara el ejercicio de la evaluación permanente, asignando el tiempo para ello, e incluso, extendiendo el tiempo más allá de lo previsto en caso de que el grupo lo requiriera.

La evaluación al final de cada actividad se vio enriquecida por un taller de trabajo que compartimos en el primer encuentro: "cómo hacer y recibir críticas" con criterios para un feedback efectivo. El material sobre el cual trabajamos^{9,10}, por su sistematización, fue un aporte importante para mi formación.

Igualmente, los pactos y los acuerdos grupales. Sería impensable hacer un viaje con un grupo de amigos, sin hacer acuerdos previos y adecuarlos posteriormente a las vicisitudes del viaje para posibilitar la convivencia y un resultado satisfactorio para todos.

Pienso en la aplicabilidad de la metodología en los GD. Considero que el trabajo con equipos de trabajo, grupos de usuarios y en la comunidad es uno de los aspectos en los que tengo más experiencia. Me gustó mucho el término empleado en los materiales del curso hablando de 'comunidades de aprendizaje'.

La profundización del trabajo con grupos de usuarios es uno de los ejes en los cuales podré mejorar mi práctica. Maslow¹¹ postula que las necesidades del ser humano están jerarquizadas y escalonadas de forma tal que cuando quedan cubiertas las necesidades de un cierto orden, las personas empiezan a sentir las necesidades del orden superior. Dentro de estas necesidades tenemos la de comunicarse con otras personas, la de establecer amistad con ellas, la de manifestar y recibir afecto, la de vivir en comunidad, la de pertenecer a un grupo y sentirse aceptado dentro de él, entre otras.

En una cultura en la que la soledad, la pérdida de vínculos significativos, el individualismo y la falta de equidad en el acceso a la educación son muchas veces la tónica de la vida de las personas que atendemos, visualizo el trabajo en grupos con un gran potencial transformador para la vida de las personas.

En el GD manifesté también mi preocupación por las carencias personales y de mis colectivos de referencia en lo que se refiere a la formación para la evaluación de nuestras acciones. Lo reflejé en mi portafolio. Desde el inicio compartimos formas de evaluación del desempeño individual y grupal que me estimularon en la búsqueda de bibliografía al respecto. Encontré un trabajo sobre enfoque de evaluación de programas sociales, que me pareció bueno¹². Creo que allí comencé a descubrir que había aspectos de mi trabajo sobre los cuales me interesaba personalmente saber más y encontrar evidencia que fundamentara mis apreciaciones empíricas. La semillita de las búsquedas comenzaba a germinar.

En mi primer GD construimos un muy lindo ambiente de convivencia, un lugar de paz y tranquilidad a donde recalar al final de las tensiones del día. Por eso fue difícil despedirme de ellos casi al final del viaje¹³. Pero como dice la conocida canción de Mercedes Sosa "Cambia todo cambia" "y así como todo cambia, que yo cambie no es extraño".

Equipo Diversidad (ED)¹⁴. Aquí encontré compañeros muy pacientes que me ayudaron a ejercitar la capacidad de estudiar en grupo. Estuve muy perdida en este recorrido del viaje. Distintos temas a investigar y productos a elaborar. No entendí en un principio hacia dónde viajábamos. La tarea global de estos equipos se planteaba en distintos momentos que, en mi proceso personal, se descontinuaban de un mes a otro. Recién en la etapa de búsqueda de evidencias para la opción elegida, comprendí mejor la finalidad del proceso. Entonces, pude vincular los talleres como pasos sucesivos en un ejercicio de construcción teórica grupal sobre escenarios simulados. Creo que pude aportar poco a estos amigos. Ellos fueron muy generosos conmigo. Me tradujeron lo que yo no lograba entender, me permitieron continuar con ellos a pesar de mi escaso aporte. Me permitieron llegar a mi ritmo. Fue con este grupo de compañeros que logré avanzar en mi ejercicio de búsqueda para llegar con más seguridad a las búsquedas finales.

Las búsquedas con este grupo me permitieron transitar por el tema de la participación social en salud. Pude reflexionar con mayor profundidad en las

¹¹ En esta iniciativa educativa se prevé que los GD sufran una reformulación en sus componentes a la mitad del curso. Hay muchas intencionalidades pedagógicas defendidas por los autores del curso, entre ellas:
- la retomada de la diversidad del grupo: con el paso del tiempo los componentes se vuelven afines. La garantía de la diversidad simula el mundo real del trabajo.
- la posibilidad de desempeñar un rol diferente en el nuevo grupo: la evaluación formativa se realiza en el grupo 'antiguo'. Con el cambio de grupo, es oportunizado al especializando re-comenzar su desempeño con otras personas a partir de las contribuciones que recibió en la evaluación.
- se permite el contacto con otros especializandos: la posibilidad de aumentar la red de contacto y colaboración, incluso en el mundo real del trabajo.
- los especializandos pueden experimentar la vivencia de otra facilitación.

¹⁴ Los ED poseían actividades específicas: la participación en el TBL (Team Based Learning) y en los talleres de trabajo. En el TBL o enseñanza basada en equipos, el foco de la actividad se dirigió a la aplicabilidad de conceptos para la toma de decisión. En los talleres, el enfoque fue la construcción de productos a partir de disparadores de las herramientas SUPPORT para Políticas de Salud Informadas por Evidencias.

características del espacio de la Red público-privada de efectores de salud que integro.

La red es un espacio diferente que, por distintos motivos, permite el desarrollo de un proceso de reflexión-acción colectiva y de construcción de conocimientos que cautiva a los participantes transformándolos en auténticos pioneros del cambio dentro de sus respectivas organizaciones. Esa posibilidad de salirse un rato de su rutina de hacer y hacer, para poder pensar y aprender. También para compartir dando a conocer los pequeños dramas de la interna de cada institución, para finalmente, trascender las miserias cotidianas e intentar potenciarnos para hacer algo mejor.

Por contraposición al colectivo de la red, la realidad del equipo de salud del servicio en el cual trabajo, mayormente conformado por profesionales de distintas disciplinas en el área de la salud, es contrastante. Allí predomina el hacer, los lineamientos institucionales exigidos a través de los distintos niveles de gestión, la confrontación permanente con la insatisfacción de los usuarios, las carencias nuestras de cada día, etc. Frente a esta realidad, el equipo se para mal: protesta, pero acata; practica la catarsis colectiva sin lograr construir alternativas; no prioriza la formación, no evalúa las acciones, no hay pactos de respeto mutuo, etc. De ahí que visualizo los aprendizajes del curso con mayores posibilidades de aplicabilidad en la red y más difícilmente en mi equipo de policlínica.

También aprendí que en el camino hacia la acción es necesario identificar muy bien todos los factores intervinientes. Valorar a través de la evidencia científica los costos y beneficios de aquello que planificamos hacer, los posibles riesgos y daños, las barreras y las facilitaciones para las opciones elegidas. Por ejemplo, el concepto de cultura organizacional, era nuevo para mí. Este concepto me permitió comprender mejor desde la teoría, las barreras institucionales que obstruyen la posibilidad de introducir elementos de cambio en el funcionamiento de los equipos, y en las miradas de los profesionales de la salud sobre los usuarios y la realidad.

Grupo Afinidad (GAF)^(h). Con este grupo de compañeros tuve un viaje difícil.

Los perfiles personales implicaron un largo y paciente camino de conocimiento mutuo para lograr una convivencia pacífica y constructiva. El producto final fue un proyecto aplicativo que espero tengamos las fortalezas necesarias para encararlo y concretarlo.

Es un proyecto a la participación ciudadana. Llegamos a la 'súper conclusión', de que debíamos trabajar con la población de las polis de Montevideo, en la formulación de sus necesidades, para llegar a la elaboración de una política de formación en salud que incida en las políticas públicas. Dicho de otra manera, apropiarse del derecho a incidir en las políticas públicas de salud, por parte de sus destinatarios.

Nuestro Proyecto Aplicativo se convirtió a partir de las instancias finales de su elaboración y a todos los efectos, en el 'próximo viaje' que realizaremos en conjunto. Nos basamos en evidencias científicas, por supuesto. La bibliografía consultada postula que las políticas públicas han sido la principal herramienta de transformación utilizada por los gobiernos democráticos en Latino América, para modificar la situación heredada de los regímenes militares.

El concepto de 'diálogo social' aparece en su dimensión política, como componente de la democracia pluralista, un instrumento básico alternativo a una segmentación social incompatible con el régimen democrático. El diálogo, entendido como el resultado de un proceso de cooperación y de trabajo conjunto para construir un significado común a los interlocutores. De ahí que el fortalecimiento de los interlocutores sea una medida previa indispensable de cualquier política de promoción del diálogo social.

^(h) Los GAF fueron formados intencionalmente por los facilitadores de aprendizaje y comisión local (representantes de las instituciones de salud de Montevideo) con las características de proximidad de objeto de trabajo y/o trabajadores de la misma institución. El objetivo fue experimentar la Planificación Estratégica Situacional (PES) como una herramienta en la construcción de Proyectos Aplicativos en la realidad. Cada encuentro se realizaba una etapa del PES, de modo que la construcción fuera paulatina y procesual. Al final del curso el producto construido por estos grupos fue presentado a los gestores locales.

Este aspecto encontró su expresión en el proyecto aplicativo de este grupo afinidad, en la primera de sus actividades formulada como 'coorganizar talleres de capacitación sobre la toma de decisiones y modelo contra hegemónico', talleres que estarán dirigidos a la mayor cantidad de actores sociales que logremos motivar a participar. Vinculándose con los aspectos ya comentados sobre la participación ciudadana, estas instancias de capacitación configurarían una modalidad de trabajo tendiente a contribuir a la superación de la fragmentación de los actores de la sociedad civil y a generar en ella nuevas capacidades para la incidencia en la esfera pública. Pensamos en capacidades tales como asociatividad, autonomía, voz y elaboración de propuestas¹³. Lo consideramos una iniciativa para contribuir a un cambio cultural en favor del empoderamiento de la sociedad en los asuntos públicos, en este caso, en el área de la formación para la incidencia en políticas de salud.

La amplia convocatoria de actores claves que planteamos, va en la línea de plantear una oportunidad de moverse más allá de intervenciones sectoriales parciales, para desarrollar respuestas sociales y procesos participativos dirigidos a las raíces que llevan a la inequidad en salud. La integración de abordajes que fortalezcan capacidades y contribuyan a la organización, son vistos como elementos esenciales para posibilitar la gobernanza participativa y el empoderamiento que se requiere para mejorar la equidad en salud. Entre ellos se confiere fundamental importancia al acceso a la información, una perspectiva basada en las personas y en sus derechos, entornos habilitadores, y un gobierno que responde, como condiciones previas para una participación significativa.

Estas apreciaciones nos conducen a otros aspectos también encontrados en la bibliografía relativos a una serie de elementos que comúnmente actúan como barreras para estos procesos. La ideología política y la actitud de un gobierno es determinante para el éxito de iniciativas como las que plantea nuestro proyecto. Siempre que no haya cambios en este sentido, podremos considerar nuestro proyecto, viable.

Igualmente debemos considerar que, a pesar del progreso en los marcos legales y de la retórica de compromiso con la participación pública, muchas veces la participación es manipulada y no se brinda el apoyo económico indispensable. También se señala como barrera la voluntad política a menudo limitada, de entregar poder al nivel local tanto para decidir sobre la asignación de recursos como en la direccionalidad de las políticas. Otra dimensión a tener en cuenta, es el factor tiempo, que, en el caso de nuestro proyecto, si bien los plazos fueron muy estudiados y revisados, trabajando con la comunidad se aprende que los tiempos son los de ellos y no los planificados por nosotros.

A pesar de todos estos 'peros', consideramos que este sería un proyecto viable fundamentalmente por dos motivos: porque existe larga experiencia a lo largo de la historia reciente de la participación social en salud en el Uruguay, y porque pensamos que muchos de los actores claves nos van a apoyar.

La construcción grupal de este proyecto demandó enormes esfuerzos de integración de saberes. Algunos de ellos, como la capacidad de formular indicadores de evaluación, solamente podían ser aportados por integrantes con amplia formación académica. Otros, como la viabilidad del proyecto con la comunidad y los plazos para la formulación del cronograma, pudieron ser considerados por aquellos que estamos más en el territorio. ¡En fin, una experiencia inolvidable!

Itinerario del viaje

Parafraseando los viajes de placer, el viaje por Espie fue una especie de excursión contratada, en la cual muchos de los lugares a visitar, así como la manera de recorrerlos, estaba organizada de antemano. Igualmente, la 'agencia de viaje', nos dio mucha libertad para encontrar los lugares de interés personal y detenernos en ellos según las necesidades de cada viajero. El espectro fue muy amplio. Desde sitios históricos donde recibimos aportes riquísimos de expertos en la materia (Video Conferencias), pasando por paisajes que nos emocionaron y maravillaron (los Viajes), hasta lugares populares como pueblos, ferias, con su cultura local de música, danzas, y saberes locales (las polis).

En el Viaje visité una serie de lugares nuevos que, aunque los había escuchado mencionar y los había visto en los mapas, pude conocerlos más cabalmente con ayuda de mis compañeros de viaje. Entre ellos: la gestión, el planeamiento estratégico, la formulación de políticas públicas en salud, la búsqueda de la mejor evidencia científica disponible, la aplicación de matrices en la priorización de los problemas, y en general, una metodología de trabajo de enfoque constructivista que, partiendo de

nuestra realidad concreta, nos posibilitaría lograr cambios para mejorar nuestros contextos laborales. También visité lugares conocidos previamente, con mucho disfrute personal. Entre ellos: la visión compartida de los objetivos en el área de la atención y la educación en salud, el trabajo en grupos, las dinámicas educativas expresivas pensadas con intencionalidad pedagógica a partir de las necesidades de los grupos, las actividades donde se pone en juego la creatividad como la construcción del portafolio, y aquellas en las que se posibilita ejercitar una visión crítica sobre la realidad.

La búsqueda sobre gestión, del latín *gestio*, referente a la acción, fue todo un descubrimiento. En el portafolio escribí: 'Jamás me consideré gestionando nada, ni estudié sobre el tema'. Posteriormente, en la discusión grupal, una compañera intentó convencerme de que yo gestionaba muchas cosas y ahí comencé a cambiar mi forma de ver las cosas. Los distintos niveles de la organización nos comunican objetivos, metas y acciones a realizar. Nosotros planeamos y aplicamos. Gestionamos.

En la red no solo aplicamos pautas pre establecidas con metodologías más o menos conocidas. Siguiendo el concepto de 'juego social' no solo reproducimos, sino que también reflexionamos, discutimos y creamos nuestros objetivos y nuestras propias metodologías de trabajo. Los decisores nos ven con admiración por nuestras propuestas y nuestros resultados. Conocemos las reacciones de nuestros usuarios frente a las propuestas de las políticas: aprobación o desaprobación, en la adhesión a las actividades, en la satisfacción o insatisfacción por ellos sentida. Nos falta el esfuerzo de procesar el trabajo y mostrar resultados que puedan contribuir a la evidencia. Me convencí de que podemos generar evidencias desde lo local.

Final del viaje

Dice la escritora española Rosa Montero en el libro ya citado "La loca de la casa" a propósito de los viajes: 'Hay un momento en que todo viaje se convierte en una pesadilla'. El desafío de escribir el Trabajo de Conclusión del Curso (TCC) fue mi pesadilla.

El último día del curso, mostraba a los invitados nuestras producciones: proyectos aplicativos muy bien sintetizados en los posters, pesados portafolios, espiral de contenidos de todo un año. ¡Qué maravilla! Tanta producción y tan pocos materiales básicos. El resto fue todo proceso educativo.

Sin embargo, cuando pensaba en el TCC, sentía una gran sensación de vacío, que contrastaba con la sensación de plenitud que sentía frente a tantos conocimientos y aprendizajes nuevos. ¿Cara y contracara de una misma moneda? También me sentía triste. ¿Por el final de viaje? ¿Por la percepción de la distancia entre la riqueza de la producción teórica y la vuelta a la realidad?

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

El saber de un modo intelectual puede llevar a sentir auténticamente lo que se ha adquirido, y el comprender de esta última manera puede conducirnos a creer con ese convencimiento que nos lleva a disponer la vida entera de acuerdo con aquello que hemos comprendido. Pero este camino, que es largo y es difícil, este camino que nos conduce a un cambio, no siempre se recorre.

El lenguaje que generalmente usamos los profesionales de la salud, cargado de terminología no compartida por el común de los usuarios, constituye una barrera para el diálogo. En Uruguay se utiliza la expresión 'la universidad de la calle': es necesaria una práctica que posibilite el ejercicio de construir desde distintos saberes y el enfoque constructivista nos permitió esta vivencia.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: "nada más práctico que una buena teoría" (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

Considero la formación permanente de los trabajadores de la salud en sus ámbitos de trabajo como una de las formas de lograr que los equipos avancen en conjunto en la tarea de mejorar las prácticas

cotidianas. Asimismo, creo en el fortalecimiento de los actores en la comunidad, como medida esencial para el desarrollo de un diálogo social entendido como el resultado de un proceso de cooperación y de trabajo conjunto. Trabajando juntos podemos construir un significado común entre los interlocutores.

El principio de la dialogia no debería ser una linda cita para un trabajo final. Debería guiarnos en la práctica diaria. Somos los gestores en nuestros distintos niveles de actuación los que debemos promoverlo. Sería estratégico trabajar en este sentido para fortalecernos como organización y para nuestro diálogo con todos los actores externos. En el pequeño portafolio escolar de mi infancia, con el transcurso del tiempo, decantarán las esencias.

Colaboradores

Alma Nina Cohn Maiadanic participó activamente en la realización del trabajo, de la discusión de los resultados, de la revisión y aprobación de la versión final del manuscrito. Aline Barreto de Almeida Nordi participó de la discusión de los resultados, de la revisión y aprobación de la versión final del manuscrito.

Referências

1. Montero R. La loca de la casa. Barcelona: Penguin Random House; 2015.
2. Lima VV. Espiral construtivista: uma metodologia ativa de ensino-aprendizagem. Interface (Botucatu). 2017; 21(61):421-34.
3. Pichon-Riviere E. El proceso grupal: del psicoanálisis a la psicología social. Buenos Aires: Nueva Visión; 1971.
4. Freire P. Pedagogia do oprimido. 44a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.
5. Knowles MS. The modern practice of adult education: from pedagogy to andragogy. Cambridge: Englewood Cliffs; 1980.
6. Jarvis P. Adult learning in the social context. New York: Routledge Library Editions; 2012.
7. Piaget J. La Teoría de Piaget. Monografías de infancia y aprendizaje. Buenos Aires: Guadalupe; 1981.
8. Escanero-Marcén JF, Soria MS, Escanero-Ereza ME, Guerra-Sánchez M. Influencia de los estilos de aprendizaje y la metacognición en el rendimiento académico de los estudiantes de Fisiología. Barcelona: Zaragoza; 2013.

9. Young D, Francis D. Improving Work Groups: a practical manual for team building. San Diego: Pfeiffer & Company; 1992.
10. Silva SF. Especialização em gestão de políticas de saúde informadas por evidências: caderno do curso 2015. São Paulo: Ministério da Saúde, Instituto Sirio-Libanés de Ensino e Investigação; 2015.
11. Maslow A. A theory of human motivation. New York: Education publishing company; 1943.
12. Matos RB. Enfoques de evaluación de programas sociales: análisis comparativo. Rev Cienc Soc. 2005; 11(2):360-77.
13. Delamaze GP. Espacio público y participación ciudadana en la gestión pública en Chile: límites y posibilidades. Polis. 2011; 10(30):45-75.
14. Lewin K. Field theory in social science. New York: Harper & Brothers Publishers; 1951.

Me embarqué en esta experiencia en una etapa de la vida en la cual, según las costumbres hegemónicas, dejase el trabajo para dedicarse a descansar y disfrutar de la vida. Estas reflexiones tratan de la experiencia en el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias-ESPIE. En la partida llevaba un equipaje para permitirme emprender un camino desconocido. En el viaje visité muchos lugares nuevos que, aunque los había escuchado mencionar, pude conocerlos más cabalmente con ayuda de mis compañeros de viaje, entre ellos: el planeamiento estratégico, la gestión de políticas públicas en salud, la búsqueda de la mejor evidencia científica disponible y la metodología constructivista. La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo.

Palabras clave: Metodología. Evaluación educacional. Aprendizaje basado en problemas. Gestión en salud. Política de salud.

My Specialization Course on Health Policy Management Informed by Evidence (ESPIE) travel: how active methodologies stimulate significant learning in health policy management

I embarked on this experience in a stage of life in which, according to the hegemonic customs, we must leave the labor life to dedicate itself to rest and enjoy the life. These reflections deal with the experience in the Specialization Course on Health Policy Management Informed by Evidence – ESPIE. At the departure I carried a baggage that allowed me to undertake an unknown road. On the trip I visited many new places that, although I had listened about them, I was able to get to know them more thoroughly with the help of my fellow travelers, among them: Strategic planning, health policy management, the search for the best available scientific evidence, and the constructivist methodology. The dialectical integration between theory and practice from the problematization of reality is what has allowed me to find meaning in my work.

Keywords: Methodology. Teaching. Active learning. Health management. Health policy.

Minha viagem pelo Curso de Especialização em Gestão de Políticas de Saúde Informadas por Evidências (ESPIE): como as metodologias ativas estimularam uma aprendizagem significativa na gestão de políticas de saúde

Embarquei nesta experiência em uma etapa da vida na qual, segundo os costumes hegemônicos, devemos sair da vida laboral para dedicar-se a descansar e disfrutar da vida. Estas reflexões tratam da experiência no Curso de Especialização em Gestão de Políticas de Saúde Informadas por Evidências – ESPIE. Na partida levada uma bagagem que me permitiu empreender um caminho desconhecido. Na viagem visitei muitos lugares novos que, embora já houvesse escutado, pude conhecê-los mais cabalmente com a ajuda dos meus companheiros de viagem, entre eles: o planejamento estratégico, a gestão de políticas de saúde, a busca da melhor evidência científica disponível e a metodologia construtivista. A integração dialéctica entre teoria e prática a partir da problematização da realidade é o que tem me permitido encontrar sentido ao meu trabalho.

Palavras-chave: Metodologia. Ensino. Aprendizagem ativa. Gestão em saúde. Política de saúde.

Sometido em 05/05/2017. Aprobado en 26/09/2017.

ERRATA

No artigo "Mi viaje por el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (ESPIE): como las metodologías activas añadiran para una aprendizaje significativa en la gestión de políticas de salud", DOI: 10.1590/1807-57622017.0259, publicado no periódico Interface (Botucatu). 2018; 22(66):951-60.

Onde se lê:

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

El saber de un modo intelectual puede llevar a sentir auténticamente lo que se ha adquirido, y el comprender de esta última manera puede conducirnos a creer con ese convencimiento que nos lleva a disponer la vida entera de acuerdo con aquello que hemos comprendido. Pero este camino, que es largo y es difícil, este camino que nos conduce a un cambio, no siempre se recorre.

El lenguaje que generalmente usamos los profesionales de la salud, cargado de terminología no compartida por el común de los usuarios, constituye una barrera para el diálogo. En Uruguay se utiliza la expresión 'la universidad de la calle': es necesaria una práctica que posibilite el ejercicio de construir desde distintos saberes y el enfoque constructivista nos permitió esta vivencia.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: "nada más práctico que una buena teoría" (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

Leia-se:

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: "nada más práctico que una buena teoría" (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

Mi viaje por el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (ESPIE): como las metodologías activas añadiran para una aprendizaje significativa en la gestión de políticas de salud

Alma Nina Cohn Maiadanic^(a)
Aline Barreto de Almeida Nordj^(b)

Deseos y planificación

Me embarqué en esta experiencia en una etapa de la vida y edad en la cual, según las costumbres hegemónicas la gente deja el trabajo para dedicarse a descansar, disfrutar, cosechar de lo que ha sembrado y disfrutar de aquellas cosas pendientes que ha querido hacer y no ha podido: 'lo que resta por hacer'.

Estas reflexiones tratan de mi experiencia como primera autora, desde Montevideo, en el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (Espie), coordinado por el Instituto de Enseñanza e Investigación del Hospital Sírio Libanês de Brasil. Este curso fue concomitante al Programa de Apoyo al Desarrollo Institucional del Sistema Único de Salud en ocho regiones de Brasil, Córdoba-Argentina y Montevideo-Uruguay en 2015/2016. La segunda autora fue mi facilitadora y orientadora del Trabajo de Conclusión del Curso, que originó este artículo.

El objetivo del curso fue desarrollar capacidades de los gestores, investigadores y miembros de la sociedad civil involucrados en el proceso de toma de decisión para el uso sistemático y transparente del conocimiento científico en la formulación e implementación en las políticas de salud. El curso hizo uso del método constructivista, centrado en el estudiante con el apoyo de facilitadores de aprendizaje. Las actividades fueron, en su mayoría, en pequeños grupos considerando los saberes previos de los participantes y el conocimiento construido a partir de la realidad.

Mi fuerte deseo de ser aceptada para participar en el curso ESPIE parece confirmar, por un lado, que no soy muy hegemónica, y por otro, que tal vez intuí que una de las cosas que me produciría disfrute, cosechar de lo sembrado y responder a 'algún pendiente', era este curso tan especial. ¡Necesitaba lo académico! Era un deuda, algo pendiente de lo que me restaba por hacer.

De la mejor evidencia científica disponible no sabía casi nada, pero mi camino personal y profesional, que me llevó a conocer gente muy diversa en cuanto a geografías, costumbres y tradiciones, carencias y patrimonios, parece ser que me permitió desarrollar un aspecto del área cognitiva conocido como intuición.

La intuición esta vez me condujo con mucha sabiduría. El curso Espie colmó plenamente mis expectativas en cuanto a la adquisición de conocimientos

^(a) División de salud,
Policlínica Luisa
Tiraparé. Calle Uruguay,
1936. Montevideo,
Uruguay. almacohn@montevideo.com.uy

^(b) Departamento de
Medicina, Universidade
Federal de São Carlos.
São Carlos, SP, Brasil.
alinealmeidanordi@gmail.com

teóricos y los múltiples aprendizajes derivados de la experiencia de construir en grupos. Si esta reflexión inicial es realmente reflejo de lo que verdaderamente significó para mí el curso, deberá verse plasmada en el desarrollo de este artículo. Dice la escritora española Rosa Montero: “el viaje es una metáfora obvia de la existencia”¹ (p. 241).

Motivada por la curiosidad del término ‘Viaje^(c)’ aplicado a películas como ‘Mis tardes con Margueritte’ y ‘El Doctor’, busqué para mi Portafolio^(d) los significados que el diccionario da a la palabra Viaje. Entre ellos aparece el de “odisea”: “viaje largo lleno de aventuras y dificultades” o “conjunto de dificultades que pasa una persona para conseguir un fin determinado”. Me sentí reflejada en esta acepción del término.

Previo a cualquier viaje y a cualquier planificación, siempre hay un deseo. A partir del deseo, se configuraron en mi imaginario interior, las expectativas que llenarían el vacío que me motivaba. Planifiqué el viaje. Medité acerca de sus exigencias, su tiempo, las renunciadas a otros viajes más modestos, menos exigentes. Reflexioné sobre el prestigio de la institución que lo organizaba y sus implicancias. Sentía miedo, como ante todo lo nuevo.

Estación Central

En el momento de la partida llevaba un equipaje que sentía era sólido como para permitirme emprender un camino desconocido: una historia personal y laboral rica en adquisición de saberes y experiencias. Me impulsaba una fuerte sensación de “estancamiento” alimentada por mucho tiempo de trabajo directo con usuarios, la carencia de aprendizajes significativos en los últimos diez años, y el trabajo más reciente pero muy motivador en la Red.

También era consciente de que carecía de herramientas tecnológicas que actualmente son indispensables para cualquier viaje académico. Del mismo modo que hubiera comprado un mapa y una guía turística, adquirí una nueva computadora que me facilitaría la producción de los trabajos y un teléfono inteligente que me permitiría ser como todos: no sentirme socialmente excluida o fuera de época.

Con dudas, miedos, y deseos de llegar al final del viaje, emprendí el camino. Viajé con la imagen clara del lugar de partida, mi equipo, mi red, mi Polis. Con la visión clara de mi contribución en la construcción en este pedacito del mundo. Con el sentimiento fuerte de la necesidad de mejorar las prácticas para llegar a mejores resultados. Para poder contarles a mi regreso, a todos con quienes comparto el trabajo cotidiano, todo lo vivido y aprendido.

Compañeros de Viaje

Como en todo viaje, conocí mucha gente nueva y profundicé vínculos con personas que conocía poco gracias a la metodología del curso que me insertó en distintos grupos de trabajo, cada uno de ellos con objetivos diferentes. “Lo grupal” siempre me produce una movilización profunda; me desestabiliza; me insume enorme energía emocional. Quiero ser fiel a mí misma en cuanto a la manera frontal de expresarme y de problematizar las prácticas: confrontar el discurso con los hechos e insistir sobre la necesidad de un trabajo personal interior que nos permita tomar conciencia de que lo que criticamos fuera de nosotros, está dentro de cada uno, que la cultura nos atraviesa a todos por igual.

Grupos Diversidad (GD). Este primer grupo de referencia fue mi primer amor, me sentí ‘como en casa’. En este espacio, con más nueve compañeros y

^(c) Viaje es una acción educacional del curso que se utiliza de disparadores de aprendizaje lúdicos para producir reflexiones de los participantes, especialmente en como las emociones influyen en el proceso de aprendizaje y en el contexto de vida y trabajo.

^(d) El portafolio reflexivo es una herramienta de construcción del camino de aprendizaje del educando. Con la reflexión, la expectativa es una ampliación y diversificación de su mirada, el estímulo a la toma de decisiones, hacer opciones, juzgar, elegir criterios, reconocer sus dudas y conflictos.

^(e) La EC es una metodología problematizadora anclado en el constructivismo, el sociointeracionismo, la dialogia, el aprendizaje significativo y la metodología científica. El proceso comienza en la interacción con el disparador de aprendizaje, que puede ser: situación-problema elaborada por los docentes; relatos de práctica o vivencias elaboradas por los educandos; productos sistematizados a partir de la actuación en escenarios reales o simulados. Los movimientos se compone de dos etapas: "síntesis provisoria" (identificación de problemas, formulación de explicaciones y elaboración de cuestiones de aprendizaje) y "nueva síntesis" (búsqueda de nuevas informaciones, construcción de nuevos significados y evaluación)².

la facilitadora de aprendizaje, dos principais actividades fueran desarrolladas: el compartir de las emociones después del Viaje vivida en el día anterior; y con la discusión a partir de la espiral constructivista (EC)^{2(e)}. La metodología de trabajo nos ponía a todos en un mismo plano y requería todas las opiniones.

La experiencia de aprender siempre a 'escuchar más y mejor', a respetar a cada persona, aunque no concordemos con sus posturas, y a permanecer en silencio para estimular la expresión de otros, fue el aprendizaje más importante. Conocía la teoría de Pichon Riviere³, pero en esta estación llego por primera vez a la espiral constructivista en el ESPIE.

Cuando trabajé en mi primera síntesis, mi búsqueda giró en torno al tema de las teorías de aprendizaje probablemente debido a mi interés en el área de la educación y mis estudios previos. Mi interés personal en las dos áreas sobre las cuales construí mi perfil profesional, la salud y la educación, guió en aquel momento la búsqueda.

En la lectura de diferentes artículos, me identifiqué con el concepto tanto de educadores radicales como Freire⁴ y conservadores como Knowles⁵, quienes consideran el aprendizaje humano como un proceso a la vez experimental y reflexivo. Peter Jarvis⁶ plantea el proceso de aprendizaje desde una perspectiva social como la de Freire, como complemento de la perspectiva tradicional del conocimiento de Piaget⁷. Cada persona nace en una sociedad que tiene su propia cultura: conocimientos, valores, creencias, actitudes, etc. Cada individuo la adquiere a través de su proceso de socialización y otros procesos similares como la educación formal en interacción con otras personas. De ahí que cada interacción pueda ser considerada como un proceso potencial de enseñanza-aprendizaje y en la interacción cada participante pueda jugar ambos roles, maestro o alumno. Estas apreciaciones tomadas de la bibliografía, se confirmaron una vez más en la enorme riqueza de intercambios dentro de los GD.

Otro trabajo más reciente consultado en aquella oportunidad⁸, refiere a meta cognición y estilos de aprendizaje. Habla de un cambio de paradigma centrado en el alumno y no en el profesor. Refiere a que el estudiante conozca sus propios procesos. Se desarrolla a lo largo de toda la vida e involucra dos tipos de actividades: ser consciente de lo que se conoce acerca del material que se debe aprender y de los procesos involucrados en su adquisición y estar en capacidad de regular las actividades que se deben realizar para que el aprendizaje tenga éxito. Permite al estudiante reflexionar sobre su propio pensamiento con el fin de promover el aprendizaje autónomo.

Otro de los aprendizajes importantes fue el ejercicio de la evaluación permanente en sus tres niveles: personal, grupal, y del facilitador. Fui muy consciente (y así lo expresé en el grupo) de nuestras carencias a la hora de evaluar. En los GD pude ejercitar una forma de evaluar y cuidar la manera de hacerlo: callar cuando no tenía algo nuevo para aportar, percibir mis excesos en detrimento del efecto deseado, no faltar el respeto a los otros, ejercitar 'la buena medida' de mis intervenciones.

Era clara para mí la apreciación de que cada uno de nosotros es en parte como se percibe, y en parte, como lo perciben los demás. Sin embargo, nunca había trabajado con una metodología que planteara el ejercicio de la evaluación permanente, asignando el tiempo para ello, e incluso, extendiendo el tiempo más allá de lo previsto en caso de que el grupo lo requiriera.

La evaluación al final de cada actividad se vio enriquecida por un taller de trabajo que compartimos en el primer encuentro: "cómo hacer y recibir críticas" con criterios para un feedback efectivo. El material sobre el cual trabajamos^{9,10}, por su sistematización, fue un aporte importante para mi formación.

Igualmente, los pactos y los acuerdos grupales. Sería impensable hacer un viaje con un grupo de amigos, sin hacer acuerdos previos y adecuarlos posteriormente a las vicisitudes del viaje para posibilitar la convivencia y un resultado satisfactorio para todos.

Pienso en la aplicabilidad de la metodología en los GD. Considero que el trabajo con equipos de trabajo, grupos de usuarios y en la comunidad es uno de los aspectos en los que tengo más experiencia. Me gustó mucho el término empleado en los materiales del curso hablando de 'comunidades de aprendizaje'.

La profundización del trabajo con grupos de usuarios es uno de los ejes en los cuales podré mejorar mi práctica. Maslow¹¹ postula que las necesidades del ser humano están jerarquizadas y escalonadas de forma tal que cuando quedan cubiertas las necesidades de un cierto orden, las personas empiezan a sentir las necesidades del orden superior. Dentro de estas necesidades tenemos la de comunicarse con otras personas, la de establecer amistad con ellas, la de manifestar y recibir afecto, la de vivir en comunidad, la de pertenecer a un grupo y sentirse aceptado dentro de él, entre otras.

En una cultura en la que la soledad, la pérdida de vínculos significativos, el individualismo y la falta de equidad en el acceso a la educación son muchas veces la tónica de la vida de las personas que atendemos, visualizo el trabajo en grupos con un gran potencial transformador para la vida de las personas.

En el GD manifesté también mi preocupación por las carencias personales y de mis colectivos de referencia en lo que se refiere a la formación para la evaluación de nuestras acciones. Lo reflejé en mi portafolio. Desde el inicio compartimos formas de evaluación del desempeño individual y grupal que me estimularon en la búsqueda de bibliografía al respecto. Encontré un trabajo sobre enfoque de evaluación de programas sociales, que me pareció bueno¹². Creo que allí comencé a descubrir que había aspectos de mi trabajo sobre los cuales me interesaba personalmente saber más y encontrar evidencia que fundamentara mis apreciaciones empíricas. La semillita de las búsquedas comenzaba a germinar.

En mi primer GD construimos un muy lindo ambiente de convivencia, un lugar de paz y tranquilidad a donde recalar al final de las tensiones del día. Por eso fue difícil despedirme de ellos casi al final del viaje¹³. Pero como dice la conocida canción de Mercedes Sosa "Cambia todo cambia" "y así como todo cambia, que yo cambie no es extraño".

Equipo Diversidad (ED)¹⁴. Aquí encontré compañeros muy pacientes que me ayudaron a ejercitar la capacidad de estudiar en grupo. Estuve muy perdida en este recorrido del viaje. Distintos temas a investigar y productos a elaborar. No entendí en un principio hacia dónde viajábamos. La tarea global de estos equipos se planteaba en distintos momentos que, en mi proceso personal, se descontinuaban de un mes a otro. Recién en la etapa de búsqueda de evidencias para la opción elegida, comprendí mejor la finalidad del proceso. Entonces, pude vincular los talleres como pasos sucesivos en un ejercicio de construcción teórica grupal sobre escenarios simulados. Creo que pude aportar poco a estos amigos. Ellos fueron muy generosos conmigo. Me tradujeron lo que yo no lograba entender, me permitieron continuar con ellos a pesar de mi escaso aporte. Me permitieron llegar a mi ritmo. Fue con este grupo de compañeros que logré avanzar en mi ejercicio de búsqueda para llegar con más seguridad a las búsquedas finales.

Las búsquedas con este grupo me permitieron transitar por el tema de la participación social en salud. Pude reflexionar con mayor profundidad en las

¹¹ En esta iniciativa educativa se prevé que los GD sufran una reformulación en sus componentes a la mitad del curso. Hay muchas intencionalidades pedagógicas defendidas por los autores del curso, entre ellas:
- la retomada de la diversidad del grupo: con el paso del tiempo los componentes se vuelven afines. La garantía de la diversidad simula el mundo real del trabajo.
- la posibilidad de desempeñar un rol diferente en el nuevo grupo: la evaluación formativa se realiza en el grupo 'antiguo'. Con el cambio de grupo, es oportunizado al especializando re-comenzar su desempeño con otras personas a partir de las contribuciones que recibió en la evaluación.
- se permite el contacto con otros especializandos: la posibilidad de aumentar la red de contacto y colaboración, incluso en el mundo real del trabajo.
- los especializandos pueden experimentar la vivencia de otra facilitación.

¹⁴ Los ED poseían actividades específicas: la participación en el TBL (Team Based Learning) y en los talleres de trabajo. En el TBL o enseñanza basada en equipos, el foco de la actividad se dirigió a la aplicabilidad de conceptos para la toma de decisión. En los talleres, el enfoque fue la construcción de productos a partir de disparadores de las herramientas SUPPORT para Políticas de Salud Informadas por Evidencias.

características del espacio de la Red público-privada de efectores de salud que integro.

La red es un espacio diferente que, por distintos motivos, permite el desarrollo de un proceso de reflexión-acción colectiva y de construcción de conocimientos que cautiva a los participantes transformándolos en auténticos pioneros del cambio dentro de sus respectivas organizaciones. Esa posibilidad de salirse un rato de su rutina de hacer y hacer, para poder pensar y aprender. También para compartir dando a conocer los pequeños dramas de la interna de cada institución, para finalmente, trascender las miserias cotidianas e intentar potenciarnos para hacer algo mejor.

Por contraposición al colectivo de la red, la realidad del equipo de salud del servicio en el cual trabajo, mayormente conformado por profesionales de distintas disciplinas en el área de la salud, es contrastante. Allí predomina el hacer, los lineamientos institucionales exigidos a través de los distintos niveles de gestión, la confrontación permanente con la insatisfacción de los usuarios, las carencias nuestras de cada día, etc. Frente a esta realidad, el equipo se para mal: protesta, pero acata; practica la catarsis colectiva sin lograr construir alternativas; no prioriza la formación, no evalúa las acciones, no hay pactos de respeto mutuo, etc. De ahí que visualizo los aprendizajes del curso con mayores posibilidades de aplicabilidad en la red y más difícilmente en mi equipo de policlínica.

También aprendí que en el camino hacia la acción es necesario identificar muy bien todos los factores intervinientes. Valorar a través de la evidencia científica los costos y beneficios de aquello que planificamos hacer, los posibles riesgos y daños, las barreras y las facilitaciones para las opciones elegidas. Por ejemplo, el concepto de cultura organizacional, era nuevo para mí. Este concepto me permitió comprender mejor desde la teoría, las barreras institucionales que obstruyen la posibilidad de introducir elementos de cambio en el funcionamiento de los equipos, y en las miradas de los profesionales de la salud sobre los usuarios y la realidad.

Grupo Afinidad (GAF)^(h). Con este grupo de compañeros tuve un viaje difícil. Los perfiles personales implicaron un largo y paciente camino de conocimiento mutuo para lograr una convivencia pacífica y constructiva. El producto final fue un proyecto aplicativo que espero tengamos las fortalezas necesarias para encararlo y concretarlo.

Es un proyecto a la participación ciudadana. Llegamos a la 'súper conclusión', de que debíamos trabajar con la población de las polis de Montevideo, en la formulación de sus necesidades, para llegar a la elaboración de una política de formación en salud que incida en las políticas públicas. Dicho de otra manera, apropiarse del derecho a incidir en las políticas públicas de salud, por parte de sus destinatarios.

Nuestro Proyecto Aplicativo se convirtió a partir de las instancias finales de su elaboración y a todos los efectos, en el 'próximo viaje' que realizaremos en conjunto. Nos basamos en evidencias científicas, por supuesto. La bibliografía consultada postula que las políticas públicas han sido la principal herramienta de transformación utilizada por los gobiernos democráticos en Latino América, para modificar la situación heredada de los regímenes militares.

El concepto de 'diálogo social' aparece en su dimensión política, como componente de la democracia pluralista, un instrumento básico alternativo a una segmentación social incompatible con el régimen democrático. El diálogo, entendido como el resultado de un proceso de cooperación y de trabajo conjunto para construir un significado común a los interlocutores. De ahí que el fortalecimiento de los interlocutores sea una medida previa indispensable de cualquier política de promoción del diálogo social.

^(h) Los GAF fueron formados intencionalmente por los facilitadores de aprendizaje y comisión local (representantes de las instituciones de salud de Montevideo) con las características de proximidad de objeto de trabajo y/o trabajadores de la misma institución. El objetivo fue experimentar la Planificación Estratégica Situacional (PES) como una herramienta en la construcción de Proyectos Aplicativos en la realidad. Cada encuentro se realizaba una etapa del PES, de modo que la construcción fuera paulatina y procesual. Al final del curso el producto construido por estos grupos fue presentado a los gestores locales.

Este aspecto encontró su expresión en el proyecto aplicativo de este grupo afinidad, en la primera de sus actividades formulada como 'coorganizar talleres de capacitación sobre la toma de decisiones y modelo contra hegemónico', talleres que estarán dirigidos a la mayor cantidad de actores sociales que logremos motivar a participar. Vinculándose con los aspectos ya comentados sobre la participación ciudadana, estas instancias de capacitación configurarían una modalidad de trabajo tendiente a contribuir a la superación de la fragmentación de los actores de la sociedad civil y a generar en ella nuevas capacidades para la incidencia en la esfera pública. Pensamos en capacidades tales como asociatividad, autonomía, voz y elaboración de propuestas¹³. Lo consideramos una iniciativa para contribuir a un cambio cultural en favor del empoderamiento de la sociedad en los asuntos públicos, en este caso, en el área de la formación para la incidencia en políticas de salud.

La amplia convocatoria de actores claves que planteamos, va en la línea de plantear una oportunidad de moverse más allá de intervenciones sectoriales parciales, para desarrollar respuestas sociales y procesos participativos dirigidos a las raíces que llevan a la inequidad en salud. La integración de abordajes que fortalezcan capacidades y contribuyan a la organización, son vistos como elementos esenciales para posibilitar la gobernanza participativa y el empoderamiento que se requiere para mejorar la equidad en salud. Entre ellos se confiere fundamental importancia al acceso a la información, una perspectiva basada en las personas y en sus derechos, entornos habilitadores, y un gobierno que responde, como condiciones previas para una participación significativa.

Estas apreciaciones nos conducen a otros aspectos también encontrados en la bibliografía relativos a una serie de elementos que comúnmente actúan como barreras para estos procesos. La ideología política y la actitud de un gobierno es determinante para el éxito de iniciativas como las que plantea nuestro proyecto. Siempre que no haya cambios en este sentido, podremos considerar nuestro proyecto, viable.

Igualmente debemos considerar que, a pesar del progreso en los marcos legales y de la retórica de compromiso con la participación pública, muchas veces la participación es manipulada y no se brinda el apoyo económico indispensable. También se señala como barrera la voluntad política a menudo limitada, de entregar poder al nivel local tanto para decidir sobre la asignación de recursos como en la direccionalidad de las políticas. Otra dimensión a tener en cuenta, es el factor tiempo, que, en el caso de nuestro proyecto, si bien los plazos fueron muy estudiados y revisados, trabajando con la comunidad se aprende que los tiempos son los de ellos y no los planificados por nosotros.

A pesar de todos estos 'peros', consideramos que este sería un proyecto viable fundamentalmente por dos motivos: porque existe larga experiencia a lo largo de la historia reciente de la participación social en salud en el Uruguay, y porque pensamos que muchos de los actores claves nos van a apoyar.

La construcción grupal de este proyecto demandó enormes esfuerzos de integración de saberes. Algunos de ellos, como la capacidad de formular indicadores de evaluación, solamente podían ser aportados por integrantes con amplia formación académica. Otros, como la viabilidad del proyecto con la comunidad y los plazos para la formulación del cronograma, pudieron ser considerados por aquellos que estamos más en el territorio. ¡En fin, una experiencia inolvidable!

Itinerario del viaje

Parafraseando los viajes de placer, el viaje por Espie fue una especie de excursión contratada, en la cual muchos de los lugares a visitar, así como la manera de recorrerlos, estaba organizada de antemano. Igualmente, la 'agencia de viaje', nos dio mucha libertad para encontrar los lugares de interés personal y detenernos en ellos según las necesidades de cada viajero. El espectro fue muy amplio. Desde sitios históricos donde recibimos aportes riquísimos de expertos en la materia (Video Conferencias), pasando por paisajes que nos emocionaron y maravillaron (los Viajes), hasta lugares populares como pueblos, ferias, con su cultura local de música, danzas, y saberes locales (las polis).

En el Viaje visité una serie de lugares nuevos que, aunque los había escuchado mencionar y los había visto en los mapas, pude conocerlos más cabalmente con ayuda de mis compañeros de viaje. Entre ellos: la gestión, el planeamiento estratégico, la formulación de políticas públicas en salud, la búsqueda de la mejor evidencia científica disponible, la aplicación de matrices en la priorización de los problemas, y en general, una metodología de trabajo de enfoque constructivista que, partiendo de

nuestra realidad concreta, nos posibilitaría lograr cambios para mejorar nuestros contextos laborales. También visité lugares conocidos previamente, con mucho disfrute personal. Entre ellos: la visión compartida de los objetivos en el área de la atención y la educación en salud, el trabajo en grupos, las dinámicas educativas expresivas pensadas con intencionalidad pedagógica a partir de las necesidades de los grupos, las actividades donde se pone en juego la creatividad como la construcción del portafolio, y aquellas en las que se posibilita ejercitar una visión crítica sobre la realidad.

La búsqueda sobre gestión, del latín *gestio*, referente a la acción, fue todo un descubrimiento. En el portafolio escribí: 'Jamás me consideré gestionando nada, ni estudié sobre el tema'. Posteriormente, en la discusión grupal, una compañera intentó convencerme de que yo gestionaba muchas cosas y ahí comencé a cambiar mi forma de ver las cosas. Los distintos niveles de la organización nos comunican objetivos, metas y acciones a realizar. Nosotros planeamos y aplicamos. Gestionamos.

En la red no solo aplicamos pautas pre establecidas con metodologías más o menos conocidas. Siguiendo el concepto de 'juego social' no solo reproducimos, sino que también reflexionamos, discutimos y creamos nuestros objetivos y nuestras propias metodologías de trabajo. Los decisores nos ven con admiración por nuestras propuestas y nuestros resultados. Conocemos las reacciones de nuestros usuarios frente a las propuestas de las políticas: aprobación o desaprobación, en la adhesión a las actividades, en la satisfacción o insatisfacción por ellos sentida. Nos falta el esfuerzo de procesar el trabajo y mostrar resultados que puedan contribuir a la evidencia. Me convencí de que podemos generar evidencias desde lo local.

Final del viaje

Dice la escritora española Rosa Montero en el libro ya citado "La loca de la casa" a propósito de los viajes: 'Hay un momento en que todo viaje se convierte en una pesadilla'. El desafío de escribir el Trabajo de Conclusión del Curso (TCC) fue mi pesadilla.

El último día del curso, mostraba a los invitados nuestras producciones: proyectos aplicativos muy bien sintetizados en los posters, pesados portafolios, espiral de contenidos de todo un año. ¡Qué maravilla! Tanta producción y tan pocos materiales básicos. El resto fue todo proceso educativo.

Sin embargo, cuando pensaba en el TCC, sentía una gran sensación de vacío, que contrastaba con la sensación de plenitud que sentía frente a tantos conocimientos y aprendizajes nuevos. ¿Cara y contracara de una misma moneda? También me sentía triste. ¿Por el final de viaje? ¿Por la percepción de la distancia entre la riqueza de la producción teórica y la vuelta a la realidad?

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

El saber de un modo intelectual puede llevar a sentir auténticamente lo que se ha adquirido, y el comprender de esta última manera puede conducirnos a creer con ese convencimiento que nos lleva a disponer la vida entera de acuerdo con aquello que hemos comprendido. Pero este camino, que es largo y es difícil, este camino que nos conduce a un cambio, no siempre se recorre.

El lenguaje que generalmente usamos los profesionales de la salud, cargado de terminología no compartida por el común de los usuarios, constituye una barrera para el diálogo. En Uruguay se utiliza la expresión 'la universidad de la calle': es necesaria una práctica que posibilite el ejercicio de construir desde distintos saberes y el enfoque constructivista nos permitió esta vivencia.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: "nada más práctico que una buena teoría" (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

Considero la formación permanente de los trabajadores de la salud en sus ámbitos de trabajo como una de las formas de lograr que los equipos avancen en conjunto en la tarea de mejorar las prácticas

cotidianas. Asimismo, creo en el fortalecimiento de los actores en la comunidad, como medida esencial para el desarrollo de un diálogo social entendido como el resultado de un proceso de cooperación y de trabajo conjunto. Trabajando juntos podemos construir un significado común entre los interlocutores.

El principio de la dialogia no debería ser una linda cita para un trabajo final. Debería guiarnos en la práctica diaria. Somos los gestores en nuestros distintos niveles de actuación los que debemos promoverlo. Sería estratégico trabajar en este sentido para fortalecernos como organización y para nuestro diálogo con todos los actores externos. En el pequeño portafolio escolar de mi infancia, con el transcurso del tiempo, decantarán las esencias.

Colaboradores

Alma Nina Cohn Maiadanic participó activamente en la realización del trabajo, de la discusión de los resultados, de la revisión y aprobación de la versión final del manuscrito. Aline Barreto de Almeida Nordi participó de la discusión de los resultados, de la revisión y aprobación de la versión final del manuscrito.

Referências

1. Montero R. La loca de la casa. Barcelona: Penguin Random House; 2015.
2. Lima VV. Espiral construtivista: uma metodologia ativa de ensino-aprendizagem. Interface (Botucatu). 2017; 21(61):421-34.
3. Pichon-Riviere E. El proceso grupal: del psicoanálisis a la psicología social. Buenos Aires: Nueva Visión; 1971.
4. Freire P. Pedagogia do oprimido. 44a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.
5. Knowles MS. The modern practice of adult education: from pedagogy to andragogy. Cambridge: Englewood Cliffs; 1980.
6. Jarvis P. Adult learning in the social context. New York: Routledge Library Editions; 2012.
7. Piaget J. La Teoría de Piaget. Monografías de infancia y aprendizaje. Buenos Aires: Guadalupe; 1981.
8. Escanero-Marcén JF, Soria MS, Escanero-Ereza ME, Guerra-Sánchez M. Influencia de los estilos de aprendizaje y la metacognición en el rendimiento académico de los estudiantes de Fisiología. Barcelona: Zaragoza; 2013.

9. Young D, Francis D. Improving Work Groups: a practical manual for team building. San Diego: Pfeiffer & Company; 1992.
10. Silva SF. Especialização em gestão de políticas de saúde informadas por evidências: caderno do curso 2015. São Paulo: Ministério da Saúde, Instituto Sirio-Libanés de Ensino e Investigação; 2015.
11. Maslow A. A theory of human motivation. New York: Education publishing company; 1943.
12. Matos RB. Enfoques de evaluación de programas sociales: análisis comparativo. Rev Cienc Soc. 2005; 11(2):360-77.
13. Delamaze GP. Espacio público y participación ciudadana en la gestión pública en Chile: límites y posibilidades. Polis. 2011; 10(30):45-75.
14. Lewin K. Field theory in social science. New York: Harper & Brothers Publishers; 1951.

Me embarqué en esta experiencia en una etapa de la vida en la cual, según las costumbres hegemónicas, dejase el trabajo para dedicarse a descansar y disfrutar de la vida. Estas reflexiones tratan de la experiencia en el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias-ESPIE. En la partida llevaba un equipaje para permitirme emprender un camino desconocido. En el viaje visité muchos lugares nuevos que, aunque los había escuchado mencionar, pude conocerlos más cabalmente con ayuda de mis compañeros de viaje, entre ellos: el planeamiento estratégico, la gestión de políticas públicas en salud, la búsqueda de la mejor evidencia científica disponible y la metodología constructivista. La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo.

Palabras clave: Metodología. Evaluación educacional. Aprendizaje basado en problemas. Gestión en salud. Política de salud.

My Specialization Course on Health Policy Management Informed by Evidence (ESPIE) travel: how active methodologies stimulate significant learning in health policy management

I embarked on this experience in a stage of life in which, according to the hegemonic customs, we must leave the labor life to dedicate itself to rest and enjoy the life. These reflections deal with the experience in the Specialization Course on Health Policy Management Informed by Evidence – ESPIE. At the departure I carried a baggage that allowed me to undertake an unknown road. On the trip I visited many new places that, although I had listened about them, I was able to get to know them more thoroughly with the help of my fellow travelers, among them: Strategic planning, health policy management, the search for the best available scientific evidence, and the constructivist methodology. The dialectical integration between theory and practice from the problematization of reality is what has allowed me to find meaning in my work.

Keywords: Methodology. Teaching. Active learning. Health management. Health policy.

Minha viagem pelo Curso de Especialização em Gestão de Políticas de Saúde Informadas por Evidências (ESPIE): como as metodologias ativas estimularam uma aprendizagem significativa na gestão de políticas de saúde

Embarquei nesta experiência em uma etapa da vida na qual, segundo os costumes hegemônicos, devemos sair da vida laboral para dedicar-se a descansar e disfrutar da vida. Estas reflexões tratam da experiência no Curso de Especialização em Gestão de Políticas de Saúde Informadas por Evidências – ESPIE. Na partida levada uma bagagem que me permitiu empreender um caminho desconhecido. Na viagem visitei muitos lugares novos que, embora já houvesse escutado, pude conhecê-los mais cabalmente com a ajuda dos meus companheiros de viagem, entre eles: o planejamento estratégico, a gestão de políticas de saúde, a busca da melhor evidência científica disponível e a metodologia construtivista. A integração dialéctica entre teoria e prática a partir da problematização da realidade é o que tem me permitido encontrar sentido ao meu trabalho.

Palavras-chave: Metodologia. Ensino. Aprendizagem ativa. Gestão em saúde. Política de saúde.

Sometido em 05/05/2017. Aprobado en 26/09/2017.

ERRATA

No artigo "Mi viaje por el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (ESPIE): como las metodologías activas añadiran para una aprendizaje significativa en la gestión de políticas de salud", DOI: 10.1590/1807-57622017.0259, publicado no periódico Interface (Botucatu). 2018; 22(66):-----, na página ---

Onde se lê:

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

El saber de un modo intelectual puede llevar a sentir auténticamente lo que se ha adquirido, y el comprender de esta última manera puede conducirnos a creer con ese convencimiento que nos lleva a disponer la vida entera de acuerdo con aquello que hemos comprendido. Pero este camino, que es largo y es difícil, este camino que nos conduce a un cambio, no siempre se recorre.

El lenguaje que generalmente usamos los profesionales de la salud, cargado de terminología no compartida por el común de los usuarios, constituye una barrera para el diálogo. En Uruguay se utiliza la expresión 'la universidad de la calle': es necesaria una práctica que posibilite el ejercicio de construir desde distintos saberes y el enfoque constructivista nos permitió esta vivencia.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: "nada más práctico que una buena teoría" (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

Leia-se:

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: "nada más práctico que una buena teoría" (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

Religião, corpo e saúde: uma entrevista com Thomas Csordas

Religion, body and health: an interview with Thomas Csordas

La religión, el cuerpo y la salud: una entrevista con Thomas Csordas

<http://anthro.ucsd.edu/people/faculty/faculty-profiles/thomas-csordas.html>



Rodrigo Toniol^(a)
Regina Matsue^(b)
Pedro Paulo Gomes Pereira^(c)

Thomas Csordas é um dos principais nomes da Antropologia contemporânea. Atualmente é professor na Universidade da Califórnia, em San Diego, e coordenador do Programa de Pós-Graduação em *Global Health da University of California San Diego* (UCSD). Nas últimas três décadas, suas produções percorreram uma ampla diversidade temática, contemplando tópicos como: antropologia psicológica e médica, religião comparada, teoria antropológica, fenomenologia cultural, corporeidade, globalização, linguagem e ritual. Realizou trabalho de campo entre católicos carismáticos, os Navajo e grupos de adolescentes no sudeste americano. Foi coeditor do periódico *Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology* (1996-2001) e presidente da *Society for the Anthropology of Religion* (1998-2002). Dentre suas publicações, destacam-se: *The Sacred Self: A Cultural Phenomenology of Charismatic Healing*¹; *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*²; *Language, Charisma and Creativity: Ritual Life of a Religious Movement*³; e *Body/Mind/Healing*⁴.

^(a) Department of Philosophy and Religious Studies, Utrecht University, Utrecht, Holanda. rodrigo.toniol@gmail.com

^(b) Programa de Pós-Graduação em Saúde, Universidade Comunitária de Chapecó, Chapecó, SC, Brasil. rymatsue08@yahoo.com

^(c) Departamento de Medicina Preventiva, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. pedrogpereira@gmail.com

No Brasil, desde o fim dos anos de 1990, seus trabalhos que tiveram mais repercussão foram aqueles dedicados ao delineamento teórico e metodológico do paradigma da corporeidade (*embodiment*) e os textos dedicados à análise de rituais religiosos de cura e de possessão. Em 2008, seu livro *Corpo/significado/cura*⁵ foi traduzido para o português. Recentemente, o periódico Debates do NER publicou a tradução de um de seus artigos mais relevantes: “Assíntota do inefável: corporeidade, alteridade e teoria da religião”⁶. Essas duas produções, aliadas às suas contribuições ao campo da Saúde, marcam o principal entroncamento temático que caracteriza o trabalho de Csordas: religião, corpo e saúde. Nessa entrevista, buscamos destacar alguns aspectos da trajetória acadêmica do autor, suas pesquisas etnográficas, seus principais conceitos teóricos e possíveis conexões e diálogos com outros autores da Antropologia e com outras tradições/concepções sobre o corpo. Thomas Csordas amavelmente aceitou responder às questões colocadas por Rodrigo Toniol, Regina Matsue e Pedro Paulo Gomes Pereira.

Você poderia iniciar nos contando um pouco de sua trajetória e sobre como chegou na Antropologia?

Talvez eu sempre tenha sido um antropólogo. Estive sempre muito consciente do fato de estar me criando numa comunidade de imigrantes húngaros nos Estados Unidos, de frequentar uma igreja católica húngara e de estar cercado pela língua húngara (apesar de que, como muitos imigrantes de terceira geração dentro da cultura assimilacionista dos Estados Unidos, não aprendi a falar húngaro durante a minha infância). Logo depois que aprendi a ler meus pais me deram uma série de livros sobre crianças que cresceram em comunidades de nativos americanos. Eu senti uma afinidade com aquelas crianças, afinidade essa que nunca deixei de experimentar e que me atraiu para a Antropologia. No meu colégio, a capa do nosso livro de Geografia mostrava o membro de um grupo africano com o corpo elegantemente adornado e pintado, uma imagem que me encantou. Depois, em meu primeiro ano de universidade, pleno de minha juventude, abri o catálogo de aulas determinado a ver todos os cursos oferecidos, de A a Z, até encontrar aqueles que me atraíssem. Não precisei ir mais longe do que a letra A e ler a descrição de Antropologia para saber que deveria me matricular naquele curso. O curso incluía o livro *Padrões de Cultura*, da Ruth Benedict⁷, obra que eu ainda gosto de usar em meus cursos introdutórios.

Na introdução de seu livro *Language, Charisma, and Creativity*³, você menciona que seu plano inicial era pesquisar movimentos religiosos de populações indígenas nos Estados Unidos, mas que esse plano foi desencorajado por um de seus professores. Pode nos contar um pouco dessa história?

Quando comecei a planejar minha monografia final da graduação, perguntei a minha orientadora, Erika Bourguignon, sobre a possibilidade de estudar a *Native American Church*, a religião do *peyote*, entre os navajos. Ela sugeriu que eu escrevesse para David Aberle, antropólogo que escreveu um livro importante sobre o assunto. Ele respondeu dizendo que os navajos já tinham sido pesquisados até demais e que não precisavam de mais estudos, principalmente estudos feitos por um estudante da graduação. Fiquei abalado e resolvi investigar o movimento de renovação católica carismática, muito ativo na cidade onde me graduei. Décadas depois, em um projeto de pesquisa sobre cura navajo, finalmente fui trabalhar com curandeiros da *Native American Church*, inclusive conheci David Aberle, mas ele já estava muito mais velho e menos ativo, então resolvi não falar da nossa conversa anterior. De qualquer forma, reconheço que naquela época existia tanto interesse em estados alterados de consciência (afinal, “Os ensinamentos de Don Juan”, de Carlos Castenada, estava passando de mão em mão entre universitários de todo o país) que o Aberle provavelmente recebia cartas parecidas com a minha a cada semana, e não tinha como distinguir entre estudantes sérios e *hippies* aventureiros.

Posteriormente, esse plano inicial de pesquisar religiões dos indígenas americanos acabou se concretizando. Conte-nos um pouco sobre o que estava implicado nessa passagem da pesquisa com os carismáticos para a pesquisa sobre cura navajo?

Logo na sequência de meu estudo sobre católicos carismáticos, dediquei-me à pesquisa sobre cura entre os navajos. Essa passagem, na verdade, foi o desenvolvimento de um único projeto de investigação que eu conduzia, dedicado ao tema dos processos terapêuticos na cura religiosa. O programa estava inspirado no trabalho seminal do psiquiatra Jerome Frank: *Persuasion and Healing*⁸. Frank propôs uma teoria compreensiva da psicoterapia, que incluía todas as formas de cura indígena e ritual, baseando-se naquilo que eu me refiro como “analogia da psicoterapia”; ou seja, a ideia de que essas formas de cura [indígena e religiosa ritual] eram equivalentes em suas sociedades com aquilo que reconhecemos como psicoterapia. A maioria dos estudos antropológicos sobre cura religiosa presumiam essa analogia, mas nunca havia sido feito um estudo sistemático sobre o que precisamente a experiência dos participantes de um ritual de cura tinham em comum com os participantes de psicoterapia. Minha pesquisa combinou a experiência etnográfica com uma análise de processos de psicoterapia, o que metodologicamente foi muito próximo ao estudo que havia feito com os carismáticos, quando encontrei muitas pessoas socializadas na sociedade estadunidense, onde a psicoterapia é muito familiar, e ainda alguns curadores que também eram terapeutas. A pesquisa sobre cura navajo foi motivada pelo desejo intelectual de estender o projeto [sobre processos terapêuticos na cura religiosa] para um sistema de cura culturalmente mais distante e para avaliar até que ponto a analogia da psicoterapia poderia se sustentar.

^(d) Alguns antropólogos consideram que Csordas dá continuidade ao culturalismo norte-americano, uma vez que, embora ele afirme a necessidade de levar em conta o corpo nos processos culturais, parece que enfatiza, antes do corpo, a própria cultura (porque as respostas estão, em último caso, assentadas sobre ela)¹⁰.

Você argumenta que nos tornamos humanos a partir do corpo que experimentamos; um corpo fenomênico, percebendo-se e expressando em si mesmo um conjunto de sentidos e significados. O corpo é a base existencial da cultura, pois suas diversas maneiras de ser são construídas culturalmente, ao mesmo tempo em que produz sentidos particulares. As maneiras como tratamos e usamos os nossos corpos e até mesmo a possibilidade de usá-los não são nem arbitrárias, nem biologicamente determinadas, mas são culturalmente constituídas. Em seu texto “Embodiment as a Paradigm for Anthropology”⁹, você afirma que “O corpo é a base existencial da cultura e que, portanto, deve ser considerado como o sujeito da cultura”^(d). Poderia falar sobre isso?

^(e) Csordas acredita que considerar a cultura como um sistema simbólico coloca, de antemão, um empecilho para a interpretação da experiência. Segundo o autor, há uma conotação de que o simbólico não é real. Na cura simbólica, por exemplo, a análise girava em torno da manipulação de símbolos, havendo pouca necessidade de examinar a experiência real dos participantes.

Por si só, o uso de um artigo definido em referência “ao corpo” tende a objetificar os corpos, enquanto insistir no uso de pronomes para se referir ao “meu corpo” ou a “nossos corpos” faz com que a subjetividade (definida aqui como a estrutura de experiência relativamente duradoura) seja reconhecida desde o princípio. Afirmar que existe um sujeito da cultura é uma forma de adicionar a dimensão de experiência ao pensamento antropológico e evitar um tratamento bidimensional da cultura, no qual pessoas e sujeitos são apenas incidentes (isto é, reflexos de uma estrutura cultural que os transcende e determina). Esse foi o problema com o entendimento que Clifford Geertz formulou da cultura como sendo um “sistema de símbolos” que existe abstratamente no domínio público, diante do qual o *embodiment* se apresenta como base conceitual para formular uma abordagem alternativa^(e).

Você faz parte de uma geração em que os debates sobre linguagem foram muito acalorados: a ênfase geertziana nos significados; a crítica pós-moderna à posição do antropólogo como autor; as análises rituais a partir da linguagem, etc. Ao mesmo tempo que você dialoga com essas tradições, talvez seu principal esforço seja o de inscrever todos esses debates numa chave fenomenológica, isto é, atentando para o corpo, para a experiência. Pode nos comentar um pouco sobre o tema?

É verdade que eu me preocupo em promover o *embodiment* (novamente, não “o corpo”) e a experiência por meio de uma Antropologia fenomenológica. Isso, obviamente, não implica que eu exclua a linguagem. Apenas me posiciono contra a posição em que a linguagem exclui a experiência. A linguagem pode mascarar a experiência, moldar a experiência ou expressar a experiência, mas não pode excluir ou tomar o lugar da experiência. Isso fica mais evidente nas músicas e nas suas letras. Linguagem e significado não se opõem ao *embodiment* e à fenomenologia. Uma colocação para a qual voltei repetidas vezes, mas que ainda não elaborei o suficiente, é que podemos elaborar uma fenomenologia da linguagem e que, ao mesmo tempo, os nossos corpos já carregam significados inerentes. A partir da perspectiva do *embodiment*, como disse Merleau-Ponty, a linguagem está tão relacionada como nossos sons de seres-no-mundo quanto com os sentidos e significados.

No seu texto “Modos somáticos de atenção¹¹”, você afirma que o princípio de indeterminação solapa as dualidades entre mente e corpo, entre eu e o outro e entre sujeito e objeto. E aponta para a recente tendência na antropologia em considerar a indeterminação metodológica e existencial em escritos etnográficos recentes^(f). Você poderia falar sobre as consequências e as possibilidades que essa perspectiva traz para a Antropologia?

A principal consequência da indeterminação é deixar os horizontes do nosso entendimento e análise abertos e claros. Quando dizemos “em última análise”, também temos que acrescentar “por enquanto”, porque cada objetificação, seja ela perceptual ou etnográfica, é feita de um ponto de vista particular em um momento particular. Qualquer antropólogo que possui autocrítica deve reconhecer esse fato. E essa postura está explícita, por exemplo, nas etnografias pós-modernas quando se referem a tudo como em constante estado de fluxo e mudança, pluralizando o lugar dos referentes empíricos e reconhecendo que estamos sempre lidando com tipos inespecíficos de modernidades e públicos.

Podemos utilizar o processo da cura terapêutica baseado nos pentecostais católicos (a retórica da transformação) como modelo para pensar o processo de cura em outros grupos das novas religiões, como no caso das novas religiões japonesas, que enfatizam a cura a partir da noção de *self-cultivation*^(g)?

Eu propus o “modelo retórico do processo terapêutico” a partir da minha etnografia sobre cura no Catolicismo carismático, com a ideia de que ele poderia ser aplicado a qualquer forma de cura ritual, e não apenas àquelas que são características das novas religiões. Estendi o modelo no meu trabalho sobre cura na tradição navajo e já o vi sendo utilizado, ou pelo menos referenciado,

^(f) Csordas concebe o paradigma da corporeidade como um campo metodológico indeterminando, definido pela experiência perceptiva e pelo modo como nos engajamos no mundo. Assim, além da percepção, o corpo é dotado de desejos e afetos. Dessa forma, o pensamento de Csordas está alinhado à tendência recente de se considerar as sensações, memórias e afetos vividos no fazer etnográfico¹²⁻¹⁴.

^(g) No livro “Corpo, significado e cura”, Csordas utiliza-se de algumas analogias sobre a cura ritual no Japão e nos Estados Unidos. Primeiramente, menciona a terapia Naikan japonesa, considerada uma psicoterapia secular, cuja retórica invoca diretamente valores culturais tradicionais. E, em outro momento, o autor analisa os rituais de cura do aborto entre os católicos carismáticos norte-americanos e no ritual do Mizuko Kuyo japonês. Tais práticas rituais têm relação direta com a noção de *self-cultivation*, que é originária do Confucionismo e do Budismo, sendo conceito presente no pensamento e na religiosidade japonesa. A partir dessa concepção, corpo e mente são concebidos como uma unidade, mas, para que haja uma sinergia entre os dois, é necessário esforço consciente e treino individual, adquiridos por meio da meditação ou outro tipo de prática corporal ou oferendas ritualísticas. Alguns filósofos japoneses apontam para a importância da experiência de *self-cultivation* centrada na percepção como a forma fundamental de compreensão do corpo/mente e como condição contínua da experiência humana¹⁵.

em outros estudos de curas religiosas e indígenas. Estou convencido de que ele oferece uma estrutura útil para entender como a cura funciona – se é que a cura funciona de fato.

Você poderia indicar os delineamentos e os tipos de problematizações mais gerais da Antropologia psicológica?

Do modo em que fui formado, desde minha graduação, não houve quase nenhuma distinção entre a Antropologia psicológica e a Antropologia da religião, porque, para entender religião é sempre preciso incluir a experiência, bem como símbolos, significados e forças sociais. Foi a necessidade de achar uma forma inteligível de falar e escrever sobre a experiência que me levou até o *embodiment*. Então, na medida em que os antropólogos brasileiros que se interessarem por religião e pelo *embodiment* lerem meu trabalho, estarão engajados em um modo de pensar forjado no campo da Antropologia psicológica. É uma abordagem que não tem como foco exclusivo o indivíduo, o “eu” ou a pessoa, mas tampouco pretende tornar esses aspectos irrelevantes para Antropologia, tal como fazem algumas abordagens rigidamente “sociais” que, ironicamente, parecem excluir as pessoas da Antropologia.

Seus trabalhos abordam as implicações de se tentar dar conta da experiência de quem passa pela “cura”. Sua busca é de uma aproximação do vivido e do significado e você afirma que, para compreender a cura, deveríamos voltar nossos olhares e sentidos para a percepção. Você poderia abordar um pouco mais sobre o tema? Há um esforço de sua parte em evitar as dicotomias como experiência e linguagem, sujeito e objeto, corpo e mente. Sua busca é dar conta da interpretação dos sentidos que seja capaz de lidar tanto com o vivido quanto com o significado. Há uma relação entre as suas formulações e aquelas que, por exemplo, Tim Ingold^(h) vem desenvolvendo?

^(h) Sobre a analogia entre as concepções teóricas desenvolvidas pelo antropólogo Tim Ingold e Thomas Csordas, ver o trabalho de Steil et al.¹⁶

A vantagem de partir do *embodiment* como uma condição, bem como da percepção como a forma pela qual os nossos corpos ocupam o mundo (ou, como talvez diria Merleau-Ponty, como os nossos corpos são no mundo), é que isso se aplica a vida cotidiana, do mesmo modo que os episódios excepcionais de cura. Essa abordagem nos permite entender nosso corpo de ser-no-mundo tanto como ativo quanto como passivo, e enfatiza o aspecto de iminência (ou imanência?) que muitas vezes se vê abstraído na análise antropológica. A preocupação que Tim Ingold tem com o imediatismo da percepção, do habitar, do morar, das habilidades e da vida certamente é compatível com a abordagem do *embodiment*; não é necessariamente a mesma análise, mas talvez seja um mesmo plano analítico. Meu colega Otavio Velho uma vez me mostrou um parágrafo em um dos livros de Tim Ingold em que ele analisou o meu trabalho e concluiu que sou um dualista, o que com certeza se deriva de uma leitura realizada às pressas, pois identificar dualismos, tentar colapsar dualismos e reconhecer dualismos como complementares não fazem de ninguém um dualista. Se há estruturalismo implícito em alguns de meus trabalhos, eles estão lá da mesma forma que havia uma fenomenologia implícita no trabalho de Levi-Strauss (por exemplo, em “O pensamento selvagem”).

Nesse sentido, gosto de invocar uma máxima de William Blake: “*Contraries are Positives. A Negation is not a Contrary*”, o que permite um entendimento horizontal do ser-no-mundo. Finalmente, não compartilho a urgência de Tim Ingold em distinguir entre Antropologia e Etnografia, por mais que eu possa reconhecer o valor polêmico da distinção.

Referências

1. Charismatic Healing. Berkeley: University Press; 1994.
2. Csordas T. Embodiment and experience: the existential ground of culture and self. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
3. Csordas T. Language, charisma and creativity: ritual life of a religious movement. Berkeley: University of California Press; 1997.
4. Csordas T. Body/mind/healing. New York: Palgrave; 2002.
5. Csordas T. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Ed. da UFRGS; 2008.
6. Csordas T. Assíntota do inefável: corporeidade, alteridade e teoria da religião. Debates do NER. 2016; 1(29):15-60.
7. Benedict R. Padrões de cultura. Lisboa: Livros do Brasil; 2000.
8. Frank JD. Persuasion and healing: a comparative study of psychotherapy. New York: Schocken Books; 1975.
9. Csordas T. Embodiment as a paradigm for Anthropology. Ethos. 1990; 18(1):5-47.
10. Pires F. O que as crianças podem fazer pela antropologia? Horiz Antropol. 2010; 16(34):137-57.
11. Csordas T. Modos somáticos de atenção. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Ed. da UFRGS; 2008.
12. Favret-Saada J. Ser afetado. Cad Campo. 2005; 11:155-161.
13. Stoller P. Fusion of the worlds: an ethnography of possession among the Songhay of Niger. Chicago: University of Chicago Press; 1997.
14. Peirano M. Etnografia, ou a Teoria Viva. Ponto Urbe. 2008; 2:2-9.
15. Yuasa Y. Contemporary science and an eastern mind-body theory. In: Shaner DE, Nagatomo S, Yuasa Y. Science and comparative philosophy: introducing Yuasa Yasuo. New York: Brill; 1989.
16. Steil CA, Carvalho ICM. Diálogos imaginados entre Tim Ingold e Thomas Csordas. In: Citro S, Mennelli JB. Cuerpos y corporalidades en las culturas de las Americas. Buenos Aires: Biblos; 2012.

Palavras-chave: Corpo. Corporeidade. Religião. Saúde.

Keywords: Body. Embodiment. Religion. Health.

Palabras clave: Cuerpo. Corporeidade. Religión. Salud.

Submetido em 28/04/17. Aprovado em 03/05/17.

Religion, body and health:

an interview with Thomas Csordas

<http://anthro.ucsd.edu/people/faculty/profiles/thomas-csordas.html>



Rodrigo Toniol^(a)
Regina Matsue^(b)
Pedro Paulo Gomes Pereira^(c)

The American anthropologist Thomas Csordas is one of the great names of contemporary anthropology. He is a Professor of Anthropology at the University of California, San Diego. His vast areas of interest and research topics include psychological and medical anthropology; comparative religion; anthropological theory; cultural phenomenology and embodiment; globalization and social change; and language and culture. His fieldwork has included studies of Charismatic Catholics, of the Navajo People, adolescent psychiatric patients in the American Southwest, and contemporary Catholic exorcists in Italy and the United States. His work, based on his research into these communities, has engaged with a variety of themes, including therapeutic processes and cures; ritual language and creativity; sensorial imagination; self-transformation; bodily techniques, illnesses and their causes; and the experiences of psychiatric patients. Professor Csordas was co-editor of *Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology* (1996-2001) and president of the Society for the Anthropology of Religion (1998-2002). Highlights among his publications include *The Sacred Self: A Cultural Phenomenology of Charismatic Healing*¹; *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*²; *Language, Charisma and Creativity: Ritual life in the Catholic Charismatic Renewal*³; *Body/Mind/Healing*⁴.

^(a) Department of Philosophy and Religious Studies, Utrecht University, Utrecht, Holanda. rodrigo.toniol@gmail.com

^(b) Programa de Pós-Graduação em Saúde, Universidade Comunitária de Chapecó, Chapecó, SC, Brasil. rymatsue08@yahoo.com

^(c) Departamento de Medicina Preventiva, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. pedropgpereira@gmail.com

Since the end of the 1990s, Csordas's works with the most repercussion in Brazil have been those dedicated to the theoretical and methodological delineation of the paradigm of embodiment, as well as texts dedicated to the analysis of religious healing and possession rituals. His book *Body/Meaning/Healing*⁵ was translated into Portuguese in 2008. Recently, the journal *Debates do NER* published a translation of one of his most relevant articles: "Asymptote of the Ineffable: Embodiment, Alterity, and the Theory of Religion"⁶. Together, these two works – in addition to Csordas's contributions to the field of Public Health – mark the principal overlap that characterizes his work: that of religion, body, and health. In this interview, we aim to highlight certain aspects of Csordas's academic trajectory, as well as his ethnographic research, his principal theoretical concepts, and possible points of connection and dialogue with other anthropologists, in addition to other traditions and conceptions relating to the body. Thomas Csordas very amicably agreed to answer questions put to him by Rodrigo Toniol, Regina Matsue, and Pedro Paulo Gomes Pereira.

Perhaps you could begin by telling us a bit about your trajectory, which is briefly summarized here. How did you come to anthropology?

Perhaps I've always been an anthropologist. I was very conscious of growing up in an immigrant Hungarian community in the United States, attending a Hungarian Catholic church and being surrounded by the language (though like many third-generation immigrants in assimilationist America I didn't learn to speak it as a youth). Soon after I had learned to read my parents gave me a series of book about little children growing up in American Indian tribes, and I felt an affinity for them that never left me and drew me toward anthropology. In high school the cover of our Geography text showed an African tribesman with elegant body adornments and paint, and I was spellbound by the image. Then in my first year of university, with youthful exuberance I sat down with a fat catalogue of courses, determined to go through it from A to Z till I found courses I liked. I got as far as the A's, and when I read the description for Anthropology I immediately knew I had to enroll. The course included Ruth Benedict's⁷ *Patterns of Culture*, and this is still a book I would use to teach students in an introductory course.

In the introduction to your book *Language, Charisma, and Creativity*³, you mention that your initial plan was to research Native American religious movements, but that one of your professors discouraged you from pursuing this plan. Could you tell us a bit more of this story?

In planning my undergraduate honors thesis I asked my advisor, Erika Bourguignon, about the possibility of studying the Native American Church peyote religion among the Navajo. She suggested that I write to David Aberle, the anthropologist who had written an important book on the topic. He wrote back saying that the Navajos had been overstudied and didn't need more studying, least of all by an undergraduate. I was crushed, and turned instead to a study of the Catholic Charismatic Renewal, which was active in the city where I attended university. Decades later in the Navajo Healing Project I did finally work with Native American Church healers, and I even met David Aberle, though by then he was old and frail and I decided not to mention our old correspondence. In any case, I realized that at the time there was so much interest in altered states of consciousness (Carlos Castaneda's *Teachings of Don Juan* was being passed from hand to hand among university students all over the country) that he was probably getting letters like mine every week, and had no ways to distinguish between serious students and thrill-seeking hippies.

Later, you concretized your initial plan to study Native American religious movements. Could you speak a bit more about what was implied in the shift in your research from Charismatic Catholics to research focused on the Navajo healing?

Following my Catholic Charismatic study, the Navajo Healing Project was a direct extension of my research program on therapeutic process in religious healing. The program had been inspired by psychiatrist Jerome Frank's seminal work *Persuasion and Healing*⁸. Frank Proposed a comprehensive theory of psychotherapy that included all forms of indigenous and ritual healing, based on what I refer to as the "psychotherapy analogy," or the idea that these forms of healing were their societies' equivalent of what we recognize as psychotherapy. Most anthropological studies of religious healing presumed this analogy, but there had never been any systematic examination of precisely what the experience of participants in ritual healing had in common with the experience of participants in psychotherapy. My program combined experiential ethnography with psychotherapy process research, which was methodologically rather straightforward in the Charismatic study where patients came from a North American society in which psychotherapy is familiar and which even some of the healers had training as counselors or therapists. The Navajo Healing Project was motivated by the intellectual goal of extending the research to a healing system that is culturally more distinct and to pursue the extent to which the psychotherapy analogy could be sustained.

You argue that we become human through the body that we experience; a phenomenic body that perceives and expresses an array of feelings and meanings within itself. The body is the existential base of culture, given that its diverse means of being are culturally constructed even as the body itself produces particular sensations. The way in which we treat and use our bodies, and indeed the very possibility of using them, are neither arbitrary nor biologically determined; instead, they are culturally constituted. In your text "Embodiment as a Paradigm for Anthropology⁹," you affirm that the body is the existential base of culture and that, therefore, it ought to be considered the subject of culture^(d). Could you speak more about this view?

^(d) Some anthropologists consider Csordas to give continuity to North American culturalism, because even though he affirms the necessity of considering the body within cultural processes, he seems to emphasize culture itself before the body. (His answers, after all, are based on culture)¹⁰.

^(e) Csordas believes that considering culture as, first and foremost, a symbolic system hinders the interpretation of experience. In his view, this analysis carries the connotation that the symbolic is not real. For example, the analysis of symbolic healing has tended to revolve around the manipulation of symbols, with little need of examining participants' real experiences.

The use of a definite article in referring to "the body" in itself tends to objectify bodies, whereas an insistence on using a pronoun and referring to "my body" or "our bodies" allows recognition of subjectivity (defined as the relatively enduring structure of experience) from the outset. Asserting that there is a subject of culture is a way of adding the dimension of experience to anthropological thinking, and avoiding a two-dimensional treatment of culture in which people and actors are incidental. This was the problem with Clifford Geertz' understanding of culture as a "system of symbols" that exists abstractly in the public domain, and to which embodiment presented itself as a conceptual basis for formulating an alternative approach^(e).

You are part of a generation of anthropologists for whom debates about language have become quite heated, drawing on themes such as the Geertzian emphasis on signification, the post-modern criticism of the anthropologist's position as author, ritual analyses through language, and so on. At the same time that you enter into dialogue with these traditions, we have the impression that your principal effort is toward bringing a new vision or a new proposal that observes experience and embodiment through a phenomenological means. In other words, a means focused on the body and on experience. Could you tell us a bit about how the increasing influence of phenomenological anthropology in your research?

You have it right that I'm concerned with promoting embodiment (again, not "the body") and experience by means of a phenomenological anthropology. That obviously does not mean that I exclude language. I only oppose the position that language excludes experience. Language can mask experience, shape experience, disclose experience, or express experience, but not exclude or replace it. This is most evident in song and song lyrics. Language and signification are not opposed to embodiment and phenomenology. A point that I've returned to repeatedly but have never yet elaborated sufficiently is that we can elaborate a phenomenology of language and that at the same time our bodies carry inherent signification. From the standpoint of embodiment, as Merleau-Ponty said language is as much about our sonorous being in the world as it is about signs and signification.

In your article "Somatic Modes of Attention"¹¹, you claim that the principle of indetermination undermines the duality between mind and body, between "myself" and the "other," and between subject and object. You also point toward the tendency of considering methodological and existential indetermination in recent ethnographic writings^(f). Could you speak about the consequences and the possibilities that this perspective brings for anthropology?

The main consequence of indeterminacy is to keep the horizons of our understanding and analysis open and clear. When we say "in the final analysis" we always have to add "for the time being" because every objectification, whether perceptual or ethnographic is made from a particular standpoint at a particular moment. Any self-critical anthropology has to acknowledge this, and it is for example why it became so common in postmodern ethnography to refer to everything as "shifting and contested" and to pluralize everything so that, for example, we were dealing with unspecified numbers of "modernities and publics."

Might we be able to utilize the Pentecostal Catholic process of therapeutic cures (the rhetoric of transformation) as a model for considering the process of cures in other groups of New Religions? One example of this might be Japanese New Religions, which emphasize curing through the notion of self-cultivation^(g).

I proposed the "rhetorical model of therapeutic process" based on my ethnography of Catholic Charismatic healing, with the idea that it might be

^(f) Csordas conceives of the paradigm of embodiment as an undetermined methodological field defined by perceptive experience and by the way in which we engage with the world. Thus, in addition to perception, the body is endowed with desires and affects. In this way, Csordas's thinking is aligned with recent tendencies in ethnography of considering lived sensations, memories, and affects¹²⁻¹⁴.

^(g) In his book *Body, Healing, Meaning*, Csordas utilizes certain analogies regarding ritual healing in Japan and the United States. First, he examines Japanese Naikan therapy, the rhetoric of which directly invokes traditional cultural values, and which Csordas considers to be secular psychotherapy. In another moment, Csordas analyzes healing rituals related to abortion and miscarriage among Charismatic Catholics in the United States and in the Japanese Mizuko Kuyo ritual. These ritual practices are directly related to the notion of self-cultivation, which originates in Confucianism and Buddhism and is present throughout different modes of Japanese thinking and religious practices. This concept conceives of body and mind as a single force. However, conscious effort and individual training – acquired through meditation or other forms of physical practices or ritualistic offerings – are necessary in order to allow both elements to exist synergistically. Some Japanese philosophers point to the importance of the experience of self-cultivation based on perception as a fundamental form of understanding mind/body, and as a continuous condition of the human experience¹⁵.

applicable to any form of ritual healing, not only those characteristic of New Religions. I carried the model forward in my work on Navajo healing, and have seen it used or at least referenced in other studies of religious and indigenous healing. I still am convinced that it offers a useful framework for understanding how healing works – if it does.

Could you indicate some general delineations and types of problematization within psychological anthropology?

The way I was trained, starting as an undergraduate, there was virtually no distinction between psychological anthropology and the anthropology of religion, because understanding religion always must include experience as well as symbols, meanings, and social forces. It was the imperative to find an intelligible way to talk and write about experience that led me to embodiment. So to the extent that Brazilian anthropologists interested in religion and embodiment read my work, they are engaging a mode of thinking incubated in psychological anthropology. It is an approach that does not focus exclusively on the individual, self, or person, but neither does it pretend that these are irrelevant to anthropology, as do some rigidly “social” approaches that ironically seem to exclude people from anthropology.

Your work deals with the implications of trying to account for the experience of people who pass through “cures”. Your search is one that approximates lived experience and signification, so that – in order to better understand cure – we ought to turn our gazes and senses toward perception. Could you elaborate a bit more on this theme? You make an effort to avoid dichotomies such as experience vs. language, subject vs. object, and body vs. mind. You aim to account for the interpretation of senses that might be able to account for both the lived and the signified. Is there a relationship between your formulations and those that, for example, Tim Ingold^(h) has developed?

^(h) Regarding the analogy between the theoretical conceptions that Thomas Csordas has developed in conjunction with the anthropologist Tim Ingold, see Steil et al.¹⁶

The advantage of beginning with embodiment as a condition and perception as the way our bodies take up the world (or have a grasp on the world as Merleau-Ponty might say) applies to everyday life as much as to the amplified moments of life we find in healing episodes. It is to allow for an understanding of our bodily being in the world as both active and passive, and to emphasize the aspect of immediacy that is too often abstracted from anthropological analysis. Tim Ingold's concern with the immediacy of perception, inhabiting, dwelling, skills, and life are certainly compatible with an embodiment approach, not necessarily the same analysis but perhaps on the same level of analysis. My colleague Otavio Velho once brought to my attention a paragraph in one of Tim Ingold's books in which he considered my work and concluded that I am a dualist, doubtless based on a too-hasty reading. To identify dualisms, attempt to collapse dualisms, and recognize dualisms as complementary does not make one a dualist. If anything there is an implicit structuralism in some of my work, just as there was an implicit phenomenology in Levi-Strauss (e.g., *The Savage Mind*). In this respect, I like to invoke William Blake's motto that “Contraries are Positives. A Negation is not a Contrary” which opens out on a generative, horizontal understanding of being in the world. Finally, I do not share Tim's urgency to distinguish between anthropology and ethnography, though I recognize the polemical value of the distinction.

References

1. Charismatic Healing. Berkeley: University Press; 1994.
2. Csordas T. Embodiment and experience: the existential ground of culture and self. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
3. Csordas T. Language, charisma and creativity: ritual life of a religious movement. Berkeley: University of California Press; 1997.
4. Csordas T. Body/mind/healing. New York: Palgrave; 2002.
5. Csordas T. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Ed. da UFRGS; 2008.
6. Csordas T. Assíntota do inefável: corporeidade, alteridade e teoria da religião. Debates do NER. 2016; 1(29):15-60.
7. Benedict R. Padrões de cultura. Lisboa: Livros do Brasil; 2000.
8. Frank JD. Persuasion and healing: a comparative study of psychotherapy. New York: Schocken Books; 1975.
9. Csordas T. Embodiment as a paradigm for Anthropology. Ethos. 1990; 18(1):5-47.
10. Pires F. O que as crianças podem fazer pela antropologia? Horiz Antropol. 2010; 16(34):137-57.
11. Csordas T. Modos somáticos de atenção. Corpo/significado/cura. Porto Alegre: Ed. da UFRGS; 2008.
12. Favret-Saada J. Ser afetado. Cad Campo. 2005; 11:155-161.
13. Stoller P. Fusion of the worlds: an ethnography of possession among the Songhay of Niger. Chicago: University of Chicago Press; 1997.
14. Peirano M. Etnografia, ou a Teoria Viva. Ponto Urbe. 2008; 2:2-9.
15. Yuasa Y. Contemporary science and an eastern mind-body theory. In: Shaner DE, Nagatomo S, Yuasa Y. Science and comparative philosophy: introducing Yuasa Yasuo. New York: Brill; 1989.
16. Steil CA, Carvalho ICM. Diálogos imaginados entre Tim Ingold e Thomas Csordas. In: Citro S, Mennelli JB. Cuerpos y corporalidades en las culturas de las Americas. Buenos Aires: Biblos; 2012.

Keywords: Body. Embodiment. Religion. Health.

Submetido em 28/04/17. Aprovado em 03/05/17.



Diniz D. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.

Natália Helou Fazzioni^(a)

Entre médicos de beira de leito e pacientes sertanejos: os primeiros passos do vírus *Zika* no Brasil

Dois anos após o surgimento dos primeiros casos do vírus *Zika* no Brasil, o assunto que mobilizou o país nos anos de 2015 e 2016 já não configura mais uma “emergência global” – decretada, pela Organização Mundial de Saúde, em fevereiro de 2016 e encerrada em novembro do mesmo ano –, tampouco estampa semanalmente os noticiários nacionais. Débora Diniz, autora do livro “*Zika: do sertão nordestino à ameaça global*”, afirma assertivamente, nas páginas iniciais do seu livro, que “o tempo da comunicação científica é mais lento que o das urgências em saúde”¹ (p. 11); e, se no contexto de escrita do livro, a autora “corre contra o tempo” para produzir uma pesquisa sobre o vírus no auge de sua proliferação, esta resenha é escrita um ano depois de sua publicação, quando uma série de pesquisas são desenvolvidas sobre o tema em diferentes áreas, dentro e fora do Brasil.

A despeito dessa consideração temporal, o livro de Diniz, entretanto, apresenta uma contribuição única à temática por ter acompanhando in loco os primeiros momentos da

epidemia no país. Isso porque boa parte da pesquisa foi realizada por Diniz na região Nordeste, onde não só estavam a maior parte dos pacientes afetados pelo vírus como também os principais médicos e pesquisadores responsáveis por sua descoberta. Nesse contexto, o maior mérito do livro talvez seja justamente demonstrar a importância desses indivíduos para a identificação do vírus em dois momentos distintos: inicialmente, com os primeiros pacientes acometidos pela, então, desconhecida doença no sertão nordestino e, alguns meses depois, com a aparição dos fetos com má formação devido à transmissão vertical do *Zika*.

Embora a autora afirme tratar-se de um trabalho etnográfico, o tom que predomina em seu livro – e que torna sua leitura fácil e cativante – é praticamente de um texto jornalístico investigativo, com diversos personagens e datas, sem nenhuma discussão teórica explicitamente referenciada. Os caminhos percorridos por Diniz não levam a uma única resposta, mas nos inspiram a fazer, junto com ela, uma aposta que permeia toda a narrativa do livro: a de que as hipóteses dos chamados “médicos de beira de leito”, a partir de suas experiências de cuidado e contato direto com as pessoas doentes,

^(a) Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Largo São Francisco de Paula, 1, Centro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 20051-070. nataliafazzioni@gmail.com

são sempre antecipadas, ainda que necessariamente interligadas àquelas feitas por “cientistas de bancada”, que estão circunscritos aos laboratórios.

Nesse sentido, ela segue os passos de médicos que estiveram ligados a um grupo de Whatsapp^(b) chamado “Chick V a missão”, inicialmente formado por alguns especialistas para discutir o surto de *Chikungunya* no Brasil – boa parte das principais descobertas sobre o *Zika* passaram por médicos ligados a esse grupo. Dr. Kléber Luz é talvez o mais central deles, pois aparece em diferentes momentos no livro: foi ele quem inicialmente suspeitou da existência de uma nova doença sendo transmitida no Nordeste e enviou o material que foi analisado por pesquisadores da Fiocruz, no Paraná. Pouco depois, no entanto, um casal de pesquisadores infectologistas da Universidade Federal da Bahia (UFBA) passou a investigar um material coletado por um médico da cidade de Camaçari, na Bahia. Em 29 de abril de 2015, Dr. Gúbio Soares Campos, que trabalhou junto com sua esposa, Dra. Sílvia, anunciou na imprensa baiana sua descoberta: o vírus *Zika* havia sido identificado como causador da doença misteriosa em Salvador e região metropolitana. Duas semanas depois, o grupo de Dr. Kléber, em parceria com a Fiocruz no Paraná, anunciou que também havia conseguido identificá-lo^(c). Estabeleceu-se assim uma disputa entre os dois grupos sobre quem teria sido o primeiro a identificar o vírus.

Os impactos do vírus, contudo, não terminaram em sua disseminação inicial e, para contar a segunda e mais trágica parte dessa história, a autora introduz a primeira geração de mulheres gestantes afetadas pelo *Zika*. A narrativa construída pela autora inicia-se em Sofia Tezza, uma italiana que vivia em Natal e que engravidou de um brasileiro. Ao chegar em seu país, grávida de seis meses, ela descobriu que seu filho tinha manchas brancas por todo o cérebro e cada

vez mais aquietava-se dentro de seu útero. Outras dessas mulheres são Gêssica e Conceição, que fazem parte do primeiro grupo de grávidas que recebeu o diagnóstico de má-formação fetal causada pelo *Zika*. Ambas saíram do sertão (do Cariri da Paraíba) para consultarem a Dra. Adriana Melo, em Campina Grande. Na maternidade e em seu consultório particular, Dra. Adriana havia se deparado com outros casos como aqueles, sem entender ainda muito bem do que se tratavam; não era apenas a microcefalia, mas as manchas no cérebro e outros sintomas que sugeriam um processo infeccioso – o que depois foi diagnosticado como síndrome congênita do *Zika*. Em 15 de novembro de 2015, foi feito o anúncio, pela Fiocruz, no Rio de Janeiro, de que o vírus *Zika* havia sido isolado no líquido amniótico dessas duas mulheres, Gêssica e Conceição. O mesmo diagnóstico foi confirmado para o bebê de Sofia Tezza, examinado em um centro de doenças tropicais na Eslovênia, onde morreu ainda no útero.

Diniz reforça a importância desse evento ter inserido a Dra. Adriana, uma médica de “beira de leite” nordestina, no panorama da ciência mundial. Tanto nesse caso quanto no caso do Dr. Kléber, meses antes, houve trocas, mas também conflitos entre cientistas e médicos do Nordeste, do Sul e do Sudeste. Assim, é importante destacar que o anúncio oficial da Fiocruz foi feito sem nenhuma menção ao nome da Dra. Adriana Melo, embora ela assine os artigos científicos publicados pelo grupo posteriormente.

De volta à trajetória das primeiras gestantes afetadas pelo *Zika*, Diniz relata que, no mesmo dia em que a filha de Conceição nasceu, o filho de Gêssica veio ao mundo já morto. Gêssica doou o corpo de seu filho para auxiliar nas investigações sobre o vírus e Conceição passou a investir arduamente no desenvolvimento da filha. Já Paulo, outro sertanejo, é o pai do bebê chamado pela

^(b) Aplicativo de mensagens para smartphones

^(c) Só em 14 de maio de 2015, após novos testes feitos pela Fiocruz e pelo Instituto Evandro Chagas, o Ministério da Saúde fez o anúncio oficial de que o vírus *Zika* circulava no Brasil, mas que a população não deveria se preocupar, pois se tratava de um vírus inofensivo, que desaparecia em poucos dias e raramente tinha consequências mais sérias. No meio do ano, contudo, foi apontada a provável correlação do *Zika* com a síndrome de Guillain-Barré, essa, sim, com consequências mais graves em alguns casos.

autora de “gêmeo solitário”, por ter sido afetado pelo *Zika*, enquanto seu irmão nasceu aparentemente sem nenhuma sequela. O pai, que se esforça em preservar a privacidade da família, é um interlocutor que faz perguntas importantes e diferentes dos outros pais para a autora. Ele lembra que seu filho certamente não foi o primeiro em sua cidade a apresentar os traços típicos da síndrome congênita do *Zika*: outros que nasceram antes, em famílias muito mais pobres, já apresentavam as mesmas características e nunca receberam diagnóstico nenhum, pois não puderam se deslocar até Recife, onde seu filho obteve o diagnóstico e é, até hoje, acompanhado.

A autora observa que Paulo, quando fala da situação de seu filho, fala em termos de direitos e se questiona sobre o isolamento de inúmeras famílias nordestinas afetadas por essa e outras doenças. “Por que estamos isolados?”, pergunta. “Por que só no Nordeste?”, completa. Diniz não responde a Paulo, mas escreve posteriormente dizendo que a resposta é, na verdade, bastante simples: por um lado, a resposta relaciona-se à desigualdade social e à falta de estrutura das cidades nordestinas; por outro, a mais de quarenta anos de combate ineficiente ao mosquito *Aedes aegypti* no país.

Nos últimos capítulos do livro, a autora remete à campanha, lançada pelo governo

brasileiro, cujo *slogan* foi “Um mosquito não é mais forte que um país inteiro”. Ela atenta para o fato de que, por trás do *slogan*, havia a ideia de que a responsabilidade pelo ocorrido era, sobretudo, do mosquito e de todos os brasileiros, e não somente do Estado e de sua negligência. Todavia, ao mesmo tempo em que o mosquito era lembrado como vilão, as mulheres e seus filhos eram esquecidas como as principais vítimas da epidemia. A autora lamenta o fato de o Brasil ter perdido a chance de iniciar uma discussão sobre aborto seguro e sobre a ampliação de direitos a métodos contraceptivos, como se deu na Colômbia, onde o aborto já era legalizado nesses casos.

Apesar dos esforços notáveis da autora, o livro não traz efetivamente os resultados de um trabalho de pesquisa, mas funciona bem como um apanhado geral do início da epidemia do *Zika* no Brasil, a partir de um ponto de vista importante: o de homens e mulheres do Nordeste brasileiro. Por essa razão, o livro “*Zika: do sertão nordestino à ameaça global*” possui o mérito de ser, ao mesmo tempo, um alerta sobre a negligência da gravidade da doença e sobre a ausência de políticas eficientes para lidar com ela no país, bem como um ponto de partida necessário para outras pesquisas realizadas sobre o *Zika* e sua síndrome congênita no território nacional.

Referências

1. Diniz D. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.

Submetido em 27/01/18. Aprovado em 08/02/18.

**(Inter)Conectando o mundo acadêmico e o mundo das práticas de saúde:
a trajetória de Regina Marsiglia (1943-2017)**

**(Inter)Connecting the academic world and the world of health practices:
a trajectory of Regina Marsiglia (1943-2017)**

**(Inter)Conectando el mundo académico y el mundo de las prácticas de salud:
la trayectoria de Regina Marsiglia (1943-2017)**

Cássio Silveira^(a)
Nivaldo Carneiro Junior^(b)
Patrícia Martins Montanari^(c)
Paulo Artur Malvasi^(d)

Regina Maria Giffoni Marsiglia foi e ainda é uma expressão de afeto e reconhecimento de uma trajetória militante, produtora e produto de um grande espaço de relacionamentos denominado Saúde Coletiva. A professora, pesquisadora e articuladora de pessoas e ideias contribuiu com sua sensibilidade pedagógica, ecletismo teórico e incessante curiosidade à formação de um campo de conhecimentos que emergiu por meio de forças políticas cuja expressiva potência aproximou acadêmicos, trabalhadores, gestores, estudantes e coletivos voltados às ações de transformação da realidade socio sanitária brasileira.

Regina Marsiglia graduou-se no ano de 1966 em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). No ano de 1969, concluiu a graduação em Ciências Sociais na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. Na escuridão política que assombrava esse período histórico brasileiro, tendo inclusive vivido em seu contexto familiar as consequências das exceções promovidas pelo aparato policial civil-militar em ação na época, escolheu aprofundar criticamente seus conhecimentos sobre as ações dos serviços sociais e o trabalho em saúde e dedicar-se ao processo de formação de um sistema nacional de saúde universal.

Em 1966, assumiu o cargo de docente no Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (FCMSCSP), escola médica fundada em 1963, e, com professores como José da Silva Guedes e Augusto Leopoldo Ayrosa Galvão, assumiu as disciplinas de História da Medicina e Ciências Sociais Aplicadas à Medicina, tendo ampliado anos depois a participação dessas disciplinas aos cursos de Enfermagem e de Fonoaudiologia. A partir de 1979, assumiu o cargo de docente responsável pela disciplina de Investigação em Serviço Social, no curso de Serviço Social da PUC-SP. Nessa instituição, aprofundou a utilização e o manejo das metodologias de pesquisa-ação e pesquisa participante com grupos sociais vulneráveis, vislumbrando

(a, b, c, d) Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, Rua Cesário Mota Junior, 61, 5º andar. São Paulo, SP, Brasil. 01221-020. cassio.silveira@fcsantacasasp.edu.br; nicarneirojr@uol.com.br; patimontanari@gmail.com; paulomalvasi@hotmail.com

o diálogo do serviço social com a saúde e o rompimento com o escopo tradicional das práticas do serviço social que ainda compreendiam a saúde pela perspectiva filantrópica¹. Ao longo dos anos 1990, organizou e coordenou na mesma instituição o curso de especialização em saúde para assistentes sociais, participou da criação do Núcleo Interdisciplinar de Saúde, constituindo a linha de pesquisa “Serviço Social na Área da Saúde”, dentro da qual orientou mais de trinta trabalhos de pesquisa (dissertações e teses) que percorreram diversos temas emergentes em diálogo nas fronteiras disciplinares: violências, imigração, políticas sociais, trabalho em saúde, envelhecimento, entre outros. Exerceu suas atividades de docência, pesquisa e extensão até seu falecimento no mês de julho do ano de 2017.

Preocupada com o encaminhamento de problemas concretos das coletividades humanas e a eficácia social da atuação nessas realidades, construiu caminhos para a integração docente-assistencial ou integração ensino-serviço, fato que tomou boa parte de suas reflexões, iniciativas e participações ativas nos diversos espaços públicos dos serviços sociais e de saúde, assim como nos acadêmicos, provocando debates e questionamentos para articulações efetivas desses setores. Em 1968, esteve presente na fundação do Centro de Saúde Escola Barra Funda, unidade vinculada ao Departamento de Medicina Social da FCMSCSP, mantendo-se sempre atenta às questões emergentes e atualizadas da assistência, do ensino e das pesquisas nesse serviço.

No ano de 1981, concluiu seu mestrado em Ciência Política na Universidade de São Paulo com a dissertação intitulada “Assistência médica e relações de trabalho na empresa: o modelo de convênios com a Previdência Social”, ocupando-se em conhecer a complexidade histórica e organizacional do sistema de proteção social no país. Anos depois, em 1993, concluiu seu doutorado na mesma instituição, aprofundando-se no tema com a tese intitulada “Servidor, funcionário, trabalhador: interesses e culturas organizacionais no setor público da saúde”, em que manteve o foco nas análises sobre o trabalho, evidenciando uma visão de história abrangente e crítica no tocante ao desenvolvimento social, econômico e político do país. Foi precursora de uma abordagem interdisciplinar da saúde, educação e trabalho, dedicada à educação interprofissional (EIP) já nos anos 1980, em sua participação na Residência Multiprofissional em Saúde Pública, parceria da FCMSCSP com o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS).

Suas atividades acadêmicas jamais se distanciaram das vinculações com a realidade dos serviços sociais e de saúde. Incisivamente, apontou para a necessidade das articulações entre serviços de saúde e assistência social por meio de ações educacionais que disseminassem os conhecimentos para além das fronteiras acadêmicas. Promoveu e estimulou eventos, na intenção de provocar tensões e transformações nos serviços e na academia.

Na década de 1980 integrou-se às experiências nacionais dos projetos de Integração Docente-Assistencial (IDA). Sua participação foi fundamental na implantação do Projeto de Integração Docente-Assistencial da Santa Casa de São Paulo (Pida), nas regiões norte e centro da cidade de São Paulo. O Pida viabilizou uma importante articulação local, estabelecendo mecanismos de referência/contrarreferência, educação continuada para os profissionais da rede pública de saúde, inserção de alunos na atenção básica e apoio às pesquisas orientadas para as sistematizações da assistência. Além disso, provocou uma capilaridade da relação ensino-serviço, consolidando a referência da Santa Casa nessas regiões da cidade².

A implantação do Sistema Único de Saúde (SUS); suas novas atribuições e formatos na organização dos serviços de saúde; e mudanças dos perfis e de interesses dos gestores públicos inviabilizaram a permanência do Pida. Nessa inflexão, o olhar para a região central da cidade foi sendo transformado por novas demandas para os setores sociais. Em 1996, contribuiu, junto com equipe do Centro de Saúde Escola Barra Funda, com a formulação do Projeto Área Central, com questões para a assistência, ensino e pesquisa qualitativamente diferentes do Pida, configurando, por exemplo, a equidade no acesso aos serviços e políticas públicas específicas para grupos populacionais em situação de vulnerabilidade social³.

Nos anos 2000, teve intensa participação na implementação do Programa Nacional de Reorientação da Formação em Saúde (Pró-Saúde) e do Programa de Educação para o Trabalho (Pet-Saúde), ampliando a participação de alunos de graduação de Medicina, Fonoaudiologia e Enfermagem da FCMSCSP nos serviços de atenção primária na área central da cidade de São Paulo. A reorientação da formação profissional por meio do ensino de uma abordagem integral sobre o processo saúde-doença-cuidado com ênfase na atenção básica propiciou transformações nos processos de geração de conhecimentos, ensino e aprendizagens múltiplas na prestação de serviços à população⁴⁻⁶.

Seu compromisso com o SUS ficou evidenciado por seu envolvimento com o ensino no âmbito da Estratégia Saúde da Família. Os conceitos de família, território, condições de vida, saúde, epidemiologia, entre outros, ganharam força nas atividades de ensino no contexto dos serviços de saúde. O estímulo à criatividade, com ênfase em metodologias ativas de ensino, promoveu projetos de intervenção orientados para a promoção de saúde. Sua atuação gerou contribuições aos serviços, exemplificadas pelas propostas de treinamento de trabalhadores da saúde, elaboração de materiais de educação e comunicação em saúde (produção de cartilhas trilingües para imigrantes) e novas estratégias para o atendimento domiciliar, como o tratamento para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.

A produção intelectual de Regina Marsiglia é exemplar da sua trajetória. Ao analisarmos os títulos, palavras-chave e coautores de seus escritos (artigos em revistas científicas, livros e capítulos), observamos a recorrência dos temas “processo ensino-aprendizagem”, “atenção primária em saúde” e “trabalho profissional”. Esses temas foram abordados de diversas maneiras (na metodologia, na discussão teórica e no escopo de pesquisa), tendo como fio condutor o comprometimento com a interdisciplinaridade: do serviço social (sua primeira formação) à política e gestão em saúde; das Ciências Sociais à história da Medicina.

Do livro fundamental para a discussão sobre formação e trabalho profissional “Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional”¹ aos últimos artigos publicados em revistas científicas (sobre atenção primária, processo ensino-aprendizagem na educação médica, temas emergentes das Ciências Sociais em saúde, promoção e prevenção de acidentes, entre outros)⁶⁻⁹, sua produção científica integra diferentes áreas do conhecimento, em um diálogo sobre as diferentes competências disciplinares e os múltiplos sentidos da compreensão dos fenômenos. Os que conviveram com Regina Marsiglia sabem que, antes da defesa de uma área específica do conhecimento, estava o interesse em compreender os fenômenos e colocar o conhecimento em ação para transformar a realidade social.

Em uma produção intelectual com essas características, a questão ética do engajamento se impõe e este é central para uma boa leitura da contribuição de Regina Marsiglia para a área da saúde coletiva. Ela problematizou o papel do pesquisador no campo dos serviços e práticas profissionais em saúde. Sua produção nos revela a experiência humana envolvida na participação, como profissional, professora e pesquisadora no dia a dia dos serviços de saúde e das instituições responsáveis pela formação graduada e pós-graduada dos profissionais de saúde e serviço social. Nesse sentido, a produção intelectual da autora nos ajuda a superar a dicotomia entre pesquisa objetivamente construída e posicionamento político frente a questões que absorvem os pesquisadores como cidadãos. Por isso, ela gostava de dizer que, para além das mudanças de gestão governamental, o seu partido era o “Partido Sanitarista”.

A aliança que Regina Marsiglia estabeleceu em seus projetos de pesquisa com docentes, pesquisadores, estudantes e profissionais dos serviços significou a adoção de uma perspectiva política de interlocução e de construção do conhecimento. Desse modo, sua trajetória intelectual é uma inspiração para um modo de fazer pesquisa que supere a ideia de que os trabalhadores dos serviços sejam meros informantes para um modo de fazer pesquisa em que esses sujeitos sejam vistos, antes, como produtores de conhecimento. Enfim, sua militância como autora permite refletir sobre o estatuto dos saberes elaborados coletivamente e prospectar os nexos que articulam militância, pesquisa e política na área da Saúde Coletiva.

Colaboradores

Cássio Silveira, Nivaldo Carneiro Junior, Patrícia Martins Montanari e Paulo Artur Malvasi participaram ativamente de todas as etapas de produção do manuscrito.

Referências

1. Mota AE, Bravo MIS, Uchôa R, Nogueira VMR, GOMES L, Teixeira M, et al. Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional. 5a ed. São Paulo: Cortez; 2015.
2. Marsiglia RG. Relação ensino/serviços: dez anos de integração docente assistencial (IDA) no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1995.
3. Silveira C, Carneiro Junior N, Marsiglia RMG. Projeto inclusão social urbana: nós do centro. Metodologia de pesquisa e de ação para inclusão social de grupos em situação de vulnerabilidade no centro da cidade de São Paulo. São Paulo: Fundação Arnaldo Vieira de Carvalho; 2009.
4. Batista NA, Batista SH. Docência em saúde: temas e experiências. São Paulo: Senac; 2004.
5. Ministério da Saúde (BR). Ministério da Educação. Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde – Pró-Saúde: objetivos, implementação e desenvolvimento potencial. Brasília: Ministério da Saúde; 2007. 86 p. (Série C: Projetos, Programas e Relatórios).
6. Marsiglia RMG. Ensino de graduação em saúde: ingresso e inserção profissional. FCMSCSP (1963-2013). São Paulo: CDG Casa de Soluções e Editora; 2013.
7. Chiarella T, Bivanco-Lima D, Moura JC, Marques MCC, Marsiglia RMG. A pedagogia de Paulo Freire e o processo ensino-aprendizagem na Educação Médica. Rev Bras Educ Med [Internet]. 2015 [citado 6 Out 2017]; 39(3):418-25. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022015000300418&lng=en&nrm=iso
8. Gomes ABAGR, Carvalho ACM, Andrade CP, Penido FSO, Couto IC, Hashimoto MK, et al. Perfil, estresse e necessidades de cuidadores familiares e profissionais de idosos/acamados na atenção primária em saúde da cidade de São Paulo. Geriatr Gerontol Aging. 2013; 7(1):34-8.
9. Lima DB, Moura J C, Tirico SHN, Mazzeo MR, Cunha MT, Sperandio RA, et al. Promoção à saúde e prevenção de acidentes na infância: uma ação de estudantes de medicina. Rev Med (São Paulo). 2013; 92(2):119-27.

Submetido em 19/02/18. Aprovado em 09/03/18.

Um dia com Josi:

uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço

Raquel Lustosa da Costa Alves^(a)

Raquel Lustosa da Costa Alves, 2017



A vontade de realizar este ensaio se deu a partir da pesquisa “Microcefalia, deficiência e cuidados: um estudo antropológico sobre os impactos da síndrome congênita do vírus Zika no estado de Pernambuco”, realizada com a professora Soraya Fleischer em abril de 2017, em que eu fui assistente. Essa pesquisa me gerou muitas inquietações no que se refere à saúde de mulheres, mães de bebês com síndrome congênita – um desdobramento do Zika vírus.

^(a) Programa de Pós-Graduação em Antropologia (Mestrado), Universidade Federal de Pernambuco. Avenida Prof. Moraes Rego, 1235, Cidade Universitária. Recife, PE, Brasil. 50670-901. lusraquel@gmail.com

Um dos pontos principais que chamou minha atenção foi a rotina intensa dessas mulheres, saídas do interior, de outros municípios ou de cidades vizinhas, uma rotina solitária e cansativa, cuja noção do tempo se perde aos cuidados de um(a) filho(a) com microcefalia. A narrativa visual busca refletir um pouco das condições em que essas mulheres estão inseridas, principalmente a respeito do cansaço: “A gente vem pra tratar dos filhos da gente, não da gente, nós somos psicólogas da gente”, como conta Josilene de Lima, “Josi”, a protagonista deste trabalho.

Josi tem 31 anos, é nascida e moradora de Goiana, interior do estado de Pernambuco, Brasil, sua rotina atualmente é voltada aos cuidados de sua filha Evelyn, de um ano e oito meses, o que inclui no mínimo duas idas a hospitais em Recife, capital do estado. A opção por fotografar apenas uma mãe, entre várias com as quais tive contato, deu-se pela proximidade mais assídua que tive com Josi. E também por pensar em um conteúdo mais elaborado a respeito de uma construção temporal, isto é, café da manhã, consulta, espera, vacina e volta para casa, refletindo sobre cada etapa do seu dia a dia com Evelyn. Em suma, sobre a jornada exaustiva que enfrenta no campo da saúde:

“É uma rotina de muito cansaço. Me sinto muita cansada. Eu fico tão cansada que quando eu chego em casa de viagem eu só quero dormir, eu só tenho vontade de me deitar. A gente precisa de muito apoio, é muita pressão pra gente, a gente merecia uma palavra de consolação”.





Raquel Lustosa da Costa Alves, 2017





Raquel Lustosa da Costa Alves, 2017





Raquel Lustosa da Costa Alves, 2017



Este ensaio fotográfico foi realizado a partir da pesquisa “Microcefalia, deficiência e cuidados: um estudo antropológico sobre os impactos da síndrome congênita do vírus Zika no estado de Pernambuco”. A narrativa visual busca problematizar a saúde de mulheres, mães de bebês com síndrome congênita – um desdobramento do Zika vírus -, considerando a rotina intensa, solitária e cansativa dessas mulheres.

Palavras-chave: Microcefalia. Saúde mental. Cansaço. Zika vírus. Antropologia.

A day with Josi: a photoethnography of care and fatigue

This photographic essay was based on the research “Microcephaly, disability and care: an anthropological study on the impacts of congenital syndrome of the Zika virus in the state of Pernambuco”. The visual narrative seeks to reflect about the health of women, mothers of babies with congenital syndrome - an unfolding of the Zika virus -, considering the intense, solitary and exhaustive routine of these women.

Keywords: Microcephaly. Mental health. Tiredness. Zika virus. Anthropology.

Un día con Josi: una fotoetnografía del cuidado y del cansancio

El presente ensayo fotográfico se dio a partir de la investigación “Microcefalia, discapacidad y cuidados: un estudio antropológico sobre los impactos del síndrome congénito del virus Zika en el estado de Pernambuco”. La narrativa visual busca problematizar la salud de mujeres, madres de bebés con síndrome congénito - un desdoblamiento del Zika virus -, considerando la rutina intensa, solitaria y agotadora de esas mujeres.

Palabras clave: Microcefalia. Salud mental. Fatiga. Zika virus. Antropología.

Submetido em 22/02/17. Aprovado em 18/09/17.

No artigo “Mi viaje por el Curso de Especialización en Gestión de Políticas de Salud Informadas por Evidencias (ESPIE): como las metodologías activas añadiran para una aprendizaje significativa en la gestión de políticas de salud”, DOI: 10.1590/1807-57622017.0259, publicado no periódico Interface (Botucatu). 2018; 22(66):951-60.

Onde se lê:

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

El saber de un modo intelectual puede llevar a sentir auténticamente lo que se ha adquirido, y el comprender de esta última manera puede conducirnos a creer con ese convencimiento que nos lleva a disponer la vida entera de acuerdo con aquello que hemos comprendido. Pero este camino, que es largo y es difícil, este camino que nos conduce a un cambio, no siempre se recorre.

El lenguaje que generalmente usamos los profesionales de la salud, cargado de terminología no compartida por el común de los usuarios, constituye una barrera para el diálogo. En Uruguay se utiliza la expresión ‘la universidad de la calle’: es necesaria una práctica que posibilite el ejercicio de construir desde distintos saberes y el enfoque constructivista nos permitió esta vivencia.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: “nada más práctico que una buena teoría” (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

Leia-se:

El equipaje en el destino final

Las valijas se iban haciendo más pesadas a medida que transcurría el viaje: integración de saberes y equilibrio. Para sentirme bien y para mejorar mi comprensión e intervención en la realidad.

Me defino como una persona crítica dialéctica. Asociada a esta característica de mi persona escribí en el portafolio, una frase de Kurt Levin¹⁴: “nada más práctico que una buena teoría” (p. 169). La integración dialéctica entre teoría y práctica a partir de la problematización de la realidad, es lo que me ha permitido encontrar el sentido a mi trabajo. Para transformarla, así como también, práctica de mi libertad y mi autonomía.

INTERFACE

Superfície de contato, de
tradução, de articulação
entre dois espaços, duas
espécies, duas ordens de
realidade diferentes

Pierre Lévy