

SÉRIE MICROPOLÍTICA DO TRABALHO E O CUIDADO EM SAÚDE, V. 25  
SÉRIE CADERNOS DO EICOS 2024



PSICOSSOCIOLOGIA  
DA SAÚDE E **COMUNIDADES**  
CARTOGRAFIAS DO CUIDADO

Organização:

*Helvo Slomp Junior*

*Maria Paula Cerqueira Gomes*

*Nereida Lúcia Palko dos Santos*

*Kathleen Teresa da Cruz*

*Emerson Elias Merhy*

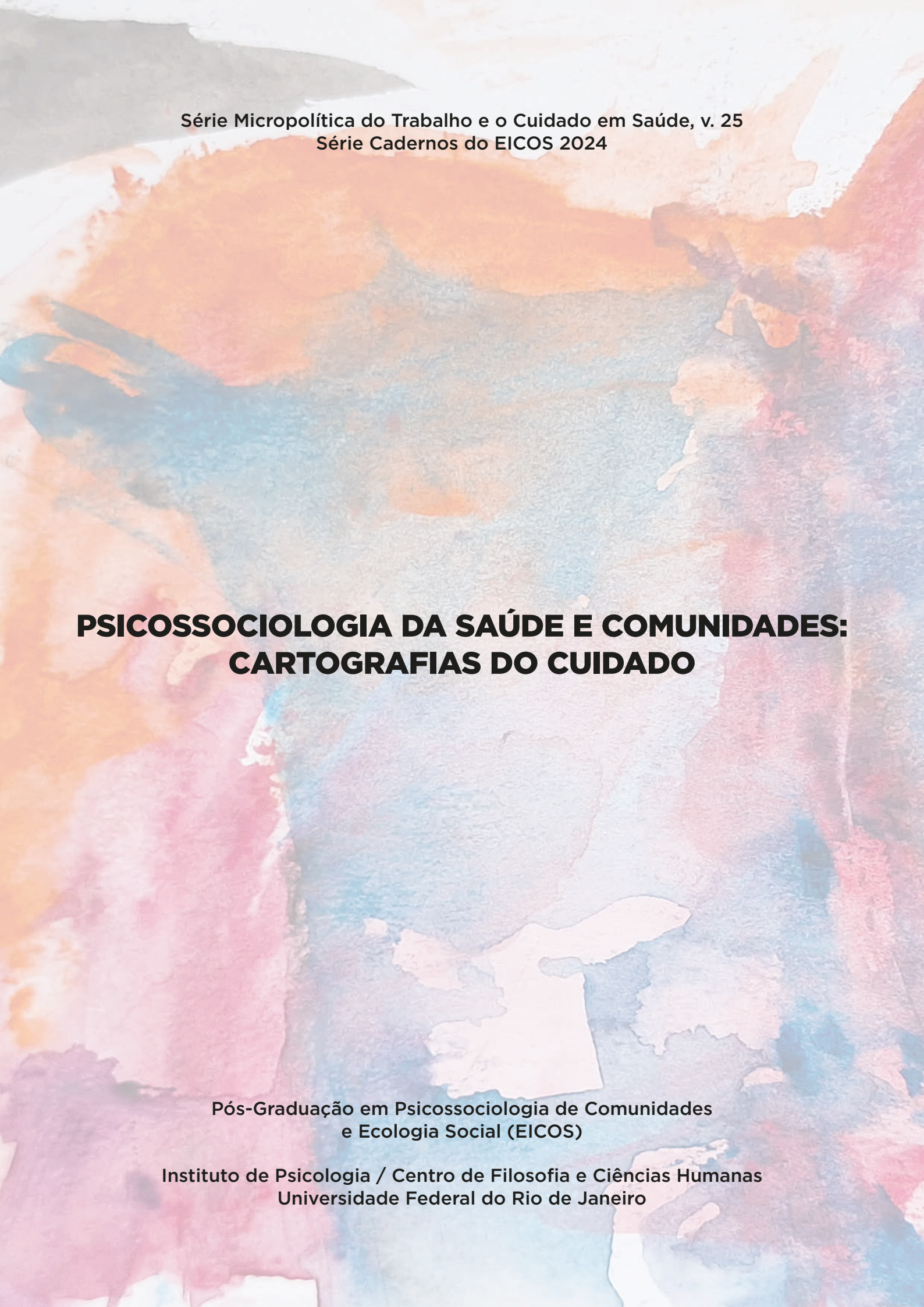
*Reginaldo Moreira*



editora  
redeunida







Série Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, v. 25  
Série Cadernos do EICOS 2024

# **PSICOSSOCIOLOGIA DA SAÚDE E COMUNIDADES: CARTOGRAFIAS DO CUIDADO**

Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades  
e Ecologia Social (EICOS)

Instituto de Psicologia / Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

# PSICOSSOCIOLOGIA DA SAÚDE E COMUNIDADES: CARTOGRAFIAS DO CUIDADO

Copyright © 2024 by Associação Rede UNIDA

Texto revisado conforme o acordo ortográfico da língua portuguesa de 1990, que entrou em vigor em 2009.

Capa

Celebrações: Kathleen Tereza da Cruz

Projeto gráfico e diagramação

Rafael Feitosa Naruto

Revisores

Debora Cristina Bertussi, Clarissa Terenzi Seixas, Helvo Slomp Junior, Josiane Vivian, Camargo de Lima, Juliana Sampaio, Kathleen Tereza da Cruz, Laura Camargo, Macruz Feuerwerker, Leandro Dominguez Barretto, Lidiane de Fátima Barbosa Guedes, Mara Lisiane dos Santos, Maria Paula Cerqueira Gomes, Nereida Lúcia Palko, Regina Melchior, Reginaldo Moreira, Rossana Staevie Baduy, Sérgio Resende Carvalho, Thais Machado Dias

Tipografia: Família Gotham

## FICHA CATALOGRÁFICA

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

P974

Psicossociologia da saúde e comunidades: cartografias do cuidado/ Organizadores: Helvo Slomp Junior; Maria Paula Cerqueira Gomes; Nereida Lúcia Palko dos Santos; Kathleen Teresa da Cruz; Emerson Elias Merhy; Reginaldo Moreira. – 1. ed. -- Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida, 2024.

262 p. (Série Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, v. 25).

E-book: PDF.

Inclui bibliografia.

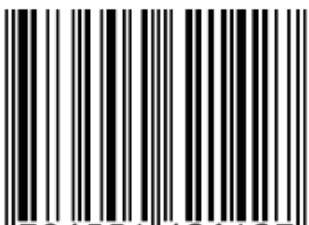

ISBN 978-65-5462-142-7

DOI 10.18310/9786554621427

1.Cuidado. 2. Psicologia Social. 3. Qualidade da Assistência à Saúde. 4. Cartografias do Cuidado. I. Título. II. Assunto.  
III. Organizadores.

NLM WA 108  
CDU 614

Ficha catalográfica elaborada por Alana Santos de Souza - Bibliotecária - CRB 10/2738

Psicossociologia da saúde e comunidades: cartografias do cuidado	
ISBN 978-65-5462-142-7  9 786554 621427 >	

Coordenador Geral da Associação Rede UNIDA

Alcindo Antônio Ferla

Coordenação Editorial

Editor-Chefe: Alcindo Antônio Ferla

Editores Associados:

Carlos Alberto Severo Garcia Júnior, Daniela Dallegrave, Denise Bueno, Diéssica Roggia Piexak, Fabiana Mânica Martins, Frederico Viana Machado, Jacks Soratto, João Batista de Oliveira Junior, Júlio César Schweickardt, Károl Veiga Cabral, Márcia Fernanda Mello Mendes, Márcio Mariath Belloc, Maria das Graças Alves Pereira, Quelen Tanize Alves da Silva, Ricardo Burg Ceccim, Roger Flores Cecon, Stephany Yolanda Ril, Vanessa Iribarrem Avena Miranda, Virgínia de Menezes Portes

Conselho Editorial:

Adriane Pires Batiston (Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil).

Alcindo Antônio Ferla (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil).

Àngel Martínez-Hernáez (Universitat Rovira i Virgili, Espanha).

Angelo Stefanini (Università di Bologna, Itália).

Ardigó Martino (Università di Bologna, Itália).

Berta Paz Lorigo (Universitat de les Illes Balears, Espanha).

Celia Beatriz Iriart (University of New Mexico, Estados Unidos da América).

Denise Bueno (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil).

Emerson Elias Merhy (Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil).

Èrica Rosalba Mallmann Duarte (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil).

Francisca Valda Silva de Oliveira (Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil).

Hêider Aurélio Pinto (Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil).

Izabella Barison Matos (Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil).

Jacks Soratto (Universidade do Extremo Sul Catarinense).

João Henrique Lara do Amaral (Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil).

Júlio Cesar Schweickardt (Fundação Oswaldo Cruz/Amazonas, Brasil).

Laura Camargo Macruz Feuerwerker (Universidade de São Paulo, Brasil).

Leonardo Federico (Universidad Nacional de Lanús, Argentina).

Lisiane Bôer Possa (Universidade Federal de Santa Maria, Brasil).

Luciano Bezerra Gomes (Universidade Federal da Paraíba, Brasil).

Mara Lisiane dos Santos (Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil).

Márcia Regina Cardoso Torres (Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, Brasil).

Marco Akerman (Universidade de São Paulo, Brasil).

Maria Augusta Nicolí (Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell'Emilia-Romagna, Itália).

Maria das Graças Alves Pereira (Instituto Federal do Acre, Brasil).





Maria Luiza Jaeger (Associação Brasileira da Rede UNIDA, Brasil).  
Maria Rocineide Ferreira da Silva (Universidade Estadual do Ceará, Brasil).  
Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira (Universidade Federal do Pará, Brasil).  
Priscilla Viégas Barreto de Oliveira (Universidade Federal de Pernambuco).  
Quelen Tanize Alves da Silva (Grupo Hospitalar Conceição, Brasil).  
Ricardo Burg Ceccim (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil).  
Rossana Staeve Baduy (Universidade Estadual de Londrina, Brasil).  
Sara Donetto (King's College London, Inglaterra).  
Sueli Terezinha Goi Barrios (Associação Rede Unida, Brasil).  
Túlio Batista Franco (Universidade Federal Fluminense, Brasil).  
Vanderléia Laodete Pulga (Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil).  
Vanessa Iribarrem Avena Miranda (Universidade do Extremo Sul Catarinense/Brasil).  
Vera Lucia Kodjaoglanian (Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde/LAIS/UFRN, Brasil).  
Vincenza Pellegrini (Università di Parma, Itália).

#### Comissão Executiva Editorial

Alana Santos de Souza  
Jaqueline Miotto Guarnieri  
Camila Fontana Roman

#### Revisão

Debora Cristina Bertussi  
Clarissa Terenzi Seixas  
Helvo Slomp Junior  
Josiane Vivian Camargo de Lima  
Juliana Sampaio  
Kathleen Tereza da Cruz  
Laura Camargo Macruz Feuerwerker  
Leandro Dominguez Barretto  
Lidiane de Fátima Barbosa Guedes  
Mara Lisiane dos Santos  
Maria Paula Cerqueira Gomes  
Nereida Lúcia Palko  
Regina Melchior  
Reginaldo Moreira  
Rossana Staeve Baduy  
Sérgio Resende Carvalho  
Thais Machado Dias

Imagem da capa

Celebrações: Kathleen Tereza da Cruz

Diagramação

Rafael Feitosa Naruto

Financiamento

Os(as) Organizadores(as)









## **Apresentação: Defender Gaia é defender a nós mesmos**

*Emerson Elias Merhy*

*De que lado olhamos o mundo que nos cerca?*

*Quando Gaia é o sagrado toda nossa ação é para defendê-la, por estarmos defendendo nós mesmos, uma das expressões encantadas dos muitos viventes que são gerados por aquela formosura.*

Nesse agosto de 2021, o Banco de Desenvolvimento de Minas Gerais (BDMG Cultural) apoiou várias conversas instigantes no Seres Rios Festival. No dia 4 de agosto, houve uma roda sobre O Futuro dos Rios (assista abaixo) com: Alessandra Korap, André Aroeira e Gustavo Malacco, com mediação de Bernardo Esteves. Alessandra é do povo Munduruku que habita o Médio Rio Tapajós, André e Gustavo são biólogos e importantes ambientalistas nas lutas pela preservação e recuperação dos Rios, considerados por todos como Seres e não lugares de recursos hídricos.

Logo em sua fala inicial, Alessandra Korap aponta que o Tapajós foi criado por 3 sementes de tucumã. Se tem gente que acredita que foi o Deus cristão que criou o mundo, e outras que creem que os cientistas é que têm razão sobre a origem da natureza e dos seres vivos, porque a história ancestral do seu povo não tem veracidade? Ela deixa claro no seu posicionamento de que lado olha o mundo e de que mundo está apontando.

Alessandra logo toma posição dizendo que o sagrado é aqui onde estamos como viventes, com todos os viventes que existem, e que os rios como seres são sagrados, bem como a floresta, as montanhas e o seu povo, assim como todos os povos originários. Indica que em torno do Tapajós há, hoje, 13 povos vivendo em vínculo vital com o rio.

Denuncia que há mais de três anos vem sendo ameaçada de morte por poderosos, que veem no rio e nos seus territórios - demarcados desde 2014 - lugares para explorarem como mercadoria, onde possam obter dinheiro e nada mais que isso. Denuncia que qualquer modo de vida que se contraponha a isso é imediatamente ameaçado e eliminado. Mas, para ela é impossível não resistir, isso seria um contrassenso em tudo que acredita. Seria muito difícil deixar destruírem seus seres sagrados, pois isso destruiria todo seu povo.

Durante a evolução da conversa, os dois biólogos vão mostrando que são também muito ativos na luta contra a destruição desse mundo natural pelos interesses lucrativos da sociedade capitalista e vão apontando lutas nessa direção. Entretanto, por várias vezes defendem acertos sociais necessários para se construir políticas públicas que possam apontar para outros valores de uso para os rios, que a preservação



dos mesmos deveria ser chave não só para combater a destruição da natureza que ameaça a existência da espécie humana, mas também para se constituírem em meios a fornecerem recursos comercializáveis de outros tipos, vinculados a esses processos de preservação.

Falam contra as grandes barragens, mas apontam que é possível usar comedidamente o potencial energético dos rios, sem destruí-los. Apontam para políticas públicas que façam desses rios ecossistemas que permitem vantagens turísticas para os povos ribeirinhos, que ali estão. Advogam que os governos, que devem dar sustentação a isso, devem estar abertos a participação ampliada dos vários atores sociais interessados nessas questões, na produção de políticas e estratégias de ação.

Alessandra retoma a palavra e de forma enfática diz: não existe modo de explorar o Rio Tapajós de um modo limpo, como muitos dizem. Essas questões de projetos sustentáveis com interesses comerciais é uma balela, pois sempre irão ferir os Seres Rios. Que, lá no fundo, os povos da floresta e dos rios é que sabem viver intimamente com essa produção intensiva de vidas em suas multiplicidades.

Alessandra não concede no seu perspectivismo de que Gaia é sagrada, que todos os viventes são sagrados, e que o sagrado está aqui onde como viventes vamos gerando as vidas em suas multiplicidades. Aponta que as outras formas de ver o que é o mundo, que toma o sagrado como fora da Terra, gera um modo de viver e modos de considerar a Terra simplesmente como recursos a serem explorados, inclusive por apostarem que só a morte os libertará do sofrimento ao libertá-los da própria Terra (como falam os judáicos-cristãos em suas pregações).

Com isso, Alessandra indica que a luta é bem mais profunda. É uma luta por um mundo-outro, no qual os viventes se orgulhem de serem elementos de Gaia e seus Guardiões. Gaia é o Sagrado. E faz isso, sem colocar os biólogos ativistas para fora desta luta, ao contrário, produz um chamamento para que nossas percepções colonizadas sejam colocadas em interrogação de modo mais radical e efetiva.

Alessandra anda em boas companhias. Vejam as falas insistentes de Ailton Krenak, Carlos Papá, Davi Kopenawa nesta mesma direção, entre tantos e tantas.

## **Agradecimentos**

Primeiro é preciso agradecer às autoras e autores, mesmos(as), que enviaram material para este livro e tiveram que esperar um tempo bem maior do que nós organizadoras e organizadores pensávamos, devido a vicissitudes várias! Mas estamos aqui, agora, e seguimos em frente!

Os textos deste e do outro volume, seu irmão, são frutos das mais variadas experiências nas redes de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), ou próximas a elas, Brasil afora, em meio a projetos também de múltiplas ordens, em geral pesquisas e intervenções integradas com instituições de ensino, entre outros. É preciso agradecer às pessoas e coletivos, e olhe que é muita gente que, permanecendo no anonimato, junto com autoras e autores, com suas vidas em ato, seus sofrimentos e potências vividos e narrados, seus dilemas em cenas de gestão, produção de cuidado e formação em saúde, e outras tantas cenas, mas também com suas alegrias e tanta vida, contribuíram para as reflexões compartilhadas aqui.

Agradecemos à Editora Rede Unida e ao nosso diagramador Rafael Naruto, por atuarem como facilitadores no plano técnico e editorial, apoio que tanto precisamos para publicações de tal complexidade.

É preciso agradecer à nossa querida Erminia Silva, por ter sido, além de uma das autoras, uma alegria especial que esteve com muitas das produções destes dois livros, mas que não vai vê-los nascer aqui deste ponto de vista nosso...

Enfim agradecemos a você leitora e leitor, e, como já cantaram Dona Ivone Lara e Caetano Veloso em Força da Imaginação:

### ***Força da Imaginação***

*Vai lá...  
Além dos pés e do chão  
Chega lá  
Porque que a mão ainda não toca  
Coração um dia alcança  
Força da Imaginação  
Vai lá...*







## SUMÁRIO

<b>Apresentação</b>	08
<b>Agradecimentos</b>	10
<b>Arte como produção de vidas: encontros possíveis entre circos e campos psis</b> <i>Carolina Matoso, Erminia Silva e Marcela Laino</i>	16
<b>A vida secreta das palavras: cartografia do cuidado de si em nós</b> <i>Leiliana Maria Rodrigues dos Santos e Maria Paula Cerqueira Gomes</i>	26
<b>O bem-viver: ideias para adiar a colonização no trabalho e cuidado à saúde mental com populações indígenas</b> <i>Herbert Tadeu Pereira de Matos Junior e Túlio Batista Franco</i>	37
<b>Investigando o cuidado à saúde em territórios marginais de produção de vida: reflexões sobre o trabalho crítico, sujeitos em relação e a experiência da escrita</b> <i>Sérgio Resende Carvalho e Ricardo Sparapan Pena</i>	54
<b>Juan: quando o cuidado invade o instituído</b> <i>Josiane Vivian Camargo de Lima e Ana Lucia Abrahão</i>	68
<b>Pandemia na rua: experiências ético-polí- ticas na interface com o “fazer pesquisa e produzir cuidado”</b> <i>Jonathas Justino, Luana Marçon, Patrícia Carvalho Silva, Cathana Freitas de Oliveira, Henrique Sater e Sérgio Resende Carvalho</i>	80
<b>Documentário territórios marginais: rua, espaço doméstico e heterotopias</b> <i>Luana Marçon, Jonathas Justino, Coraci Ruiz, Júlio Matos, Cathana Freitas de Oliveira e Sérgio Resende Carvalho</i>	93
<b>Narrativas como cuidado nos encontros: a vida pulsa, tece e transborda em uma enfermaria de onco-hematologia</b> <i>Magda de Souza Chagas</i>	108





<b>Carta as marias que visitei: o relato de experiência de uma psicóloga</b>	122
<i>Vanessa Carlos</i>	
<b>Potência e assujeitamento de uma cuidadora para a produção do cuidado</b>	138
<i>Ana Lúcia De Grandi, Kátia Santos de Oliveira, Sarah Beatriz Coceiro Meirelles Félix, Ne-reida Lúcia Palko dos Santos, Rossana Stae-vie Baduy, Josiane Vivian Camargo de Lima e Regina Melchior</i>	
<b>Atenção domiciliar como dispositivo de cuidado: visibilidades sobre potências e desafios na micropolítica do trabalho e cuidado em saúde</b>	150
<i>Paula Bertoluci Alves Pereira e Laura Camargo Macruz Feuerwerker</i>	
<b>Entre utopias e heterotopias: explorando as origens da concepção das colônias agrícolas na medicina mental brasileira</b>	170
<i>Fernando Mello Machado</i>	
<b>Projeto Maluco Beleza: a comunicação comunitária como dispositivo de produção de novos sentidos para (re)significação de vidas</b>	187
<i>Reginaldo Moreira</i>	
<b>O corpo pesquisador e o corpo pesquisado: os processos de inserção do pesquisador, para a construção coletiva junto ao movimento transexual de Londrina, de um veículo popular e comunitário de comunicação</b>	200
<i>Reginaldo Moreira</i>	
<b>O Encontro com o Outro no Ato Livre do Cuidado</b>	210
<i>Paulo Eduardo Xavier de Mendonça e Marcelo Gerardin Poirot Land</i>	
<b>Miradas sobre o trabalho em equipe na produção de cuidado: travessias em ato</b>	225
<i>Barbara E. B. Cabral</i>	



**O aconselhamento genético - cuidado à  
pessoa com albinismo e sua família - uma  
perspectiva**

241

*Lilian Kimura e Nereida Palko*

**Sobre os autores**

256









## **Arte como produção de vidas: encontros possíveis entre circos e campos psis**

*Carolina Matoso  
Erminia Silva  
Marcela Laino*

### **Narrativas das nossas histórias - quem somos, convites, diálogos: os nossos encontros.**

O Grupo PSIRCOS é uma iniciativa das três mulheres autoras deste texto, que se conheceram em um dos encontros do Grupo de Estudos Circenses - Teatro Universitário / UFMG, coordenado por Maria Clara Lemos. Quando nas apresentações, Marcela como psicóloga, Carolina graduanda de psicologia e Erminia Silva historiadora, houve um imediato desejo em nos vermos fora deste grupo. Este partiu do interesse comum em pesquisarmos sobre o que se tem escrito e/ou investigado no campo circos-psicologias; mas, era importante, também, que entrássemos em contato com pessoas que tinham propostas, em suas práticas e vivências nesses dois campos, profissionais ou não. Na realidade, de uma forma ou de outra sabíamos dessas experiências diversificadas sobre circos e psicologias, mas, quase não conhecíamos diretamente quem estava realizando essas experimentações na prática. Interessante que, tanto Carolina quanto Marcela, como circenses e dentro do campo da psicologia, até este nosso encontro vivenciavam um fazer quase que sem parcerias.

Assim iniciamos nossos estudos, pesquisas e trocas de conhecimentos a respeito das articulações entre circos e psicologias. Nós também estávamos nos conhecendo, pois criamos o grupo em meio à pandemia da covid-19 e só nos contatamos virtualmente. Nos primeiros encontros algo foi se constituindo em nós: o grupo aparece como uma forma de dar voz aos desejos daquelas/es que têm no universo circense e/ou psi uma forma pulsante de afetos no fazer e ensinar essa arte.

Entendemos que as relações entre circos e psicologias são do campo da produção de subjetividades no plano psicossocial - viver o circo é experiência de si como construção coletiva. O circo e a psicologia nos movem, e por isso tentamos criar, expandir e fortalecer as redes de quem, assim como nós, também vibra ao pensar esses dois campos juntos, misturados e atravessados.

Através da pesquisa que realizamos como PSIRCOS, fizemos leituras de materiais teóricos, divulgamos eventos e conversamos com convidadas/es/os que de maneiras diversas atuam com nossas áreas de interesse. Em nossos encontros, caminhamos pelas cordas bambas da saúde mental, mergulhamos nos malabarismos de nossos pensamentos, e demos piruetas com a troca e produção de conhecimento.

Uma de nossas primeiras iniciativas foi de estarmos presentes nas redes sociais - instagram e youtube - para partilhar experiências vividas com quem pudesse se interessar em acompanhá-las. A formação de redes e tessituras é uma aposta potente tanto nos campos circenses quanto psis, e intentamos fomentar tais movimentos colocando nosso trabalho no mundo, sabendo que ele poderia se propagar e ressoar. Carolina, nossa circense/estudante de psi/artista produziu nosso maravilhoso logo. Além disso, somos hoje um dos Colunistas do site Circonteúdo - o portal da diversidade circense, parceiro dessa iniciativa. Toda leitura pesquisada e/ou lida no PSIRCOS está à disposição em nossas duas redes, bem como no site.

De início, não sabíamos ainda o que fazer, quem chamar, o que perguntar. A primeira proposta então foi: vamos pesquisar e conhecer a bibliografia. Com o levantamento das três, estamos ainda constituindo nossa biblioteca de diversas publicações de artigos, TCCs e trabalhos de pós-graduações; o próprio site Circonteúdo nos auxiliou nesse processo e pudemos contribuir com produções que conhecíamos de antemão e ainda não estavam disponibilizadas no mesmo. Além disso, Marcela (como profissional da área e circense educadora) ampliou a pesquisa sobre profissionais que conhecia neste campo. Claro, as dúvidas, questões e perguntas, após o contato com essa produção cresceram significativamente, contribuindo para iniciarmos formulações: qual(quais) nosso(s) interesse(s)? Quais nossas implicações com o tema?

### **Pontos de interrogação:**

**o encontro com nossas dúvidas, a cura como disparadora.**

Um tema, um conceito ou uma palavra que sempre esteve presente nas nossas discussões a partir da discordância com ela: a intenção da cura. Não foi a única, mas dentre as muitas questões e dúvidas, percebemos que esse tema de algum jeito atravessava todas as nossas distintas formas de experiências: queríamos falar da potência dos encontros no fazer artístico, como meio e não necessariamente fim. Nossa proposta foi pensar a arte como processo e não objetivo final. Ou seja, a Arte como produção de vidas e re-existências, como processo de criação.

Em nossas trocas, fomos sentindo que talvez não se trate de “cura” o que as práticas circenses têm a oferecer. Para nós, tudo que representa ponto final causa certo estranhamento, preferimos trabalhar com as vírgulas e as reticências, que dão margem para possibilidades. Gostamos mesmo é do processo. Por isso talvez a “cura” nos caiba mais como possibilidade no percurso de viver uma experiência circense, e menos como objetivo final desse caminho. Vamos esmiuçar isso ao longo deste texto. Partindo de então, para nós, chegar com o objetivo de cura representa um corpo armado. E assim começamos a pensar e nos questionar sobre o que é, como acontece e como evitar tal postura. Refletimos: corpo armado que se desarma e arma novamente a partir de suas próprias, ou não tão próprias, formulações? Em meio a essa fala e ra-



ciocínio uma nova palavra surge: ENCONTRO, ao qual, segundo nossas referências e posicionamentos, devemos chegar abertos. Mas até onde vai tudo isso? É possível ser um corpo aberto? Desarmado? Ou somos sempre armados de formas diferentes? Armados de nos desarmar? Talvez sejamos tudo isso. Talvez não tenhamos uma resposta e sim muitos questionamentos. Um vai e vem de palavras, sentidos, intenções, ... um constante pulsar de emoções, movimentos que se misturam o tempo todo em busca de sermos seres vivos, com possibilidades de experienciar a partir de nossos corpos multidões que somos.

Seres que vêm de uma política de produção de vidas. São inúmeros caminhos, mas nem todos cabem aqui, há atos que por si só produzem morte, e não é por esses que buscamos ir. O que não quer dizer que não acabamos cometendo-os. Mas, como dito anteriormente, a busca é constante movimento, um constante questionar, repensar, ficar desconfortável, negar a falha, refletir mais, territorializar, desterritorializar, desprender e elaborar a partir de outras formas, talvez nunca integralmente alcançadas, mas que dão o combustível para a construção do que buscamos ter, ser e viver.

O que sabemos é que somos produções coletivas de redes permanentes, e um dos muitos e muitos momentos de conversas entre nós (que mais parece, por enquanto, ser um dos nossos caminharas na relação psi-circo) é nos entendermos em particular no campo pedagógico circense, como encontro de saberes sinérgicos: nós e as/es/os alunas/es/os somos sabidos; a vida, as existências de todas/es/os importam no encontro; não podemos tirar as experiências vividas dos encontros, isto é processo pedagógico, isto é fazer educação, entrar no mais profundo do processo formativo de si/nós. Na relação mestra/e e aprendiz, ambos ensinam e aprendem, haverá propostas de tutelas, mas com a finalidade principal de potência de produção de graus de autonomia nos seus modos de caminharem suas vidas. Autonomia só se concretiza a partir da complexificação/ampliação de uma rede enorme de dependências, não no mau sentido, mas sim em poder contar com, no qual há produção dos devires existências como potências que implicam em agregar ou mesmo inventar novos modos de produção da multiplicidade dos viveres. Se tudo isso significar “cura” para várias/es/os profissionais no campo psi/circo, bem como para as/es/os próprias/es/os aprendizes permanentes, que seja, mas aqui demarcada como expansão de si com o outro e pelo outro.

Por que, então, esse nosso entendimento dos encontros, da arte como relação de vida? Porque existem várias práticas no campo da psicologia, mas reforçamos que não é somente delas que o tema curar aparece como algo a ser atingido. Reafirmamos que, nos processos pedagógicos circenses entre ou com o campo das psis, os encontros não podem reafirmar “o já sabido, o saber que eu porto em relação ao outro” como “o correto”; isso produz um encontro “assimétrico, e sua assimetria não provêm do fato de não incluir a diferença, mas de transformar diferenças em desigualdades



de saber e de formas de vidas, onde há uma propriedade exclusiva de certo saber de alguns em relação aos outros” (Merhy et al., 2016, p. 33).

Não é um debate simples, mesmo assim continuamos com ele, até então entre nós três. Nesse primeiro momento não fomos para leituras, mas como principiantes na cartografia, demos língua às nossas inquietações e aos nossos afetos (Rolnik, 2011): o que significa curar? Não pretendemos ter uma resposta, mas nos abrimos para dar passagens às dúvidas, intensidades e atentas às produções nesse campo, pois antes de tudo o cartógrafo é “um antropófago” (Rolnik, 2011, p. 23). Acreditamos na arte como relação e produção de vidas, nos encontros que experienciamos nos campos circos-psicologias, na produção de potências a partir das afecções desses encontros, seja com adultas/es/os, jovens e/ou crianças. O que temos como pressuposto é que o importante é acreditar que “a cura” não seja um propósito único. Encontrar tem a ver com apostar na sensibilidade ao aqui e agora, apostar nos encontros das diferenças como potência em si. Para nós, se algo precisa ser o foco, esse está nas relações.

**É nos encontros que a gente se encontra:  
corpos sensíveis, experiências de abertura**

Partindo de uma perspectiva fenomenológica-existencial, o ser-humano não existe sem outros humanos (Giovanetti, 1996). É um ser-no-mundo, sendo Eu, então, relacional. De acordo com Brautigam (Giovanetti, 1996), a relação se passa numa esfera com diversas possibilidades de encontros, esse espaço-tempo perpassa a constituição de um Eu e um Outro, que é anterior ao surgimento dessas como pessoas com individualidades limitadas. É possível aqui trazer Heidegger, que nos diz que o homem é um ser com os outros, em sua estrutura fundamental - ou seja, para ser Eu, é preciso haver um Outro (Giovanetti, 1996).

Trazendo para nossos campos e a partir de nossas experiências, nos espaços circenses encontramos muitas vezes o dizer: “não se faz circo sozinho”. A relação de intersubjetividades ocorre nos mais variados locais, incluindo os circos. Neles há pessoas mais experientes, curiosas, receosas, animadas com as práticas propostas, ou não; mas cada uma chega com suas subjetividades, sendo a partir delas possíveis os encontros. Encontrar, de um ponto de vista psicológico, diz de afetações mútuas de um Eu a partir de um Outro, contribuindo para a afetabilidade de ambos. Ocorre, assim, um vínculo intersubjetivo de troca, em que as experiências/vivências mobilizam a existência das subjetividades em relação (Giovanetti, 1996).

Assim sendo, o encontro é um exercício de várias dimensões do existir. Quando a gente se encontra com uma alteridade, exercita inicialmente a disponibilidade de uma presença aberta e disposta ao emergente. Não se trata de rejeitar os contornos que nos compõem e delimitam nossa história, saberes, formas. Mas tem a ver, muito mais, com a disposição de deixar tudo isso em suspensão - ao fundo - dando espaço

e interesse para o que emanar da troca com um/a/e outra/o/e. Menos como sujeitos ou objetos pré encaixados em funções impostas e mais como forças em potência de afetação mútua. Esse campo de ressonâncias acontece em movimento autêntico e espontâneo quando a gente não tenta de antemão capturar o que pode vir a ser num encontro. Trata-se de fugir do que ocorre frequentemente em formas de relações que costumam centralizar saberes e utilizá-los para tomar o outro como objeto (Merhy et al., 2016).

Ainda que haja possibilidades conhecidas previamente, que isso não sirva como clausura ou armadura que vestimos antes do encontro em ato; que este seja o que de fato é - um possível, um talvez, a se corroborar ou não enquanto acontecimento. Quando a gente se dispõe a encontrar a partir dessas brechas de abertura de si, por mais difícil e intenso que seja o exercício de soltura, acaba dando espaço para um encontro emergir, criando seus contornos próprios. Referenciando Merhy et al. (2016, p. 32): “Sentimentos como medo, compaixão, horror, desprezo, piedade, generosidade, interesse, curiosidade, todos estes afetos circulam entre nós sem pedir licença”.

Por falar em contornos, não se trata necessariamente de abdicar de nossas linhas, mas sim de criar porosidades nelas, para talvez aparecer algo antes impensado, desconhecido. Descobrir o encontro, descobrirmos no encontro: tirar os véus e camadas que nos encobrem previamente, criando possibilidade para novos rearranjos da existência. Mover as coberturas que nos envolve tem a ver, pois, com uma sensibilidade ao acontecimento presente, no aqui e agora do encontrar. Aquele momento em que nossos corpos são essencialmente poros abertos à uma experiência sinestésica e sensível. José Gil trata desses apontamentos em seus escritos sobre “abrir o corpo”, trazendo a nós essa “zona do devir” onde acontecem os primeiros agenciamentos do corpo com o mundo (Gil, 2004, p. 10).

É interessante falarmos sobre essa sensibilidade corpórea ao aqui e agora do encontrar, a partir de encontros concretos, como um “causo” de professora de circo: a aula havia sido previamente delimitada. As/es/os alunas/es/os foram convidadas/es/os, na semana anterior, a escolherem músicas que as/es/os faziam sentir sensações gostosas no corpo. Na aula seguinte, chega a professora toda animada com a proposta de colocar essas músicas, uma por vez, e irmos deixando nossos corpos moverem, a partir dos afetos que fossem emergir no contato com as notas, ritmos e sons. Era, pois, uma aula pautada no encontro de corpos moventes. Esperava-se, como possibilidade, que nos mexêssemos e dançássemos juntas/es/os. Tinha-se esse horizonte, mas ele estava o tempo todo em suspensão, podendo ou não se tornar real.

À primeira chamada para a atividade, corpos e olhares cabisbaixos, ritmos lentos contornavam os movimentos das/es/os alunas/es/os. A professora, sensível a esse aparecimento do encontro, questionou então: “pessoal, o que há?” e vem a resposta:





“tia, está frio, é uma aula de circo online no meio da pandemia, a gente está no nosso quarto e não queremos mexer o corpo hoje” (falou isso se envolvendo no edredom que se embolava na cama). “Pessoal, todo mundo também partilha desse desejo de não mover tanto o corpo hoje?” - pergunta a professora. E a resposta afirmativa acontece em uníssono. “Ora, mas então o que vocês estão com vontade de fazer?” - e vem outra colocação uniforme, em palavra grande e com entonação alta: “HIBERNAAAAAAR”.

Hibernar. A professora pegou seu plano de aula e deixou de lado. Atenta à sensibilidade daquele encontro, compreendeu na hora que dançar músicas animadas não servia para o momento. Com o corpo aberto e nessa zona de devir encontrar, acendeu sua caixa de ferramentas - saberes (teóricos ou não), sensações, emoções - e fez uma nova proposta para a aula: exercício de respiração e relaxamento. Vejam que não é uma proposta descolada e esvaziada de sentido. A professora se deixou sujar do mundo daquele acontecimento (Abrahão et al., 2014,); trouxe outra atividade, impen-sada, que se tornou presente a partir da própria presença aberta, atenta e disponível da professora, da turma - em encontro. Ao final da condução, as/es/os alunas/es/os compartilharam que aquela foi, até então, a melhor aula de circo de suas vidas.

**Encontrar aumenta o mundo:  
conhecendo gentes, costurando linhas, nos tornando pontes, construindo redes  
pluri-existenciais**

O exemplo acima é de uma situação vivida pela Marcela, uma das autoras desse texto. Mas, através dos nossos estudos psircenses, tais experiências sensíveis ao aqui e agora também apareceram e foram encontradas em meio a muitas produções acadêmicas ou não; há aquelas/es que assim como nós, conectaram e se conectam com esses campos apresentados: como Luiza Fernandes Barros (2016), psicóloga e circense, que realizou projeto de mestrado em um Centro de Atenção Psicossocial Alcool e outras Drogas (CAPS AD) com malabares, acrobacias, perna de pau; ela propôs ricas reflexões sobre cuidados em saúde mental e práticas circenses; a psicóloga Eliane Regina Pereira (2011), ao se aventurar no espaço circense, não antes experimentado, para o desenvolvimento da sua produção acadêmica; e Ana Carolina Ferreira (2019), também psicóloga e circense, levou para seu estágio no CAPS o que tinha de palhaçaria em sua bagagem. Trabalhos em diferentes cidades que se dispersam, mas que também se encontram.

Nós do PSIRCOS estamos em processo constante de encontros, conhecendo pessoas, trabalhos (acadêmicos ou não), práticas e experiências que não necessariamente se limitam aos campos circenses e/ou psis, mas que dialogam e fazem coro a eles. Trata-se de territórios ricos, orgânicos - à medida que parecem estar sempre se (re)inventando - e por isso tanto nos instigam. Que bom que ainda não conhecemos tudo. Que bom também que já conhecemos alguma parte. Além das entrevistas grava-

das e disponibilizadas em nosso canal do Youtube, realizadas com Luiza Barros (MG) e Eliane Pereira (MG), também tivemos a oportunidade de trocar com pessoas através de conversas informais, chamadas de Café da Tarde com PSIRCOS. Tais encontros não chegaram a ser gravados ou publicados nas amplas redes, mas deixamos aqui alguns preciosos nomes que compuseram a rede de abraços entre circos e psicologias que estamos tecendo: Marcelo Mamute, malabarista (SP) e um dos organizadores da Convenção na Nuvem do Circo no Beco, com quem trocamos sobre saúde mental e circos. A professora Paula Cerqueira, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), conversamos sobre arte, saúde mental e redes de cuidado em saúde; Ana Carolina Ferreira (SP) e seu trabalho de conclusão de curso - acima citado; e Victória Veloso (RJ), sobre sua iniciação científica com circos, psicologias e sustentabilidades. Muitos encontros vibráteis, com pessoas, trabalhos e práticas que igualmente reverberam. Deixamos esse registro às/es/os leitoras/es que quiserem conhecer; por fim, nosso desejo de trocar mais, conhecer mais.

O PSIRCOS se faz de pontes, linhas, trampolins, para as relações entre os campos psicológicos e circenses. Localizando sua presença acadêmica, mostrando como os circos estão presentes no ensino superior, nas produções psis e do campo da saúde, tentando ser espaço para divulgação e também reformulações/reelaborações daquilo que já foi produzido ou que estava para ser.

#### **Gerando reticências (...):**

#### **contornos porosos para encontros futuros**

O PSIRCOS surgiu como desejo de encontros e vêm se fazendo existente a partir das relações constantes de trocas, parcerias, intercâmbios. Ao longo de nossas caminhadas, compreendemos que dentre muitas partilhas, circos e psicologias têm no encontrar um de seus solos mais comuns. Os territórios circenses são palcos de encontros de diversas naturezas - das/es/os artistas entre si, com seus instrumentos de trabalho, com os ambientes (escolas, academias, picadeiros, ruas, praças), com as músicas, com os públicos. Quem se envolve nos campos circenses é convidada/e/o a se encontrar ainda com emoções que pulsam durante o praticar, ensinar ou assistir a um número. Nos circos, é possível se sentir incrível ou devastada/e/o; com medo ou vislumbrada/e/o, entre humanos que mais parecem super-humanos. As produções circenses são territórios onde é possível encontrar e partilhar momentos, experiências, muitas vezes com pessoas nunca antes vistas.

As psicologias, por sua vez, são campos voltados aos encontros como produções em ato. Desenvolvem recursos, estudam, praticam e sentem como é possível a tal arte do encontro. Território profissional onde se é convidada/e/o a experimentar lugares de troca, a caminhar junta/e/o a outros seres humanos partilhando passos de afetos e experiências subjetivas. Às vezes, isso parece muito semelhante com os territórios circenses: fazemos o exercício constante de equilibrar na corda bamba dos

encontros com alteridades, com o não saber o que está por vir; por horas, percebemos-nos dando conta dos malabarismos de emoções que pulsam - em nós, nas pessoas com quem trabalhamos - tal como bolinhas que precisam ser manejadas no ar. Em outros momentos, enfrentamos os medos de quem convida a/e/o outra/e/o a se lançar, compreendendo que há uma rede de apoio permanente a sustentá-la/e/o; por outras horas, desfrutamos do prazer do encontro com os risos frouxos de quem deixou de ser plateia que ri da/e/o outra/e/o, e passou a ser palhaça/e/o risonho de si própria/e/o.

Com o PSIRCOS, fazemos constantemente os movimentos de mergulhar nesses dois campos, tão vastos e densos. Muitas vezes conseguimos encontrar costuras, traçar fios que percorrem espaços em comum. Em outros casos, criamos ou esbarramos em nós, com todos os sentidos da palavra; emaranhados que ainda não conseguimos - ou quiçá nem poderemos, nem quereremos desfazer. Compreendemos que não estamos sozinhas nisso, e assim como boas praticantes da arte de encontrar, trocamos com pessoas no caminho. Ainda há muitas para conhecer. Há uma rede enorme de profissionais que se encantam e querem fazer encontrar circos e psicologias. Produzimos este texto como maneira de fomentar a produção acadêmica ou não em torno de tais temáticas; e ainda, enquanto mais um elemento que chega às pessoas, e favorece o encontrar. Que possamos, pois, seguir nos ritmos de partilha, nas temporalidades curiosas de quem tem sede de abraço. Sede de encontro.

## Referências

ABRAHÃO A. L.; MERHY, E. E.; GOMES, M. P. C.; TALLEMBERG, C.; CHAGAS, M. de S.; ROCHA, M. SANTOS, N. Lucia P., SILVA, E. e VIANNA, L. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In: MERHY, E. E.; BADUY, R. S.; SEIXAS, C. T.; ALMEIDA, D. E. s.; SLOMP JÚNIOR, H. (orgS.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 22-30.

AKBAR, N. Papers in African Psychology. Flórida: Mind Productions, 1975.

BARROS, L. F. As Artes Circenses como Possibilidade de Atuação em Instituições de Saúde Mental. 2018, f.140. Dissertação (mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de São João del-Rei, 2018.

BARROS, L. F.; MELO, W.. Cuidado e Artes Circenses: O circo no cotidiano de uma instituição de saúde mental. Estudos e Pesquisas em Psicologia, Rio de Janeiro, v. 19, nº 3, p. 623-643, 2019.

BARROS, M. de. Retrato do artista quando coisa. Rio de Janeiro: Record, 1998.



DUNKER, C.; THEBAS, C. O palhaço e o psicanalista: como escutar os outros pode transformar vidas. São Paulo: Planeta do Brasil, 2019.

FERREIRA, A. C. Pistas para criadores e possíveis arrepios: Uma experiência de formação. 2019, f.40. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Psicologia) - Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2019.

FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1. ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 2, 2016, 437 p.

GIL, J. N. Abrir o Corpo. In: FONSECA, T. M. G.; ENGELMAN, S. (orgs). Corpo, Arte e Clínica. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2004, p. 01-11.

GIOVANETTI, J. P. Fundamentação antropológica da prática psicoterápica. In: CARVALHO, R. M. L. L. (org). Repensando a formação do psicólogo: da informação à descoberta. Rio de Janeiro: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia, n. 9, 1996, p. 127-134.

MENDES, P. P. da S. Políticas de amizade diante da fragilidade da clínica: uma oferta para fortalecer a produção dos cuidados em saúde. 220f. Tese (doutorado em Clínica Médica) - Universidade Federal do Rio de Janeiro - Faculdade de Ciências Médicas, Micropolítica do Trabalho e dos Cuidados em Saúde, Rio de Janeiro: 2012.

MERHY, E. E. (orgs.). Pesquisadores In Mundo: um estudo da produção do acesso e barreiras em saúde mental. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, 2014, v. 1, p. 155-170.

MERHY, E. E.. Desafios de desaprendizagens no trabalho em saúde: em busca de anômalos”. In: LOBOSQUE, A. M. (Org.). Caderno Saúde Mental: Os desafios da formação. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais, 2009. v. 3, p. 23-36.

MERHY E. E.; BADUY R. S.; SEIXAS C. T.; ALMEIDA, D. E. S.; SLOMP JUNIOR, H. (Orgs.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1 ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 1, 2017, 448 p.

MERHY, E. E.; GOMES, M. P. C.; SILVA, E.; SANTOS, M. de F. L.; CRUZ, K. T. da; FRANCO, T. B.. Redes vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: MERHY E. E.; BADUY R. S.; SEIXAS C. T.; ALMEIDA, D. E. S.; SLOMP JUNIOR, H. (Orgs.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016, volumes 1, p. 31 - 42.

PEREIRA, E. R. Aprendendo a ser circense e ampliando as possibilidades de “ser” aprendiz. 2011, f. 172. Tese (doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, 2011.

PEREIRA, E. R.; MAHEIRIE, Kátia. O aprender circense como experiência de ser. Revista Psicologia da Educação, São Paulo, n. 33, p. 135 - 151, 2011.

Procura-se Janaína - cinco sobre cinco. Direção de Miriam Chnaiderman. São Paulo: Edital Rumus Cinema e Vídeos - Itaú Cultural, 2007.

ROLNIK, S. Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2011.

TSALLIS, A. C. Entre terapeutas e palhaços: a recalitrância em ação. 2005, f. 194. Tese (doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-graduação em Psicologia Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ, Rio de Janeiro, 2005.

## **A vida secreta das palavras: cartografia do cuidado de si em nós**

*Leiliana Maria Rodrigues dos Santos  
Maria Paula Cerqueira Gomes*

Não existe única experiência na escrita. Às vezes as palavras soam vazias e são preenchidas de (senti)mentos. Devaneios. Palavras como em(bala)gens. Batalhas travadas dentroforanós. Despalavrizam em nós. Existe. Some. Sufoca. Sangra. Cai. Solta. Volta. Trans(borda). Trans(torna). Torna-se. Refúgio sem fim. (Leiliana Rodrigues)

Escrever é uma questão de devir, sempre inacabada, sempre em vias de fazer-se. Está para além de perceber a vida. É um processo, uma passagem de vida que atravessa o vivível e o vivido nos disse Deleuze. Parafraseando Eliane Brum, escrever é produzir, encarnar mundos em nós.

*[...] Escrever, para mim, é um ato físico, carnal. Quem me conhece sabe a literalidade com que escrevo. Eu sou o que escrevo. E não é uma imagem retórica. Eu sinto como se cada palavra, escrita dentro do meu corpo com sangue, fluídos, nervos, fosse de sangue, fluídos, nervos. Quando o texto vira palavra escrita, código na tela de um computador, continua sendo carne minha. Sinto dor física, real e concreta, nesse parto [...]* (Brum, 2008, p. 127)

Nós, os investigadores, em busca do conhecimento, desconhecemo-nos. E é claro, pois se nunca nos ‘procuramos’ como havíamos de nos ‘encontrar’ nos fala Nietzsche. No entanto, “há em nós uma sede de infinito”, pois “a vida é mesmo assim, somos medo e desejo, somos feito de silêncio e som e tem certas coisas que não sabemos dizer”. Talvez nunca saberemos dizer, escrever, dar língua, materialidades a todos os afetos que nos atravessam. Contudo “quem nos dera encontrar o verso puro, o verso altivo e forte, estranho e duro, que dissesse a chorar isto que sentimos!”

Tão solitária e tão coletiva a escrita. Há em nós multidões. Multidões fabricados a cada encontro das nossas vidas. Alguns deles reconhecemos de imediato, outros, nem tanto, apesar de estarem marcados em nossos corpos feito tatuagens. O coração bate na garganta e ao querer chorar escrevemos. Sangremos em alfabeto inteiro. Que mania esta de preencher com emoção as linhas. “Escrever como forma de ressuscitar uma experiência traumática e enterrá-la adequadamente” nos convoca Grada Kilomba. Queríamos escrever livros, mas onde estão as palavras? Esgotaram-se os significados. Estão secretamente escondidas. Prontas a serem encontradas. E somos daqueles que teimosamente prosseguem esperando que aconteça alguma coisa. E, de repente, as coisas não precisam mais fazer sentido, acontecem. Assim como Conceição, há um plano comum que nos une “sempre encontrei(amos) na escrita uma maneira de suportar o mundo. Era o que me(nos) permitia viver, questionar, buscar respostas”



(Evaristo, 2007). Ao ler “uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo” Gloria Anzaldúa nos convida:

*Queridas mulheres de cor, companheiras no escrever [...] esqueça o quarto só para si, escreva na cozinha, tranque-se no banheiro. Escreva no ônibus ou na fila da previdência social, no trabalho ou durante as refeições, entre o dormir e o acordar. Eu escrevo sentada no vaso. Não se demore na máquina de escrever, exceto se você for saudável ou tiver um patrocinador — você pode mesmo nem possuir uma máquina de escrever. Enquanto lava o chão, ou as roupas, escute as palavras ecoando em seu corpo. Quando estiver deprimida, brava, machucada, quando for possuída por paixão e amor. Quando não tiver outra saída senão escrever (Anzaldúa, 1981, pg. ?)*

Então escrevemos. Em cada palavra pulsa um coração, um sentir. Escrever é a tal procura da íntima veracidade da vida. Vida que perturba e inquieta. Tudo que escrevemos aqui é forjado no silêncio e na penumbra. Vós que nos obrigais a um esforço tremendo ao escrever essa narrativa. Ora, nos dê licença que queremos viver. Dentre tantas coisas a escrever entre teses, artigos, pó(esia) vem outros compromissos que nos esgotam, mas ao tomar de assalto esse esgotamento o conectamos com o prazer e, assim nos faz sentido, produzindo um alívio na loucura de cada dia, como já nos disse Clarice. E hoje, se a madrugada solicitar-nos, se nos roubar às horas de sono como tem feito, o tema que grita e pede passagem é Mocinha. Até agora estamos embriagadas de afetos e lembranças. As lágrimas pedem para se tornar tinta e escrevemos à beira do mundo, da vida. Drummond nos diz que “escrever é triste e impede a conjugação de tantos outros verbos”. Mas também ficamos com Manoel de Barros que nos revela que “O tema do poeta é sempre ele mesmo. Ele é um narcisista: expõe o mundo através dele mesmo. Ele quer ser o mundo e pelas inquietações dele, desejos, esperanças, o mundo aparece. Através de sua essência a essência do mundo consegue aparecer”

E logo “Calamos, esperamos, deciframos, silenciemos, voltamos. As coisas talvez melhorem. São tão fortes as coisas. Mas não somos as coisas e nos revoltamos. Somos teimosia. Temos palavras em nossos corpos buscando canal. São roucas e duras, irritadas, enérgicas, comprimidas há muito tempo. Perderam sentidos, apenas querem explodir”. Então que as palavras explodam em afetos, pois essa escrita de si nunca foi fácil. Frágil. Ficamos à procura de um ponto de início da narrativa, mas algo acontece que todos os pontos convergem como importantes. Não saímos do impasse. E a escrita fica empacada como um burro no meio de uma encruzilhada sem saber para qual caminho seguir. Não quer seguir. Mas hoje fomos tomadas por um acontecimento. Lembranças.

*[...] creio que a gênese de minha escrita está no acúmulo de tudo que ouvi desde a infância. O acúmulo das palavras, das histórias que habitavam em nossa casa e adjacências, dos fatos contados a meia voz, dos relatos da noite, segredos, histórias que as crianças não podiam ouvir. [...]. Na origem da minha escrita, ouço os gritos, os chamados das vizinhas debruçadas nas janelas, ou nos vãos das portas contando em voz alta para as outras as suas mazelas, assim como as suas alegrias (Evaristo, 2007, p. 19).*

Assim, entre encontros de si, dos outros, de nós, entre empacamentos, lembranças, encruzilhadas, aberturas e caminhos essa escrita se faz presente. É produzida em dois movimentos, quais sejam; traz a escrita viva sobre a experiência de uma de nós como acompanhante terapêutico (AT) no setor de longa permanência em um hospital psiquiátrico público e o que essa escrita-narrativa, compartilhada desse/nesse encontro, acionou em nós dando língua a outros afetos. Pensar, habitar e agir a partir da experiência. Um convite ao encontro com o tempo passado mediado por um tempo presente de uma escrita que não é individual e sim coletiva, mesmo na perspectiva de uma escrita de si. Sem uma cronologia linear, assim como os Griots que,

*[...] não trabalham com o tempo linear dos ocidentais, tampouco considera a noção de final da história tão repetida entre os europeus – que disseminaram essa teoria para todo o mundo colonizado. Os Griots inserem-se dentro da dinâmica própria do tempo africano, procurando apreender o significado de cada acontecimento para a pessoa ou população envolvida (OLIVEIRA, 2006, p. 50).*

Trazemos ao longo dessa escrita tanto o processo de formação no cotidiano do trabalho quanto a produção subjetiva a partir da arte da escrita e da poesia com o encontro com a usuária-guia-cidadã-negra que chamaremos aqui de Mocinha, como na obra de Clarice Lispector. No transcorrer do percurso, ao revisitar essa experiência, fomos percebendo a existência de outros caminhos imprevistos da rota que iniciamos. Esse encontro com o imprevisto produziu um deslocamento do já “seguramente” sabido. Esse movimento deu visibilidade e dizibilidade há vários aspectos até então desconhecidos, desafiando-nos a novamente tomar em análise o cotidiano do trabalho de uma de nós, a pensar o cuidado a partir da invenção, da criação de uma clínica relacional que é fabricada no encontro, que se dá a cada vez. E, a partir desse movimento singular, propor a descolonização do saber fazer para uma produção de cuidado de si e do outro com o outro.

Convidamos você a viajar conosco nesse enigma poético da escrita de si a partir da nossa imersão no (in)mundo do trabalho. Em meio as inquietudes e incongruências do mundo essa escrita vem como possibilidade frente àquilo que foi da ordem, muitas vezes, do indizível. Eis que o assalto poético invade as páginas desse trabalho e seguimos essa escrevivência em boas companhias, Conceição Evaristo, Grada Kilomba,

Gloria Anzaldúa, Clarice Lispector, Nego Bispo, Manoel de Barros, Carolina Maria de Jesus, dentre tantos outros. Escritores(as) com quem conversamos sobre o cotidiano e sua ampla pequenez. Escritas que nos fazem pensar e refletir sobre as questões que nos atravessam ao longo da nossa andarilhagem pela vida. Trazendo para cena a vida secreta das palavras.

A experiência aqui narrada tem uma relação com nossas memórias. Nessa experimentação de reviver fatos, afetos experienciados em outros tempos o escritor Bon-día (2002) em “Notas sobre a experiência e o saber da experiência” nos faz pensar a experiência como algo que nos acontece, a cada um, de cada vez, em cada tempo e ao darmos continuidade à sua reflexão, ele nos diz que:

*[...] saber da experiência é um saber particular, subjetivo, relativo, contingente, pessoal. [...]. Se a experiência não é o que acontece, mas o que nos acontece, duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não fazem a mesma experiência. O acontecimento é comum, mas a experiência é para cada qual sua, singular e de alguma maneira impossível de ser repetida. O saber da experiência é um saber que não pode separar-se do indivíduo concreto em quem encarna. A experiência configura uma forma humana singular de estar no mundo, que é por sua vez uma ética (um modo de conduzir-se) e uma estética (um estilo) (Larrosa, 2002, p. 27).*

É também nessa direção que tomamos emprestado a “escrevivência” de Conceição Evaristo para falar do nosso processo de “Palavrivência”. Numa tentativa de colocar em palavras uma vivência construída no saber e no não saber desse percurso. Um encontro com o universo secreto da vida e das palavras. Escrevivência de Conceição como uma escrita originada da experiência do sujeito(a) preto(a).

Pedimos esse empréstimo porque entendemos que racializar a saúde mental no Brasil é poder ouvir as diversas vozes que chegam e ecoam. Conversar com a diferença a partir do nossos corpos, das nossas referências pretas e das nossas múltiplas referências também de mulheres não pretas nesse universo de possibilidades. Uma releitura e invenção de nós mesmas no tempo e espaço. Na perspectiva de que tudo isso não nos define, mas nos localiza nesse universo. Apostando reflexiva(mente) que o nosso país não é uma grande nação homogênea e que precisamos o tempo todo dar voz as nossas vozes silenciadas.

*Invento? Sim, invento, sem o menor pudor. [...]. Desafio alguém a relatar fielmente algo que aconteceu. Entre o acontecimento e a narração do fato, alguma coisa se perde e por isso se acrescenta. O real vivido fica comprometido. E, quando se escreve, o comprometimento (ou o não comprometimento) entre o vivido e o escrito aprofunda mais o fosso (Evaristo, 2011, s/p.).*



## O encontro de Liana com mocinha

Era uma manhã de segunda. Primeiro dia de plantão no setor de longa permanência localizado dentro de um hospital psiquiátrico. Sem muitas críticas encarávamos esse trabalho com empolgação e disponibilidade para o devir. Era um setor fechado do hospital, mas mantinha uma organização parecida com uma casa. Nossa função era construir um trabalho que potencializasse a saída dos moradores internos para a Residência Terapêutica (RT) na cidade. Não vamos nos ater a instituição em si. Escrevemos sobre nosso acorde diverso e disperso no tempo sobre o nosso encontro com Mocinha. Mulher negra, cega, com seus cinquenta e poucos anos, mas com corpo de setenta, marcas da institucionalidade desde sua infância. “Era uma velha, doce e obstinada, que não parecia compreender que estava só no mundo” (Lispector, 2002).

Ela era cega e ficava todo tempo com um pirulito na boca sentada em um banco branco de madeira que ficava no corredor interno do setor. Corpo sem finalidade. Nesse lugar urinava, cagava, comia, dormia. Sua relação com a equipe chamava atenção. Ela pedia e recebia pirulitos todos os dias. Corpo docilizado. Acalmado e contido por aquele pequeno objeto. E com sua voz infantilizada emitia grande alegria ao passar horas saboreando-o.

Começamos a sentar a seu lado no banco. Mocinha percebia nossa presença e logo interrogava, quem está aí? Eu seria a “Liana” dali para frente. E quando lhe perguntavam o seu nome, dizia com a voz purificada pela fraqueza e por longuíssimos anos de internação: Mocinha (Lispector, 2002)

Incomodada com Mocinha sentada naquele banco Liana foi se aproximando todos os dias dela. Muitas vezes passava pelo corredor e a via ali sentada na mesma posição por horas com seu pirulito na mão. Às vezes não sabia se Mocinha estava acordada ou dormindo. Liana puxava conversas diversas com ela. Mocinha em alguns momentos passava a mão no pescoço de Liana, cheirava e logo dizia: Hum catinga! Mocinha tinha um humor engraçado naquela voz infantil. O telefone tocava e ela gritava: quem incomoda? Perguntava o que Liana estava fazendo e quando ouvia evoluindo prontuário ou qualquer outra coisa a mesma dizia: é mentira. Muitas vezes Liana pegava sua mão e a levava para tocar a caneta e os papéis. Com o tempo Liana passou a levá-la também para re(conhecer) os outros cômodos do setor diariamente. Com suas mãos mostrava-lhe o caminho até o banheiro através das paredes, onde ficava seu quarto, a cozinha, a sala de jantar e de televisão. A levava para o quintal para pegar um vento e para as rodas de conversas com os outros moradores que acontecia toda semana. Ela sempre sentava ao lado de Liana e ficava grudada no seu pescoço. Vez ou outra dizia: hum catinga!!

## Mocinha ampliando seu território: mu(danças)

Um dia Liana resolveu levar Mocinha para comprar seu pirulito fora do hospital. Ela nunca tinha visto Mocinha gritar tanto. Nesse momento percebeu que a mudança de território desestabilizava Mocinha. De certo, nesse território, pulsava outros ares, cheiros, tatos, sensações, vibrações até então estranhas ao que lhe era familiar. Ao não reconhecê-las demonstrava medo e grudava nos seus braços e apertava forte mas Liana não desistiu e lhe dizia: segura minha mão, eu estou aqui com você, pode confiar. A cada dia avançavam um pouco. Um dia chegaram até a barraquinha de doces. Que alegria. Mocinha pôde conhecer outros doces e também outros salgados, outros paladares foram experimentados. Quando Liana não estava no trabalho Mocinha perguntava: Liana morreu? Assim a ausência passa a ser suportável para ela na morte e Liana que precisava morrer para existir na ausência para Mocinha. A morte não como finalidade mas como recomeços de novas possibilidades de seguir a vida.

Em um fim de tarde elas foram ver o pôr do sol. O cenário fora do hospital era belíssimo. Em frente tinha a baía de Guanabara com seu pôr do Sol espetacular. A equipe dizia: como você vai levar uma cega e uma cadeirante para ver o pôr do sol lá fora? A beleza aflora em cada entarde(Ser) Liana dizia a equipe. À ideia de uma viagem, no corpo endurecido o coração se desenferrujava todo seco e descompassado, como se tivessem engolido uma pílula grande sem água” (Lispector, 2002). Era um prometido passeio e caminhAR mu(danças) nos nossos corpos negros endurecidos e colonizados até então. Fomos “escurecendo” nas nossas ideias, conversas, nos sambas que cantávamos. Víamos seus sentidos confundidos, iluminados em cada encontro. Margarida em sua cadeira de rodas dançava com os ombros e movimentava seu corpo como se estivesse ouvindo tambores no terreiro. “Rodávamos a baiana”. Sorrisos que, por instante, iluminavam as tardes. Partes do corpo de que não tinha consciência há longo tempo reclamavam agora a sua atenção (Lispector, 2002). Corpo sem órgão musicado? Assim, todas as tardes produzíamos nosso espaço para um “grande ritual sagrado e profano”. Um espaço desterritorializante para a criação de si com o outro. Um verdadeiro cuidado de si coletivo.

Cada um de nós construímos uma história própria que se junta a história da coletividade humana. Um tecido histórico que devemos olhar e muitas vezes remontar na construção do próprio tecer cuidado.

Era um esforço enorme para traduzir cada entarde(Ser) em seus silêncios. Pasávamos algumas horas contemplando a beleza natural. Com o tempo Mocinha já conseguia caminhar pelo setor-casa sozinha. Chegava ao banheiro, a cozinha e outros cômodos da casa. Não mais ficava presa ao banco. Tomava seu banho sozinha. E “inesperadamente Mocinha com as mãos trêmulas seguravam o pente quebrado. Ela se penteava, ela se penteava. Nunca mais fora uma mulher de ir passear sem antes pentear os cabelos” (Lispector, 2002).

## O encontro também é despedida

A vida nos toma de surpresas. Um dia iniciamos a viagem de despedida. Liana tentou encontrar o melhor cenário para a desped(ida). Em meio ao atropelo das palavras falou, falou e falou da sua saída do setor, contudo parecia que Mocinha não entendia muito bem o que Liana dizia naquele momento. De repente respondeu grudada e cheirando seu pescoço: Hum catinga e sorriu.

Liana foi recebendo mensagens dos colegas que permaneceram com Mocinha. Diziam que toda vez que o telefone tocava ela perguntava: Liana morreu? Um dia recebeu a notícia que Mocinha estava internada em um hospital clínico muito mal. Liana organizou uma visita a ela mas logo veio a mensagem: Mocinha morreu! Para Liana ela adormeceu em seu sono profundo, descansou deste mundo para acordar em outra rota estelar, em outro universo solar. Foi ao seu enterro levar flores. Era uma terça-feira à tarde. Atravessou toda baía de Guanabara até chegar ao cemitério. Um estagiário se aproxima e diz: eu sempre achei que Liana era uma produção imaginária, um delírio de Mocinha. Nesse dia Liana escreve uma antologia poética: “DêLírios a sua imaginação”. Talvez na tentativa de dizer a Mocinha o quanto ela produziu deslocamento na nossa forma de pensar o cuidado em saúde mental que nos atravessa no tempo e espaço. Ao mesmo tempo que fomos seus olhos na sua cegueira nesse percurso, ou pelo menos tentávamos, ela foi nos guiando e abrindo outros olhares-escuta mundos, nos preparou os sentidos para além dos olhos e ouvidos. Fomos produzindo nossos descaminhos fluidos e sem certezas.

É com as memórias desse encontro intenso e vibrátil que abrimos nossa conversa para refletir sobre a produção do cuidado do outro e em nós. Toda narrativa, por mais pessoal que seja, tem muito a dizer sobre o mundo em que foi escrita, sobre o tempo que ela se construiu, do agora e de tantas outras aberturas. Refazer o caminho tentando re(descobrir) outros caminhos. Nota-se que a experiência passa a ser vista não somente como aquela que foi vivida, mas também sob a ótica do desejo do que poderia ser vivido. O encontro com Mocinha fez vazar as fronteiras de quem foi nesse percurso o acompanhado e o acompanhante, quem cuida e quem é cuidado.

Pensar a descolonização do cuidado é poder vivenciar essa experiência com Mocinha como nossa. Não a de nos colocarmos no lugar do outro, mas de podermos experimentar a potência dos nossos diferentes encontros e juntas darmos os vários tons e ritmos nesse caminhAr. Um cuidar tecedura, uma verdadeira artesanía. Uma produção que não é individual, mas compartilhada, porosa, aberta e que às vezes também se fecha, todavia não tem fim. É começo, meio e começo. Uma vez que nossos olhos e ouvidos sozinhos não dão conta de tudo. Somos acionados de diversas formas. A boniteza desse encontro é perceber que a produção de afeto também é clínico, é cuidado, é potência, é vida. No lampejo de dor abre-se para possibilidades



de outros encontros. A redescoberta. Como o céu aberto a cada pôr de sol. E com o pôr do sol aprendemos que não existe mundo estanque. O Sol não nasce e se põe da mesma forma. A cada dia ele é uma eterna construção de cores, formas, percurso, movimento. Encontros e tessituras. Às vezes ele é lua e outras estrela. Um infinito espiralar que nem todos acessam, sentem, recolhem. Para muitos o pôr do sol nasce e se põe da mesma forma, não há nuances, não há detalhes, há olho retina como nos diz Rolnik (2014).

*[...] o olho tem - o olho não tem só a potência da retina - pode ser afetado enquanto vivo pelo mundo e, portanto, enquanto um campo de forças se agitando. Este afeto se incorpora à textura do nosso corpo, dessa capacidade vibrátil do corpo, da nossa sensibilidade [...] um movimento vem dessa experiência sensível-vibrátil do mundo como um campo de forças [...] (Rolnik, 2014, p. 1).*

Mocinha continuou não enxergando com os olhos, mas passou a ver o mundo em suas reconstruções e possibilidades. Acompanhá-la nos fez desenvolver a capacidade de captar os sinais do universo de forma sensível e perceber as manifestações da vida nas suas linguagens menos óbvias. Alguns dirão que foi um encontro empático com Mocinha. Ter empatia é se colocar no lugar do outro. Isso seria impossível, pois o lugar do outro é do outro. Entender que eu sou eu e Mocinha é Mocinha nos faz entender a complexidade de tecermos juntas algo em comum. Com nossas histórias que se tocavam em temporal(idade) nos nossos corpos violados, segregados, silenciados, discriminados, mas que ao mesmo tempo teima em sonhar, lutar, reescrever-se e topar a vida com suas pluralidades.

Dessa forma, produzir cuidado é também produzir confiança. Como um fiar, tecido nos encontros que nos enlaçam e, assim, nos fiam. Nosso processo histórico de violência e guerra nos causa uma desconfiança sobre o outro o tempo todo e que reatualimenta esse circuito. Ouvir e falar com o outro nos requer sair dessa construção, desse circuito. Como nos ensina Bell Hooks “abraçar uns aos outros apesar das diferenças, além do conflito, em meio à mudanças é um ato de resistência” (Hooks, 2019).

O corpo pede voz: “permita que eu fale e não as minhas cicatrizes”. Assim fomos criando linhas de fuga para esse projeto de descolonização dos nossos corpos negros institucionalizados o tempo todo. Em alguns momentos nos questionávamos: é preciso dar conta da clínica. É preciso? O que é dar conta da clínica? não estamos produzindo cuidado clínico? Que cuidado se espera produzir? O normativo e prescritivo? Então era necessário não dar conta. A rotina nos conforta. É mais fácil dar conta de algo que já é sabido e que vem pronto. Desafia(dor) mesmo é estar diante do acaso. Do inesperado. E a partir daí construir manejos possíveis junto e com o outro. Ao perpassar por essas crises e questionamentos alcançamos novos voos. Produzimos a diferença. A diferença lançada por Deleuze (2000) em que ele nos diz que,



*É preciso que a diferença seja em si mesma articulação e ligação, que ela relacione o diferente ao diferente sem qualquer mediação pelo idêntico, pelo semelhante, pelo análogo ou pelo oposto. É preciso uma diferenciação da diferença, um em-si como diferenciante (Deleuze, 2000, p. 116).*

De tal modo abrimos novas fronteiras para pensar a descolonização do cuidado na diferença. Pensar esse trabalho nômade do acompanhante terapêutico enquanto ferramenta para esse deslocamento, aqui para ser nômade há uma exigência estar de fato em conexão com o outro e não pelo outro, talvez ela nos ajude a seguir e pensar esse fluxo que muitas vezes nos desestabiliza. Deleuze (1995) e Derrida (2011) nos fala do “entre lugares, rizomático”. Isto nos faz pensar o cuidado como um terreiro-quintal de uma fazenda, onde se encontram diversas tramas e acontecimentos, ora está límpido como água da nascente, ora cheio de barro que suja tudo que nele toca. O cuidado também tem sua vida secreta nas palavras. Nem tudo estará escrito nos livros. Para cuidar do outro é preciso estar com. Estar com você e com o outro. Um encontro de saberes e experiências. Nesses encontros produzimos aberturas para que cada um cuide de si e siga a vida.

*[...] Abre-se, então, em ato, a possibilidade de se produzir, a cada encontro, um saber inédito sobre o doente, sua doença e sua vida. Um saber que produz conexões entre as competências e tecnologias a cada vez que é acionado, cujo efeito é possibilitar um conhecimento mais completo e complexo sobre a vida das pessoas e do agir em saúde [...] (Gomes, 2011, p. 72).*

Portanto, segue nosso convite ao leitor: que essa nossa “sapiência” ou como diria os mais velhos “letramento” sobre o que é produção de cuidado tenha seu próprio limite de (des)conhecimento, uma vez que isso é condição necessária para que continuemos a busca por novos sentidos e produções. É preciso não saber sobre o outro e ser um eterno curioso. Ser errante no pensar e fazer, pois é preciso “criar, aligeirar e descarregar a vida, inventar novas possibilidades de vida, fazer nascer o que ainda não existe ao invés de representar o que já está dado e admitido” (Corazza, 2006). Cuidar como um exercício de olhar(es). Olhar para você, para o outro, para o mundo, para a vida. Tecer encontros. Alinhavar outras linguagens. Ser estrangeiro de si mesmo. Habitar a vida. Movimentar as palavras, o corpo, o agir. É um exercício de sermos outros e permitir se contaminar pela história do outro. Ao olharmos para estes vários planos de força não estamos definindo o que é cuidar mas este movimento nos ajuda a localizar outros modos de produção de cuidado.

## Referências

ANZALDÚA, G. “Speaking in tongues: a letter to Third World women writers”. In: MORAGA, C. & ANZALDÚA, G. (orgs.). This bridge called my back: writings by radical women of color. New York: Kitchen Table, 1981, p. 165-74.

BONDÍA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. Revista Brasileira de Educação, n. 19, p. 20–28, abr. 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-24782002000100003&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782002000100003&lng=pt&tlng=pt). Acesso em: 14 nov. 2020.

BRUM, E. “O olho da rua – uma repórter em busca da literatura da vida real”. São Paulo: Globo, 2008, p. 127.

CARNEIRO, S. Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero. Geledés, São Paulo, 6 mar. On-line. Disponível em: <https://bit.ly/2D8W8oP>. Acesso em: 11 jul. 2021.

CORAZZA, S. M. Artistagens: filosofia da diferença e educação. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

DELEUZE, G. & GUATTARI, F. Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia. Vol. 1. Tradução Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. 1ª Ed. 1995 – 6ª reimpressão. São Paulo: Ed. 34; 2009, 96p. (Coleção TRANS)

\_\_\_\_\_. O Anti-Édipo: capitalismo e esquizofrenia. Lisboa: Assírio & Alvim, 1966.

DERRIDA, J. A escritura e a diferença. Trad.: Maria Beatriz Marques Nizza da Silva, Pedro Leite Lopes e Pérola de Carvalho. 4ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2011.

EVARISTO, C. Literatura negra: uma poética de nossa afro-brasilidade. Belo Horizonte: SCRIPTA 13, 2º sem. 2009. 17-31.

EVARISTO, C. Ponciá Vicêncio. 1ª. ed. Rio de Janeiro: Pallas, 2017.

EVARISTO, C. Da representação à auto-apresentação da Mulher Negra na Literatura Brasileira. PALMARES - Cultura afro-brasileira, Brasília, p. 52/56.

FOUCAULT, M. As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas. Trad.: Salma Tannus Muchail. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

GOMES, M. P. C. Formação pedagógica de preceptores dos estudantes da área da saúde: uma conversa em três tempos. In: BRANT, V. (org). Formação pedagógica de preceptores do ensino em saúde. Juiz de Fora: Editora UFJF; 2011.

LISPECTOR, C. Viagem a Petrópolis in Legião Estrangeira, São Paulo: Rocco, 2002, p. 44 a 51. 1ª edição de 1964



MOEBUS, R. N.; MERHY, E. E.; SILVA, E. O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In: MERHY E. E.; BADUY R. S.; SEIXAS C. T.; ALMEIDA, D. E. S.; SLOMP JUNIOR, H. (Orgs.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1 ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 1, 2017, p. 43-54.

HOOKS, B. Olhares negros: raça e representação. Tradução de Stephanie Borges. São Paulo: Elefante, 2019. 356 p.

ROLNIK, S. Entrevista Suely Rolnik. Disponível em <https://territoriosdefilosofia.wordpress.com/2014/10/24/entrvista-suely-rolnik-suely-rolnik/>; Acesso em: 24 out. 2021.

## **O bem-viver: ideias para adiar a colonização no trabalho e cuidado à saúde mental com populações indígenas**

*Herbert Tadeu Pereira de Matos Junior  
Túlio Batista Franco*

### **Apresentação**

Esse ensaio pretende contribuir para composição de um campo discursivo em torno de algumas questões relacionadas à saúde mental e populações indígenas, pensadas a partir do cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde em contextos de atuação multiprofissional junto às equipes de saúde indígena. Trata-se de registrar ideias surgidas a partir de um relato de experiência, associado à busca por construir diálogos mais responsáveis entre o conceito de saúde mental e o pensamento de autores indígenas e não-indígenas, sobre saúde e o bem-viver nos modos de vida dos povos indígenas.

Na atualidade, as novas aproximações das políticas públicas com questões relacionadas à diversidade dos povos indígenas, e as necessidades de cuidados diferenciados em saúde com estas populações, demandam uma constante produção de novos arranjos e frentes inovadoras de produção de conhecimento, vistas também como um grande, se não o maior, dos desafios nas práticas de profissionais de saúde, junto às diversas estratégias de intervenção com populações indígenas, situadas dentro de um contexto histórico de lutas dos povos indígenas por direitos e respeito às diferenças em seus modos de vida ancestrais, de resistência diante de uma invasão genocidas secular.

Essa proposta de diálogo configura-se como um exercício de aproximação por meio de debates exploratórios entre diferentes paradigmas de produção de conhecimento, de considerar os desafios e possibilidades destas experiências, nos encontros entre cosmologias distintas, que mesmo sendo opostas, são vividas cotidianamente no processo de trabalho no cuidado à saúde mental. As noções ligadas ao cuidado em saúde mental são tomadas aqui, para além da perspectiva das políticas públicas e do modelo de assistência à saúde indígena no Sistema Único de Saúde (SUS), dentro da busca por novas concepções de saúde outras, construídas a partir de entendimentos possíveis entre as práticas dos profissionais de saúde com os modos de vida dos povos indígenas.

Em 1974, Franco Basaglia (2005) escreveu 'A utopia da realidade', texto em que abordou a compreensão dos serviços de assistência psiquiátrica como respostas às necessidades provenientes dos processos de produção de subjetividades nas sociedades, relacionados à própria convivência entre cidadãos e Estado, e inseridos

no debate do que é saúde e doença em cada local onde for proposto a implantação de um serviço de saúde.

Talvez, Basaglia poderia hoje nos perguntar, se é possível pensarmos cuidado à saúde mental, ou estruturar parâmetros dentro dos quais desenvolver assistência aos sofrimentos mentais, sem antes considerar o lugar do que compreendemos como saúde mental nas instituições, ou seja, onde se produz o cuidado no interior das redes de serviços. Ou ainda, e talvez esta seja a questão elementar, em que medida uma intervenção técnica pode ser planejada fora da relação entre prestadores de serviços e seus solicitantes? Neste aspecto é importante considerar o protagonismo de trabalhadores e usuários dos serviços de saúde, e a construção de redes entre si e nas comunidades, além de outras iniciativas de acolhimento dos problemas de saúde, e cuidado, que transbordam os limites dos serviços de saúde. É neste momento que o cuidado escapa da relação strico sensu entre prestadores e solicitantes de serviços. Importante reconhecer nesse emaranhado por onde passas as linhas de cuidado e seus operadores, trabalhadores e usuários, como o conjunto de interessados nas ações de cuidado à saúde. A utopia da realidade de Basaglia, mostra a real indissociabilidade entre serviços de saúde, profissionais e populações com as quais se busca promover assistência.

## Introdução

Saúde mental é um campo polissêmico e plural, na medida em que diz respeito ao estado mental de sujeitos e coletividades, envolve considerar dimensões altamente complexas, onde qualquer espécie de categorização é acompanhada do risco de reducionismo das experiências vividas pelas pessoas (Amarante, 2014). O debate sobre o que é saúde mental está situado em uma rede em movimento permanente, que se constitui mutuamente por seus diversos pontos, fundamentada em um tipo de conhecimento e campo de atuação multiprofissional, localizado nos limites entre conhecimentos científicos e os modos de vida tradicionais das populações.

O Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira vem contribuindo para pensar as experiências de cuidado à saúde mental inseridas em contextos sociais, políticos, históricos, de acontecimentos vividos pelas pessoas, e assim, não mais simplesmente entendido como uma verdade estática ligada às doenças (Amarante, 2014). A Reforma Psiquiátrica Sanitária Brasileira não se limita às mudanças no tratamento de doenças mentais, ou à psicopatologia e semiologia dos sofrimentos psíquicos, e precisa ser compreendida como uma complexa rede em diálogo permanente com um conjunto de outros campos de conhecimento, como por exemplo, a psicologia, a psicanálise, a filosofia, a antropologia, a ecologia, a política, a economia.

O conceito de Reforma Psiquiátrica está assim relacionado à compreensão da história das relações da sociedade com aquilo que já se chamou de alienação, doença



mental, e/ou mais recentemente, como transtornos mentais, e permite considerar não somente o modelo assistencial de exclusão da loucura em hospitais, como também, além destes, o contexto das formas de entender e interagir com a loucura nas sociedades (Amarante; Torre, 2018). Os processos de adoecimento/sofrimento são entendidos como associado às situações vividas pelas pessoas no cotidiano das sociedades.

Nesse contexto, a maior parte das situações envolvendo sofrimento psíquico entre populações indígenas está associada ao contato, brusco e desorganizado, com a sociedade nacional e conseqüente fragilização das relações de pertencimento com o povo, territórios e modos de vida tradicionais (Jacinto; Macdowell; Duarte, 2017). Trata-se de situações marcadas pelas violências praticadas contra os povos indígenas que, vão desde a não garantia e violações de direitos, à escravidão, assassinatos, ameaças, alcoolização, prostituição, medicalização, etnicídio e seus impactos nas relações intersubjetivas entre as pessoas nas comunidades, e destas com o Estado.

Os documentos legais orientam sobre a inviabilidade de desenvolver ações de promoção de saúde e prevenção de agravos com povos indígenas restringindo-se unicamente aos saberes médico-centrados, mas nestes contextos, o cuidado à saúde apresenta como principal desafio, justamente, a necessidade de adequação das intervenções aos modos de vida das comunidades, e o reconhecimento dos saberes tradicionais indígenas, como parte do campo teórico e prático dos profissionais de saúde.

O reconhecimento da necessidade de adequação, ou de competência cultural dos serviços de saúde tem se tornado mais evidente nos últimos anos, contudo, o principal problema continua a ser a dificuldade dos profissionais não-indígenas em entender o funcionamento da atenção diferenciada à saúde neste contexto de atuação (Pontes; Garnelo; Rego, 2014). O desconhecimento dos profissionais não indígenas da história, culturas e sistemas dos diferentes povos são entendidos como maiores responsáveis pelas dificuldades de acesso ao cuidado à saúde nas comunidades indígenas.

Neste sentido, como forma de tentar aproximar o diálogo entre os profissionais de saúde e povos indígenas, segundo (Barreto, 2013), é necessário, antes de qualquer coisa, descolonizar-se dos conceitos e jargões religiosos (religiosidade, magia, espírito, ritual, xamanismo, curandeirismo). E assim, entender que, os povos indígenas compreendem saúde de forma relacional e preventiva, utilizando diversas dinâmicas de promoção, prevenção e tratamento de agravos ao que chamamos de saúde.

Segundo o Professor João Paulo Tukano, as práticas sociais dos povos indígenas com relação à uma ideia de saúde, estão então organizadas ao longo de um ciclo

anual, estruturado de acordo com um complexo calendário astronômico, inscrito pela passagem das constelações, que orienta também as atividades cotidianas da roça, a construção das armadilhas de pesca, de caça, de coleta, e assim, dos alimentos, dos locais onde morar, das atividades diárias das pessoas e comunidades, das várias atividades coletivas ligadas às experiências da vida (Barreto, 2013).

## I - Saúde e Bem-Viver

Primeiramente, cabe destacar que as culturas indígenas são muito diversas entre si, portanto, não é recomendável neste âmbito desenvolver generalizações sobre valores ou práticas próprias do cotidiano das comunidades (Barreto; Dos Santos, 2017). Desta forma, existe a opção de uma abordagem por meio do uso de uma outra perspectiva, uma própria dos povos indígenas, fundada no exercício de aproximações e distanciamentos de si/outros, e de aprendizado, no diálogo permanente com os conhecimentos tradicionais e especialistas indígenas.

Como explicou Gersem Baniwa (Luciano, 2006), o estado de saúde e doença para os povos indígenas é o resultado dos diferentes tipos de relações que as pessoas estabelecem umas com as outras, e com os demais elementos habitantes da chamada natureza. Para uma análise adequada do que vem a ser saúde para estes povos, faz-se necessário, passar a considerar esta outra concepção indígena de natureza, entendida como um conjunto de relações compostas por seres humanos e não humanos, seres naturais e sobrenaturais, em permanentes fluxos de produção da vida.

Neste sentido, saúde seria talvez melhor entendida como um processo relacional entre os seres, como parte do resultado do desequilíbrio nestas relações vividas, manifestas em um conjunto de acontecimentos que compromete a organização cosmológica e cosmopolítica, afetando de forma social, política, econômica, ambiental todos os seres em conjunto, em uma espécie de rede de conexões interligadas.

João Barreto (2013) explica que a noção de saúde dos povos indígenas não se restringe apenas aos aspectos biomédicos e sociais na relação com a doença. E buscam envolver a complexidade de aspectos cosmopolíticos que conectam as pessoas numa teia de relações com outros seres, heróis míticos, com os waimahsã (não humanos), com os animais, especialistas, territórios, organizações sociais, cosmologias, com seus parentes.

O processo de adoecimento é o resultado dos tipos de relação ao mesmo tempo individual e coletiva que as pessoas estabelecem entre si e com outros elementos da natureza. Assim, a saúde não se constitui como espaço autônomo ou isolado, mas passa a referir-se às questões mais relacionais da vida das pessoas e comunidades, das relações com o que se pensa como natureza, da cosmologia, dos alimentos, do tratamento, da organização social das comunidades, do próprio exercício do poder

(Luciano, 2006).

Segundo Barreto (2013), na visão dos especialistas indígenas, o desequilíbrio nos modos de vida dos povos indígenas estaria ligado à desconexão de suas ligações com seus heróis míticos, com seu grupo social, suas estruturas de conhecimentos, sua ligação com seu território e com sua Bahsakawi (casa), com seus “artefatos”, com seu território pós-morte que, ajudam a compor a complexidade dos modos de vida destes povos.

*Vamos durante muito tempo embolados com a história de que somos a humanidade e nos alimentamos desse organismo de que somos partes, a Terra. Passando a pensar que ele é uma coisa e nós outra, a Terra e a humanidade. Eu não percebo que exista algo que não seja natureza. O cosmo é natureza tudo que eu consigo pensar é natureza (Krenak, 2020).*

Para Ailton Krenak, o Rio Doce que os Krenak chamam de Watu “nosso avô”, é para eles como uma pessoa. Ele não é visto como algo de quem alguém possa ser dono, pois é uma parte da construção do coletivo que habita neste lugar específico onde vivem e convivem, para poder viver e reproduzir sua organização, diante de toda pressão externa que continua a sofrer por parte dos diversos governos brasileiros (Krenak, 2019).

Atualmente, países como Equador e Bolívia incorporaram em suas constituições nacionais o conceito do Bem-Viver, termo surgido a partir da língua do povo Kíchwa (Sumak Kawsay) que, significaria algo como uma bela, bonita e boa vida para se viver (Acosta, 2019). A compreensão do termo está ligada à incorporação dos modos de vida ancestrais dos povos originários às problemáticas do cotidiano das comunidades, havendo diversos tipos de correspondentes nas línguas e culturas das diferentes nações indígenas mundialmente, como por exemplo, Suma Qamaña (aimará), Teko Porã (guarani), ou ainda, na expressão mebêngôkre “Memejx Kumrenx”.

Para Gordon (2014), a condição de viver bem para os indígenas na Amazônia está relacionada à uma estética própria destes povos que valoriza os sentimentos de pertença, das relações entre os parentes, afetos familiares, comensalidade, convivência, partilha, suporte emocional, compaixão e autonomia. Nesse contexto, o bem-viver para estes povos está inserido nos diversos elementos da vida em um tipo de correspondente ético e moral de coletividade, parte dos modos próprios de viver dos povos indígenas desta Região, associado ao conjunto de parentescos e de convivência entre os seres na natureza.

Como parte destes entendimentos, o termo Bem-Viver circula entre o movimento indígena internacional já há bastante tempo tendo sido primeiramente utilizado por indígenas das regiões andinas (Acosta, 2019). Dentre os autores na compreensão do

que seja a noção de bem/bom viver para estes povos, encontraremos como principal característica, o fato de propor projetos de futuro coletivos e ampliados aos demais elementos da vida, como florestas, águas, demais animais que não apenas humanos. Tais movimentos, podem contribuir para entender também a saúde de forma ampliada, inserida no viver de uma forma boa como objetivo em si, ligadas fundamentalmente aquilo que fazemos todos os dias, das dificuldades e possibilidades, ao território, autonomia e protagonismo nos modos de viver tradicional nos territórios indígenas.

No filme *Chuva é Cantoria na Aldeia dos Mortos* (2018), os diretores João Salaviza e Renée Nader Messora contam a história de um jovem indígena da etnia Krahô chamado Ihjãc, que ao ser acometido por um súbito mal-estar, passa a percorrer uma verdadeira saga na busca por ajuda ao que vem sentindo. A discussão sobre o tornar-se pajé para Ihjãc, amplia as possibilidades de entendimentos do que chamamos de saúde mental na atualidade dos povos indígenas brasileiros, e apresenta em uma perspectiva singular as falhas de comunicação na construção do cuidado à saúde, vista a partir do povo da Aldeia Pedra Branca, Terra Indígena Krahô, Estado do Tocantins.

## II - Diálogos com a bioética

O campo da bioética clínica reconhece os sistemas de conhecimento dos povos originários como situado dentro de perspectivas complexas sobre questões de saúde, permeadas de singularidades históricas e culturais dos diferentes povos, e de suas implicações interculturais no cuidado à saúde (Ellerby et al., 2000). A bioética clínica intercultural enquanto área do conhecimento e prática profissional, está interessada em compreender e intervir em situações, diante dos conflitos éticos e morais existentes na prática dos profissionais nos serviços de saúde, com foco nos contextos históricos e culturais, como ferramentas para as intervenções na clínica do cuidado à saúde.

O cenário de como a bioética vem se aproximando destes debates apresenta ênfase no contexto de atuação dos profissionais nos serviços de saúde, tendo como foco a construção de estratégias de diálogo entre diferentes paradigmas de conhecimento, de considerar as diversas estratégias possíveis de mediação entre visões de mundo no cuidado à saúde das pessoas (Pontes; Garnelo; Rego, 2014). Enquanto estratégias construídas a partir do diálogo permanente com os povos e comunidades indígenas.

Estas discussões apresentam também a percepção de que, se por um lado a bioética pode ser vista como um importante instrumento de luta dos povos indígenas, parte das conquistas de reconhecimento e construção de práticas de cuidado à saúde segundo seus próprios interesses e concepções, por outro lado, tais ferramentas impõem limites, desafios colocados frente este universos sócio-culturais opostos, próprios de comunidades constantemente violentadas em seus direitos por serviços e ações de saúde, muitas vezes, desenvolvidas com as melhores intenções.



Alguns estudos atuais em bioética e povos indígenas denunciam a forma como os valores indígenas são frequentemente desconsiderados pela cultura colonial no processo de planejamento e implementação do acesso à saúde (Fajreldin, 2010; Zambrano, 2013; Chavéz, 2018). Enraizada na história de invasão dos europeus à Abya Yala, e de discriminação permanente, vista hoje nas dificuldades de inserção dos aspectos culturais indígenas no trabalho dos profissionais nos serviços públicos de saúde, ou ainda, nos diversos casos de crimes praticados por pesquisas científicas com populações originárias.

Segundo Schramm (2014), a empatia enquanto pressuposto da construção de um diálogo, é entendida como uma competência intelectual e emocional para compreender outrem e suas vivências, para assim, a partir da compreensão do sentido, passar também a respeitar. Contudo, o exercício assume os limites destas formas de compreensão sobre uma vivência de outra pessoa, que não pode ser compartilhada inteiramente, mas que precisam ser consideradas como elementos nas decisões políticas, éticas, morais. O autor defende o conceito de diálogo empático como uma categoria, enquanto pressuposto de um ideal de constituição mútua das divergências morais, atuando pela compreensão e assimilação das diferenças, por meio dos diálogos quanto as próprias diferenças.

A tese principal defendida por Schramm (2014) é a ideia de que a relação intersubjetiva dita “empática” possa ser considerada condição necessária, dentre outras condições, para existência de qualquer tipo de diálogo. Afinal, a empatia consistiria em um mecanismo voltado à garantia de permanente busca de entendimento, de formas para se colocar no lugar do outro, compreendendo neste exercício a absoluta transcendência do outro, e assim a necessidade de respeito e consideração das diferenças existentes entre cosmovisões discordantes, de estar aberto à diferença, ao diálogo empático.

Nas comunidades e famílias indígenas Baniwa residentes no Estado do Amazonas, nas proximidades do Município de São Gabriel da Cachoeira, Alto Rio Negro, estudadas por Pontes, Garnelo e Rego (2014), a população utilizava concomitantemente diferentes recursos de saúde existentes no território. E para as autoras, não foram referidos conflitos no uso de terapêuticas biomédicas e tradicionais em conjunto nos processos de tratamento das demandas de saúde, no que se chamam de pluralismo médico, onde, o encontro entre as medicinas abrangeu principalmente quatro segmentos:

- a) Cuidados doméstico-familiares, mediante uso de plantas medicinais e/ou dietas e/ou automedicação com remédios industrializados;*
- b) Consulta a terapeutas tradicionais indígenas;*
- c) Atendimento pelos AIS;*
- d) Assistência de enfermeiros e técnicos de enfermagem das unidades de saúde, menos frequente (Pontes; Garnelo; Rego, 2014, p. 155).*

Segundo o estudo, alguns problemas são muito comuns nesta experiência de encontro da medicina tradicional indígena com as formas de tratamento biomédico, em geral, estes foram vistos como resultantes de práticas inadequadas por parte dos profissionais e agendas, que acabavam atuando para impor seus conhecimentos em detrimento de construir experiências compartilhadas no cuidado à saúde. Para as autoras o desconhecimento dos profissionais não indígenas da história, culturas e sistemas dos diferentes povos são vistos neste cenário como barreiras no acesso à saúde destas populações (Pontes; Garnelo; Rego, 2014).

De todo modo, as discussões de questões éticas e morais na relação de indígenas com os serviços de saúde precisa caminhar e lidar com essas dificuldades vividas, em uma perspectiva de melhoria na qualidade da clínica no cuidado prestado a estas populações, pois a falta de uma atenção culturalmente sensível aos povos, como visto, pode ser responsável pelo fracasso das políticas públicas de saúde (Pontes; Garnelo; Rego, 2014). Um caminho interessante parece ser a ênfase no respeito e autonomia nas tomadas de decisão, ao protagonismo dos povos quanto às políticas públicas, a vida junto aos parentes no território, mas assim, é preciso reconhecer a bioética como uma ferramenta, que talvez pode precisar ainda incorporar também outros valores, no sentido de descolonizar conceitos e práticas no cuidado à saúde indígena.

### III - Relato de Experiência

A Sra. M., uma mulher indígena de 50 anos que falava apenas mebêngôkre e residia em uma aldeia longe de espaços urbanos foi diagnosticada como em depressão grave, associada com reiteradas queixas de dificuldades para dormir, dores de cabeça, irritabilidade e dores nos olhos. Como resultado, a Sra. M. recebeu prescrição de psicotrópicos de uso contínuo por aproximadamente sete anos, contados até este relato.

Inicialmente, o relato do caso surgiu a partir da equipe do posto de saúde da comunidade, realizado durante um processo de educação permanente em saúde mental, em que este prontuário foi proposto como um caso prioritário para reavaliação da equipe. Pois naquele momento, A Sra. M. já havia abandonado e retomado diversas vezes o uso do remédio prescrito, e continuava a apresentar as mesmas queixas, vistas sempre nas consultas com o endocrinologista nestes últimos sete anos, com média de uma a cada ano.

Quando questionados, os Agentes Indígenas de Saúde (AIS) e técnicos de enfermagem tiveram dificuldade de falar sobre as informações dos prontuários relacionadas com as demandas da Sra. M. (dores, irritabilidade, dificuldades para dormir). Limitando-se a dizer que ela era casada com um homem de outra etnia e havia retornado à comunidade fazia pouco tempo. Referiram que ela havia saído da comunidade para viver entre os parentes de outro grupo durante bastante tempo, e

teria retornado para casa dos pais, junto com marido e cinco filhos ainda pequenos, com idades entre 1 e 8 anos.

A equipe multiprofissional estava composta por profissionais de psicologia, serviço social, enfermagem, técnicos de enfermagem indígenas e Agente Indígena de Saúde (AIS), e avaliou primeiramente, a necessidade de garantir que a usuária fosse atendida por profissionais especializados no uso das medicações psicotrópicas associadas ao diagnóstico de depressão, e também pelo oftalmologista para examinar as dores sentidas. Até o momento não havia informações atestando tais encaminhamentos para exames e consultas. Diante desta situação, foi necessário fazer estes encaminhamentos que, no contexto da saúde indígena, apresenta algumas implicações de qualificação, relativas a dinâmicas interculturais e de diálogo com os envolvidos na situação de saúde.

A equipe combinou para no dia seguinte realizar atendimento em conjunto com a Sra. M. para compreender melhor as queixas e como estas vinham sendo cuidadas, sobretudo, com foco no uso dos psicotrópicos. Ou melhor, como dissemos na época, faríamos uma avaliação coletiva das situações em que o uso do medicamento ajudava a lidar com as queixas, e dos momentos em que não conseguia dar conta das demandas. A equipe multiprofissional acordou a reavaliação do diagnóstico de “depressão grave” desta forma, primeiramente pelo acolhimento sobre o que estava sendo demandado como queixa na situação, sem com isso buscar introduzir um conceito médico de depressão para dizer da experiência vivida, e ao invés, com base na palavra “krân punuro”, apenas referir a usuária sobre a demanda que, na língua ficava algo como dor na cabeça ou vinda desta região do corpo. E a partir daí seria planejado o projeto terapêutico desta intervenção.

Na manhã do dia seguinte, logo cedo a equipe começou a reunir-se no posto de saúde da comunidade, e enquanto tomavam café, já faziam os preparativos das atividades: 1º. Pactuação; 2º. Intervenções; 3º. Reunião; 4º. Registro. Quando todos já estavam reunidos, a liderança local da aldeia entrou no posto de saúde e apresentou-se para iniciar a reunião, que ocorreu para explicar os objetivos, bem como, encaminhar algumas demandas prioritárias. Logo após este momento de trocas de informações e pactuações necessárias, a equipe obteve autorização para então iniciar as visitas e intervenções na comunidade, e neste dia decidiu por ir primeiro na casa da Sra. M.

Ao chegar à residência, a Sra. M. estava sentada juntamente com o marido em um banco na entrada da casa. Ela fazia um trançado de tiras largas e conversava tranquilamente, enquanto algumas crianças brincavam por perto. A equipe aproximou-se com saudações em mebêngôkre “Memejx Kumrenx”, as quais foram amigavelmente respondidas. O agente indígena de saúde foi o intérprete da equipe, começou por explicar o motivo de nossa visita. Ele passou a dizer que a equipe estava composta

por doutores de cabeça, algo como “doutor krân” na língua mebêngôkre. Disse que estávamos ali para falar sobre as dores na cabeça, onde, quando e como elas eram sentidas pela Sra. M.

A usuária conversou com o marido e este em seguida respondeu ao AIS que, ela continuava sentindo muitas dores (apontando para região central do córtex pré-frontal e depois para a direção dos olhos) e que não entendia bem como funcionava o remédio, mas, por confiar no médico (por quem era atendida faziam muitos anos), continuava a tomá-lo quando sentia as dores. A Sra. M. volta-se então para confecção de seu trançado.

Após o AIS fazer a tradução para o português entendido pela equipe, o marido aproveita para dizer que sua mulher era mesmo muito agressiva quando ficava irritada. O agente perguntou então, se esta situação estaria relacionada a queixa de irritação vistas no prontuário, o que é respondido pelo marido que sim, que haviam conversado com o doutor sobre isto. Ao ouvir o que dizia o marido, a Sra. M. afirmou que ficava irritada quando ele ia para a cidade. E que, quando ele não cuidava da família, quando não trabalhava como devia, ela ficava irritada para fazer com que tivessem uma vida melhor.

Depois de uma breve risada coletiva iniciada pela mulher, marido e o agente, e após a tradução deste diálogo, por toda a equipe, as profissionais de serviço social perguntaram ao AIS novamente sobre as queixas. Ao que a Sra. M. explicou então que, costumava ficar irritada quando estava sentindo muitas dores na cabeça e nos olhos. A Sra. M., transmitida pelo marido e traduzida pelo intérprete, afirmara que, quando voltava do trabalho na roça ou de alguma coleta de castanhas na floresta, sentia fortes dores na região da cabeça que, permaneciam por toda a noite a impedindo de dormir. O que a deixava muito irritada, por estar impedida de trabalhar e fazer suas atividades nos outros dias, como cuidar da casa e filhos, além de não poder ajudar na roça, coleta de mantimentos e etc.

A Sra. M. repetiu que o marido precisava fazer suas tarefas e cuidar da família, e reafirmava que, as situações de irritação tinham a ver com ambas as questões, destes problemas com o marido, mas também que eram mais frequentes quando sentia dores na cabeça e nos olhos e as dificuldades de fazer suas coisas. Neste momento, a Sra. M. termina o objeto que preparava e exclama “kà no jaka!”, e mostra um cesto de carga de cor verde. Dirigindo-se ao marido, o intérprete pergunta se é um cesto para coleta de castanhas, o que é confirmado por ele e justificado pela ida do casal à floresta logo mais neste dia.

Um dos psicólogos da equipe percebeu então que o material utilizado na confecção do cesto era diferente do tradicional feito com folhas e raízes, e perguntou,



“é feito de plástico?”. A Sra. M. e o marido confirmaram. Em seguida, o agente perguntou ainda se as dores de cabeça e nos olhos não tinham aumentado quando a Sra. M. carregava cargas nestes cestos. O que teve nova resposta positiva e foi tomado de reflexão, falado com relação ao aumento no peso transportado e o surgimento das dores na cabeça.

Quando perguntados sobre as formas de cuidado para aliviar as dores que estavam utilizando, o casal respondeu que nos últimos tempos o remédio prescrito não estava mais disponível no posto, mas que mesmo quando estavam, não ajudavam mais nos momentos de sofrimento intenso provocado pelas dores fortes. A Sra. M. disse que nestes casos, procurava ficar deitada e utilizava algumas ervas para ajudar a dormir, mas que quando as dores eram muito fortes, também procurava ajuda no posto de saúde para tomar o “pijô” (pílulas). A equipe aproveitou assim para orientar sobre o modo de uso do remédio, e que este precisaria ser reavaliado por médicos especialistas e feito de forma regular.

Uma medida imediata foi cuidar de registrar prévia e detalhadamente as situações relatadas sobre as queixas no prontuário. Porém, o principal encaminhamento foi conversar sobre a necessidade de continuar a investigar outras questões que poderiam estar relacionadas com as dores na cabeça e nos olhos. O intérprete da equipe começou a traduzir o resumo das orientações, mas sua explicação sobre a necessidade de exames complementares é interrompida pelo início de uma conversa do marido com sua esposa.

Depois de um breve momento, o agente comunicou que marido e esposa precisariam de mais tempo para falar melhor com a família e decidir sobre o assunto. Explicou então que, eles precisariam falar diretamente com os outros familiares por uma questão de tomar a decisão conjunta sobre o tratamento, pois pela prática cultural a referência a tomada de decisão coletiva é o mais aconselhável nesses casos de tratamento e de saídas da aldeia. O marido referiu ainda que, eles estavam dispostos a fazer o tratamento para ajudar nas dores sentidas, e que sua esposa concordava em ser examinada/consultada, rever a medicação prescrita e pensar o tratamento da melhor forma, mas que iriam precisar de tempo para conversar com outros familiares e com os especialistas. A equipe entendeu o pedido, e combinou que fossem logo que possível procurar o posto de saúde para dar a resposta e programar o tratamento necessário.

O marido então comunicou algo com a esposa, o intérprete referiu que conversavam sobre a necessidade de uma futura saída da aldeia, o que por si mesmo já era um problema, pois envolvia passar dias fora e alguém que pudesse acompanhá-la. A Sra. M. assim mesmo decidiu que iriam, o que o marido comunicou para a equipe. Os profissionais da equipe acertaram que fariam também acordos com a gestão para

garantir o menor tempo possível de atendimento à Sra. M., e que ela poderia ter parentes como acompanhantes na viagem, consultas e exames. O marido respondeu que fariam os preparativos para garantir a ida ao tratamento e depois fariam contato, mas que precisavam desse tempo, e depois falariam com a equipe para definir os dias.

A equipe e o casal acordaram que o marido ficava responsável também por comunicar-se com a liderança da aldeia e com os demais membros da família para organizar os detalhes do tratamento da esposa. Combinaram de voltar a se reunir com a liderança para tratar o assunto neste mesmo dia para acertar os detalhes, e depois de alguns dias, voltar ao contato para combinar como seria encaminhada a situação. Enquanto isso, seria mantido os cuidados de observar as possíveis outras relações das dores na cabeça com os hábitos da Sra. M., bem como, de evitar pesos muito elevados nos cestos de carga, descansar e beber água, e de reunir-se com os demais familiares para programar a realização dos exames/consultas/saída da aldeia para tratamento.

#### **IV - Desafios e Possibilidades**

As dificuldades mais comuns apontadas pelos estudos são os problemas de linguagem e falta de competência cultural entre os prestadores de serviços de saúde, problemas de planejamento, transporte, comunicação com a comunidade, discriminação institucional e o racismo (Ellerby, 2000; Pontes, 2014; Chávez, 2018). Há certo acordo de que, as aplicações dos princípios de autonomia, beneficência e justiça nas relações são necessárias e urgentes, mas que, em suas práticas cotidianas os profissionais devem reconhecer, sobremaneira, as relações de poder históricas existentes entre os indígenas e a sociedade não-indígena, incluindo aquelas relacionadas aos territórios e modos de vida tradicionais, e associados ao contexto das políticas públicas de interesse.

Segundo Ellerby (2000), na gestão da tomada de decisão em bioética clínica, as diferenças de poder podem ser acentuadas pelos limites linguísticos e culturais entre dois falantes que, são falantes monolíngues ou que possuem competências culturais limitada, por exemplo em português ou mebêngôkre. Nessas situações, a comunicação precisa envolver o uso de intérpretes de saúde treinados, com competência tanto na terminologia biomédica quanto nos conceitos indígenas de saúde, como no caso de profissionais de saúde indígenas, e/ou participação de cuidadores ou familiares bilíngues que possam ajudar na comunicação das demandas de saúde entre profissionais e usuários.

As abordagens em bioética clínica envolvendo comunicação no cuidado em saúde, adotam princípios como o consentimento, dizer a verdade, a comunicação direta ou mediada adaptadas ao contexto em que estão sendo propostas, como maneira de assegurar a eficiência do diálogo na tomada de decisões (Ellerby, 2000). A ênfase na comunicação e garantia do consentimento informado no processo de tomada

de decisão, segundo os autores é um elemento que pode minimizar as influências nas relações de poder, associadas aos contextos dos relacionamentos históricos de populações tradicionais com os serviços de saúde e políticas públicas de Estado.

Assim como nos exemplos dos serviços de saúde indígena no Amazonas (Pontes; Garnelo; Rego, 2014), destacadas suas características particulares do pluralismo médico, o relato de experiência apresentado também demonstra haver possibilidades de encontros entre estas diferentes formas de compreender a vida. Se por um lado o exemplo de convivência de práticas de saúde tradicionais e biomédicas pode ser visto como um melhor atendimento em saúde de populações indígenas, por outro lado esta mesma situação, pode ser vista como a falta de uma atenção cultural qualificada entre os profissionais de saúde, e assim ser responsável pelo entendimento de um não uso dos serviços de saúde pelas comunidades e por baixos resultados epidemiológicos.

Reconhecidamente, os modos de vida dos povos originários enfatizam uma perspectiva pluralista que aceita um amplo espectro de valores éticos e perspectivas que possam ser mantidas em comum pelas comunidades (Acosta, 2019). Desta forma, ao permitir à expressão de um espectro plural de crenças e valores que são baseados nas diferenças entre si, o cuidado entre membros das comunidades indígenas pode ser vivido dentro de uma ampla diversidade de conhecimentos, em uma perspectiva transindividual de coletividade e partilha, pensadas em conjunto com o cotidiano das comunidades.

*Cantar, dançar e viver a experiência mágica de suspender o céu é comum em muitas tradições. Suspender o céu é ampliar o nosso horizonte; não o horizonte prospectivo, mas um existencial. É enriquecer as nossas subjetividades, que é a matéria que este tempo que nós vivemos quer consumir (Krenak, 2019, p. 33).*

As subjetividades nas comunidades indígenas são diversas entre si, portanto, não é possível neste âmbito desenvolver generalizações muito abrangentes sobre éticas, valores ou práticas de decisões universais dentro do habitado pelos povos indígenas. Contudo, cabe aqui considerar mais uma vez, as possibilidades ligadas à diversidade de diálogos entre os povos originários, e de reconhecer o processo histórico de colonização pela religiosidade, cidadania e ciência vivido pelos povos indígenas brasileiros.

Em muitos casos, a introdução de diversos tipos de valores e intervenções nas comunidades aumentou a diversidade de costumes e modificou os modos de vida tradicionais das famílias. Neste contexto de mudanças decorrentes do contato com a sociedade, as diferenças culturais e de tradições religiosas estão também relacionadas com as demandas de saúde existentes nas comunidades originária (Ellerby, 2000).

Neste contexto, a confiança e o respeito são vistos como elementos fundamentais ao cuidado à saúde com pessoas indígenas. Os profissionais de saúde precisam estar atentos para reconhecer a importância da autonomia nas decisões de saúde e das marcas de identidades destes povos, na diversidade de crenças e práticas entre estes, e principalmente, de cuidar para criar, desenvolver e manter relacionamentos responsáveis e de afeto entre as pessoas na comunidade.

Os profissionais de saúde devem orientar suas práticas de cuidado no sentido de adotar o papel de aprendiz, permitindo que os usuários façam a articulação dos princípios éticos que orientam o cuidado. O processo de consulta familiar é visto como uma dimensão importante no cuidado do dia-a-dia com indígenas nos serviços de saúde. Os profissionais devem aceitar que os valores biomédicos não podem ser sempre conciliados com as cosmologias originárias, e que estas últimas devem ser sempre consideradas como prioritárias ao cuidado à saúde dos povos e comunidades (Ellerby, 2000).

Se os profissionais de saúde ignoram as diferenças relacionadas à cultura indígenas, eles não serão capazes de entender o amplo espectro de crenças e atitudes que os indígenas utilizam na tomada de decisões (Pontes et al., 2015). Os profissionais nos cuidados de saúde não podem aceitar os saberes indígenas como estáticos no tempo, mas como em movimento e precisam explorá-lo cuidadosamente. Além de respeitar as crenças, precisam respeitar as decisões dos usuários e famílias, que demanda o envolvimento de outras pessoas nas relações de cuidado à saúde, especialistas indígenas, parentes, cuidadores, conjugues, lideranças, e outros elementos da bioética clínica intercultural.

## V - Considerações

É importante que possamos entender o contexto de cuidado à saúde nas culturas indígenas dentro de uma lógica diferente daquela do dito paradigma moderno da racionalidade biomédica. Nesse sentido, em seus modos de vida, os povos indígenas estão inseridos em uma perspectiva de saúde e doença vivida a partir da integração entre os seres e situações de forma complexa, e não da separação entre humano e natureza, mente e corpo, sujeito e objeto, mas sim, em uma processualidade das relações que, implica a construção de dispositivos de promoção de autonomias compartilhadas entre os sujeitos no cuidado.

Dentro desta lógica, a relação de cuidado à saúde estabelecida entre profissional e usuários é constituída em ações a partir da relação indivisível dos sujeitos com suas famílias e as comunidades a qual faz parte, para além de determinações sociais ou considerações sobre as redes de cuidado. No trabalho dos profissionais de saúde com povos indígenas, as tomadas de decisão sobre as ações e o agir precisam ser sempre compartilhadas e construídas em uma lógica coletiva de escolhas comuns. Para falar



de práticas em bioética é preciso pensar dentro de uma perspectiva indígena de natureza compartilhada entre as pessoas, humanos e não humanos, e de “outros”, parte das situações de convívio diário da vida e das formas de trabalho no cuidado em saúde.

É evidente que, trata-se de um ensaio de diálogos introdutórios, norteado pelo objetivo de promover a importância e mesmo a urgência da qualificação do cuidado com sujeitos e comunidades indígenas em processos de sofrimento psíquico ou mental. Nesse sentido, procuramos discutir o quanto a qualificação do cuidado em saúde mental pode ser positiva para o avanço na promoção do Bem-Viver entre os povos indígenas, tanto pela aproximação entre saúde mental, saúde indígena e bem-viver nas práticas de cuidado à saúde, quanto, e especialmente, pelo fortalecimento das relações das comunidades com as instituições formadoras e demais políticas públicas brasileiras.

Podemos dizer com base em experiências vividas até aqui que, em seus processos de tomadas de decisões, em geral, pessoas indígenas costumam considerar elementos situacionais e associam em suas subjetividades questões coletivas das comunidades que fazem parte, do bem-viver no cotidiano das famílias, especialistas, territórios e outros.

A aproximação da bioética com os saberes e práticas dos povos indígenas é uma importante ferramenta devido ao seu potencial de dar contribuições excepcionais a entendimentos possíveis mais singulares para as práticas profissionais em ambientes clínicos e socioculturais diversos. A ênfase no pluralismo, diversidade e manutenção de um alto nível de respeito determina aos paradigmas biomédicos ocidentais a se tornarem mais coletivos e dinâmicos em sua abordagem à tomada de decisão na bioética clínica. Ao incorporar um modelo de bioética que reconhece o contexto cultural e a medicina tradicional como oportunidade de desenvolver novas formas de cuidados intercultural.

### Referências

ACOSTA, A. Bem Viver, uma oportunidade para imaginar outros mundo. Editora Elefante, 2019.

AMARANTE, P. D. C. Saúde mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G.. “De volta à cidade, sr. cidadão!” - reforma psiquiátrica e participação social: do isolamento institucional ao movimento antimanicomial. Rev. Adm. Pública, Rio de Janeiro, v. 52, n. 6, p. 1090-1107, Dec. 2018.

BARRETO, J.P.L.; DOS SANTOS, G.M. A Volta da Cobra Canoa: em busca de uma antropologia indígena. *Revista Antropología São Paulo Online*, v. 60, n.1, p. 84 - 98. USP, 2017.

VICTORINO O. C.; RAMÍREZ, C. A. C. El reconocimiento del sistema indígena de salud. Implicaciones de la cobertura de salud gubernamental en México. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18 (35-2), 195-209, 2018.

ELLERBY, J. H.; MCKAY, J. M.; STANLEY, G. J.; GARIÉPY, J.; KAUFERT, M. Bioethics for clinicians: 18. Aboriginal cultures. In Series Editor: Dr. Peter A. Singer, 2000. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>. Acesso em: 22 out. 2019.

FAJRELDIN, V. Problemas bioéticos de la investigación biomédica con pueblos indígenas de Chile. *Acta bioeth.*, v.16, n. 2, p. 191-197, nov. 2010. Disponível: <<https://scielo.conicyt.cl/>. Acesso em: 04 nov. 2019.

GARNELO, L. O SUS e a Saúde Indígena: matrizes políticas e institucionais do Sistema de Saúde Indígena. In: TEIXEIRA, C. G. e GARNELO, L. (Orgs.) *Saúde Indígena em Perspectiva: explorando suas matrizes históricas e ideológicas*. Ed. Fiocruz: 2014.

GORDON, C. O Bem Viver e Propriedade: o problema da diferenciação entre os Xikrin-Mebêngôkre (Kayapó). *Mana*, v. 20, n. 1, p. 95-124, Apr. 2014. Disponível: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-). Acesso em:

KRENAK, Ailton. *Ideias para adiar o fim do mundo*. Companhia das Letras: São Paulo, 2020.

LORENZO, C. F. G. Desafios para uma bioética clínica interétnica: reflexões a partir da política nacional de saúde indígena. *Rev. bioét. (Impr.)*, 19 (2): 329-42, 2011.

LUCIANO, G. S. *O índio brasileiro: O que você precisa saber sobre os povos indígenas no Brasil de hoje*. Brasília: MEC/SECAD; LACED/Museu Nacional, 2006. 233p. (Coleção Educação Para Todos. Série Vias dos Saberes n. 1).

PINTO CALAÇA, I. Z.; CERNEIRO DE FREITAS, P. J.; SILVA, S. A. da; MALUF, F. La naturaleza como sujeto de derechos: análisis bioético de las Constituciones de Ecuador y Bolivia. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18 (1), 155-171. 2018. Doi: <https://doi.org/10.18359/rlbi.3030>

PONTES, A. L. de M.; GARNELO, L.; REGO, S. Reflexões sobre questões morais na relação de indígenas com os serviços de saúde. *Rev. bioét. (Impr.)*; 22 (2): 337-46, 2014.

SOUZA, L. E. P. F. de et al. Os desafios atuais da luta pelo direito universal à saúde no Brasil. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.24, n.8, p. 2783- 2792, ago. 2019.

VALENTE, R. Os fuzis e as flechas: História de sangue e resistência indígena na ditadura. Coleção Arquivos da Repressão no Brasil. São Paulo, Companhia das Letras. 2017

ZAMBRANO, R; CASTRO, D.; LOZANO, M.; GÓMEZ, N.; ROJAS, C. Conocimientos sobre VIH y comportamientos en Salud Sexual y Reproductiva en una comunidad indígena de Antioquia Investigaciones Andina. Fundación Universitaria del Área Andina Pereira, Colombia, n. 26, pp. 640-652, 2013..

## **Investigando o cuidado à saúde em territórios marginais de produção de vida: reflexões sobre o trabalho crítico, sujeitos em relação e a experiência da escrita**

*Sérgio Resende Carvalho  
Ricardo Sparapan Pena*

No texto que se segue pretendemos descrever e refletir acerca da nossa compreensão sobre os modos de investigar e produzir saberes na linha de investigação que o coletivo “Conexões: Políticas da Subjetividade e Saúde Coletiva” vem experimentando ao longo de seus 16 anos existência<sup>1</sup>.

A produção científica desse grupo esteve sempre relacionada a metodologias qualitativas de pesquisa, que fazem referência a temas como a produção de vida, às políticas públicas de saúde, às práticas de formação, de cuidado e de gestão na saúde. Na reflexão que segue priorizaremos investigações e interferências que temos realizado em torno do cuidado ofertado à população e a usuários da rede básica de saúde e, em especial, daqueles que vivem suas vidas em territórios marginais de produção de vida (Carvalho et al., 2010; Carvalho et al., 2019; Carvalho, et al., 2019b).

Este tipo de investigação tem nos exigido dialogar com múltiplos olhares e saberes, tendo em vista que a problemática do cuidado da vida, e da saúde, instaura um campo problemático complexo que vem nos convocando a realizar um deslocamento ético e acadêmico importante com o intuito de encontrarmos estratégias metodológicas mais condizentes com a realidade investigada.

Já de início a palavra cuidado, mais do que constituir um desafio social absolutamente relevante, carrega em seu bojo sentidos diversos que nos remete, entre outros, a implementação de estratégias e práticas que podem contribuir para a produção da vida enquanto potência, mas, também, em um aparente paradoxo, a uma vida disciplinada e regulada sob os desígnios e o governo de outros.

Independentemente de seus distintos sentidos, o cuidado à saúde é um desafio social e estratégico para a vida na sociedade e um elemento fundamental da biopolítica no contemporâneo (Foucault, 2004) e envolve âmbitos societários que fazem menção, entre tantos, à assistência social, à educação, à segurança pública, às políticas de habitação e à saúde. Enquanto atividade fim, as práticas de cuidado à saúde constituem um analisador fundamental do (in)sucesso das ações que buscam

---

<sup>1</sup> As ideias aqui expostas, embora se pautem pela produção de mais de 30 pesquisadores que em algum momento participaram da produção coletiva do Conexões, não expressam necessariamente o pensamento de todos mas, sim, daqueles que assinam o texto.



implementar princípios e diretrizes do SUS, como o do direito à saúde.

No bojo destas considerações, sentimo-nos instigados a nos debruçar sobre questões e reflexões que a problemática do cuidado à saúde tem nos provocado, tomando como referências a produção de mais de duas dezenas de investigadores que participam ou participaram da linha de pesquisa que aqui fazemos referência. Para isto iremos, ao longo deste texto, elencar e discutir elementos teórico-conceituais centrais a nossas estratégias de investigação com o intuito de dar maior clareza ao posicionamento assumido pelo corpo de pesquisadores do coletivo Conexões desde o ano de 2005.

Entre eles daremos destaque à seguintes dimensões do pesquisar, e que fazem referência ao entendimento crítico acerca da verdade e da relação entre ela e o poder, na busca por conduzir condutas e ditar modos de vida aceitáveis; b) à visão acerca dos sujeitos implicados na pesquisa, especialmente sobre a relação estabelecida entre pesquisador, sujeito da pesquisa e campo no ato de investigar; c) ao compromisso que norteia o pesquisador ao longo da investigação que se fundamenta em uma espécie de convocação do desejo em experienciar o encontro intercessor com aqueles que são foco de estratégias que procuram produzir o cuidado na saúde ; d) a compreensão que temos sobre a função ético política da investigação nos dias atuais; e) à possibilidade de uma investigação pautada na escrita-de-si, como uma forma de dar corpo às experiências vividas e aos saberes que esta traz à tona.

Antes de prosseguir cabe mencionar que este nosso texto não tem a pretensão de afirmar um único modo de se investigar no interior de um grupo plural de investigadores e sujeitos militantes (Oliveira et al., 2009). Em meio a esta multiplicidade que se apresenta em nossas pesquisas, buscaremos priorizar o diálogo com alguns autores e, entre eles, destacadamente Michel Foucault e Gilles Deleuze, como subsídio para apresentarmos em linhas gerais nossa abordagem. Não pretendemos aqui discutir uma metodologia, mas determinados princípios ético-políticos e estéticos que sustentam um certo modo de pesquisar influenciado por perspectivas arqueo-genealógicas e etnográficas nômades/cartográficas.

Entendemos, perante o afirmado, que descrever e refletir sobre estes princípios nos parece ser de relevância no momento em que entendemos que inexitem metodologias ‘objetivas’, ‘prêt-à-porter’, mas, sempre, investigações localizadas (Haraway, 1994) e informadas por posicionamentos socio-político-éticos, e que respondem a determinados problemas postos no presente e historicamente situados (Latour, 2012). E, que neste produzir pesquisa, os pressupostos e valores do pesquisador são fundamentais na definição e invenção de fases centrais do investigar a que Denzin e Lincoln (2005) fazem menção: a) ao problema de pesquisa; b) à estratégias, métodos de produção e análise dos materiais empíricos; c) à arte e a prática de “interpretação” e; d) à avaliação e apresentação do material produzido.

### Sobre o trabalho crítico do pesquisador em torno da verdade

Enquanto pesquisadores, professores, pós-graduandos e trabalhadores da saúde, inspiram-nos aqui formulações que se contrapõem às correntes teóricas e práticas que valorizam em demasia o papel dos intelectuais “universais”, intérpretes de um mundo de homens ‘alienados’, propugnando a importância de nos guiarmos pela ideia de um “intelectual específico” que busque, em seu campo localizado de ação, contribuir para as mudanças sociais através de um trabalho crítico (Foucault, 1979).

Trabalho crítico que não faz menção a um juízo sobre o correto ou incorreto, mas a um exercício que procura desvelar redes de relações de poder que buscam governar as condutas e afirmar, no processo, “verdades” daqueles, e sobre aqueles, que sofrem os dissabores cotidianos de uma vida de opressão e interdição. Problematizar a verdade sobre o cuidado e acompanhar os efeitos desta rede de exercício do poder sobre as práticas de cuidado, tem sido uma constante em nossos trabalhos.

Neste processo, buscando decodificar os diagramas que buscam governar as condutas temos, em muitos momentos, trabalhado sobre o influxo de concepções derivadas dos estudos de Michel Foucault (1976 e 1978), do sociólogo Nikolas Rose e de outros estudiosos anglo-saxônicos da governamentalidade (Gordon, 1991; Rose, 2001; Miller; Rose, 2012) os quais têm como foco de atenção as racionalidades políticas, tecnologias e práticas que sustentam o cuidado à vida.

Neste pesquisar-intervir temos procurado aceitar desafios contemporâneos da pesquisa que tem nos exigido, cada vez mais, o

*abandono de todos os valores, teorias, perspectivas estabelecidas e pré-concebidas... e pré-conceitos... Nesta nova era, o investigador qualitativo faz mais do que observar uma história; ele, ou ela, joga uma parte da mesma. Novas narrativas do campo serão agora escritas, e elas refletirão o engajamento direto e pessoal do pesquisador com o período histórico (Vidich; Lyman, 2005, p. 14).*

Teoria e teóricos aqui comparecem não enquanto quadro de referência, o que muitas vezes interdita o pensamento e inibe a experiência, mas como repertório que pode, ou não, servir à invenção do ato de pesquisar. Temos, neste sentido, lidado com os conceitos e teorias como componentes de uma caixa de ferramentas que entram na análise na medida em que servem, funcionam, e/ou que dialogam com o campo da investigação.

Assim, a análise crítica conecta-se com a ética quando, ao não contarmos com o suporte de normas apriorísticas ou mesmo de um imaginário sobre o que nos espera ao “final” do ato da pesquisa, jogamo-nos em águas turbulentas que exigem uma (re)

fabricação de nós mesmos, uma poiesis que se efetua na dobra do encontro entre o eu e o nós, entre o eu e as coisas (Butler, 2002). Um encontro intercessor no qual

*a relação que se estabelece entre os termos que se intercedem é de interferência, de intervenção através do atravessamento desestabilizador de um domínio qualquer (disciplinar, conceitual, artístico, sócio-político, etc.) sobre outro. [...] (lembrando que) A relação de intercessão é uma relação de perturbação, e não de troca de conteúdos. Embarca-se na onda, ou aproveita-se a potência de diferir do outro para expressar sua própria diferença (Deleuze, 1992, p. 153).*

Sem dúvida uma viagem de experimentação, no corpo do próprio pesquisador, da vida como acontecimento, levando, obrigatoriamente, a que este vivencie processos de subjetivação e reinvenção de si no exato momento em que investiga-interfere na vida do outro.

Em nossos trabalhos, temos buscado vivenciar o exercício crítico como uma prática paciente e lenta onde objetivamos não julgar, mas sim entender as condições de possibilidade de determinadas práticas discursivas e não discursivas. Neste esforço temos sido, muitas vezes, desafiados a questionar os limites e o funcionamento de nossos hábitos de conhecer, nossos hábitos mentais e nossa “ideologia”. Crítica que se dobra sobre processos que buscam resistir a governamentalização e que fazer referência, como nos convida Foucault ao

*movimento através do qual os indivíduos são subjugados à realidade de determinada práticas sociais através de mecanismos de poder que se vinculam a discursos de verdade, bem, então! Eu direi que crítica é o movimento pelo qual o sujeito se dá o direito de interrogar a verdade sobre seus efeitos de poder e o poder sobre seus discursos de verdade; ... a crítica será a arte da inservidão voluntária, aquela da indocilidade refletida. A crítica teria essencialmente por função o dessujeitamento no jogo do que se poderia chamar, em uma palavra, a política da verdade (Foucault, 1992, grifo nosso).*

Buscamos, aqui, pensar a crítica antes como um ato do que uma reflexão; como uma atitude que ilumina uma vontade decisória, uma virtude, ao mesmo tempo individual e coletiva, que busca escapar de uma posição de assujeitamento (Carvalho et al., 2019b). Temos procurado, neste contexto, aceitar o desafio de fazer da crítica um ato de indocilidade refletida, uma arte de insubordinação involuntária, como nos convida Foucault, que desvele tecnologias morais e políticas normalizadoras e, não menos importantes, práticas e discursos de resistência que se fazem presentes nos territórios de vida.

No que se refere a problemática dos cuidados à saúde temos, em especial, nos interessado em observar como certos procedimentos, técnicas e dispositivos

adquirem a forma e as justificações próprias a um elemento racional, calculável e tecnicamente eficaz e como adquirem formas de discursos e verdade que norteiam políticas e práticas de saúde. Efetuar assim uma crítica que contribua para visibilizar saberes sobre o cuidar que afirmem a recusa a ser governado de uma determinada forma, por uma determinada razão, em nome de determinados princípios e objetivos e por meio de certos procedimentos (Butler, 2002).

Subsidiando estes encontros-investigações-interferências, encontra-se presente o entendimento de que toda linguagem tem um caráter performativo que a

*língua não é meramente contemplativa ou justificativa; ela é performativa. Uma análise do discurso... (seja qual for) ajuda-nos a elucidar não apenas os sistemas de pensamento mediante os quais as autoridades têm colocado e especificado os problemas de governo, mas também os sistemas de ação através dos quais eles têm procurado pôr em prática o governo (Miller; Rose, 2012, p. 74-75).*

Linguagens e discursos que, também nos produzem uma vez que onde houver um “eu” que profira ou fale e, dessa forma, produza um efeito no discurso, há primeiramente um discurso que o precede e o habilita, um discurso que forma na linguagem a trajetória obrigatória de sua vontade. Assim, não há nenhum “eu” que permaneça por trás do discurso e execute seu desejo ou sua vontade por meio do discurso (Butler, 2018). Não se trata aqui, cabe observar, de relações de causa-efeito, mas de dobras porosas e indistinguíveis fronteiras.

*verdade, não se quer dizer aqui o conjunto das coisas verdadeiras a descobrir ou a fazer aceitar, mas o conjunto de regras segundo as quais se distingue o verdadeiro do falso e se atribui ao verdadeiro efeitos específicos de poder; entendendo-se também que não se trata de um combate “em favor” da verdade, mas em torno do estatuto da verdade e do papel econômico, político, social e ético que ela desempenha (Foucault, 1977).*

*Não existe, portanto, neutralidade naquilo que se afirma como verdade, pois estas são práticas sociais que guiam e demarcam o que é legítimo e buscam agir sobre as ações dos outros buscando conduzir condutas para dadas finalidades. Considerações estas que deixam claro que a ‘disputa pela verdade’ que se expressa no discurso é, sempre, uma luta não para uma “tomada de consciência” (há muito tempo que a consciência como saber está adquirida pelas massas e que a consciência como sujeito está adquirida, está ocupada pela burguesia), mas para a destruição progressiva e a tomada do poder ao lado de todos aqueles que lutam por ela, e não na retaguarda, para esclarecê-los. Uma “teoria” é o sistema regional desta luta (p. 71).*



Esta compreensão ético-política tem nos estimulado a desenvolver um ativismo intelectual e político que procura criar vínculo direto com os problemas cotidianos das pessoas e coletivos, em especial junto aos marginalizados, com os anormais e com aqueles que têm limitadas possibilidades de ocupar espaços autônomos e relevantes de exercício de poder.

Este sentido do pesquisar tem nos obrigado a sustentar uma postura que responda ao desafio que Foucault (2014) nos apresenta quando pergunta, de maneira provocativa nos pergunta: de que valeria a obstinação do saber se ele assegurasse apenas a aquisição dos conhecimentos e não, de certa maneira, e tanto quanto possível, o descaminho daquele que conhece?” (p. 294).

No mesmo ato de investigar que interfere sobre o real, ocorre movimento de transformação daquilo que somos. Produzir, nos produzindo, práticas de resistência, de contra condutas e de cuidado de si enquanto práticas de liberdade (Foucault, 2004; Pelbart, 2003; Gallo, 2011) constitui um eixo e princípio de ação que vem pautando nossas práticas de investigadores e trabalhadores ao longo dos anos.

### Corpos passagem e a pesquisa-interferência

*Que tipo de seres pensamos que somos? Esta pode ser uma questão filosófica. Em parte, é, mas está longe de ser abstrata... Ela está no centro do modo como nós criamos nossas crianças, fazemos funcionar nossas escolas, organizamos nossas políticas sociais, gerimos nossos assuntos econômicos, tratamos aqueles que cometeram crimes ou a quem julgamos doentes mentais e, talvez, até mesmo como nós valorizamos a beleza na arte e na vida. Ela tem a ver com as maneiras que entendemos nossos próprios sentimentos e desejos, narramos nossas biografias, pensamos sobre nossos futuros, e formulamos nossa ética (Rose; Abi-Rached, 2013, p. 1).*

*O corpo humano é mal construído e é preciso, refaz-lo, repetiu Artaud inúmeras vezes. Com Glissant entendemos que esse corpo é geopolítico e ao mesmo tempo afetivo - e é justamente quando este corpo se abre à multiplicidade do mundo que pode encontrar o caminho para construir sua própria singularidade. A identidade derivando da aventura da Relação... (34 Bienal, 2021).*

Em nossos estudos, temos trabalhado com uma noção de sujeito substancialmente diferente das vertentes positivistas e crítico-sociais, no momento em que negamos a universalidade e o caráter identitário desta categoria, ao considerarmos que o sujeito é, antes de tudo, um produto contingente de diagramas de força que o atravessam (Foucault, 1995, 2004). Entendemos que os sujeitos são efeito de relações de poder, produção de subjetividades jogos de verdade que o constituem enquanto uma forma passagem, mutante e provisória, que lhe dá 'identidade'.

Para nós a pesquisa sempre nos remete a uma interferência, que vem ‘transformando’, de alguma maneira, a realidade e a nós mesmos. E, nela, tem nos interessado em especial “colocar em análise os efeitos das práticas de cuidado no cotidiano”, desconstruindo territórios e facultando a criação de novas práticas e enunciação e visualização de novos possíveis. Mais do que conhecer para transformar, conduzimo-nos pela ideia-força do transformar para conhecer, de um fazer que produz saberes e que nos convida ao exercício do pensamento como ação (Foucault, 1979, 1995).

No interior de nossa abordagem, que recebe o influxo do diálogo com distintas proposições sobre a pesquisa — genealógica (Foucault, 1979), nômade (Richardson; Pierre, 2005) e cartográfica (Ferigato; Carvalho, 2011) — temos valorizado, em especial, pesquisas-intervenções (ou pesquisas-intercessões) nas quais assumimos, como uma atitude da investigação, a ideia de que a interferência

*na relação sujeito/objeto pesquisado não se constitui uma dificuldade própria às pesquisas sociais, em uma subjetividade a ser superada ou justificada no tratamento dos dados, configurando - se, antes, como condição ao próprio conhecimento (Rocha; Aguiar, 2003, p. 67).*

### **Pesquisadores marginais de vidas marginais**

Pautando nossas investigações-interferência, encontra-se o entendimento, e a aposta coletiva, de que cada vez mais se faz necessário inventar e produzir estilos de ação política direta e contribuir para o fortalecimento de modos singulares de vida e de novos movimentos coletivos.

Refletir criticamente sobre os mecanismos de poder/saber que buscam normalizar e que fabricam anormais “antigos” — os loucos, os suicidas e outros tantos — e “novos anormais dos desejos” (Merhy, 2012; Merhy et al., 2014)— drogaditos, população LGBTQ+, meninos de rua, meninas prostituídas, etc. — tem sido um eixo importante de nossos investimentos teóricos e práticos. Em nossas pesquisas se fazem presentes aqueles que vivem em situação de rua: corpos marginais e invisíveis de mulheres, prostitutas, transexuais, usuários abusivos de álcool e outras drogas e, ou, uma multiplicidade de seres errantes e nômades que habitam o espaço (geográfico, social e existencial) da rua.

Estas vidas nômades e sofridas nos convocam, à proximidade, ao exercício de compor com a diferença novas formas de aprender sempre balizadas pela afirmação da vida; vida esta não distanciada e tratada como objeto de pesquisa, mas compartilhada em uma fronteira onde convivem experiências distintas de habitação do mundo. Estimulam-nos a resistir e propor novos modos de viver sensíveis ao potencial papel estratégico destas vidas para a transformação social conforme reflete Foucault no texto *Sujeito e Poder* quando afirma que

*(as) mulheres, os prisioneiros, os soldados, os doentes nos hospitais, os homossexuais iniciaram uma luta específica contra a forma particular de poder, de coerção, de controle que se exerce sobre eles. Estas lutas fazem parte atualmente do movimento revolucionário... E não se pode tocar em nenhum ponto de aplicação do poder sem se defrontar com este conjunto difuso que, a partir de então, se é necessariamente levado a querer explodir a partir da menor reivindicação (Foucault, 1979, p. 46).*

Deriva daí entusiasmo com lutas locais, além de nosso interesse em escavar e dar visibilidade aos conhecimentos marginais e subjugados — zonas cinzentas dos saberes e práticas — buscando discutir as relações que aí se dão em torno da verdade, subjetividade e poder (Foucault, 1995). Trata-se, também, de uma disputa de memórias onde buscamos escrever uma história política de nosso presente tomando, como eixo estratégico de interesse, as atividades destas “figuras menores”, estigmatizadas, socialmente invisíveis e marginais.

E, não menos importante e na sua dobra, buscando efetuar investigações junto a espaços formais de produção e cuidado à saúde, em especial na rede básica - seja no que se refere aos equipamentos assistenciais - como Unidades Básicas de Saúde, Consultório na Rua e correlatos - e a atuação/relações dos trabalhadores dos mesmos junto aos territórios de vida das pessoas e, neles, em especial naqueles que se efetuam os cuidados em proximidade (Seixas et al., 2021).

### **Política(s) do investigar no Conexões relações entre a pesquisa e práticas de resistência**

Sustentando nossos trabalhos, encontra-se uma compreensão de que, nos dias atuais, já não nos é suficiente contrapormo-nos à dominação étnica, de classe social e religiosa e às formas de exploração que separam os indivíduos daquilo que eles produzem. É necessário, cada vez mais, construir estratégias que ofereçam alternativas às formas de subjetivação e submissão dominantes.

Trata se aqui de questionar instâncias de controle e de, junto com aqueles que sofrem os dissabores cotidianos de uma vida de pouco valor inventar e dar visibilidade a novos modos de viver que desafiem o status quo, o que passa, necessariamente, pelo questionamento das práticas discursivas totalizadoras e que se pretendem universais e/o ditas científicas que em nome da verdade interditam, muitas vezes, o viver.

Uma postura, cabe notar, que se aproxima de indicações de Foucault quando, sem deixar de questionar distintos diagramas de poder presentes nos regimes capitalistas, se afasta da referência de ‘revolução’, preconizando como ponto de partida da política movimentos de resistência à governamentalidade que se pautem por uma atitude crítica e de rebeldia em relação a tudo aquilo que se mostra insuportável à vida enquanto potência assumindo como norte fundamental a perspectiva dos próprios governados.

Neste movimento temos buscado repensar relações de poder e, em especial, práticas de resistência, contra-condutas e de produção de cuidado (Foucault, 2004; Gallo, 2011) em espaços que não são, no senso comum, considerados estatais. Não se trata aqui de um antiestatismo, mas de uma postura que busca repensar o lugar do Estado nas relações de poder partindo da compreensão que,

*nos dias atuais o governo dos homens se efetua através de uma associação constituída por entidades que denominamos 'políticas' (em geral atuando no interior do 'Estado' e suas instituições) e os projetos, planos e práticas de autoridades - econômica, legal, espiritual, médica, técnica - que buscam administrar a vida dos outros à luz de concepções sobre o que é bom, saudável, normal, virtuoso, eficiente e lucrativo" (Foucault, 2008).*

### Sobre a indignidade de falar pelos outros

Problematizar a prática científica tem nos levado a questionar, inclusive, o modo como viemos realizando nossas investigações qualitativas, reconhecendo, de antemão, como mencionam Denzin e Lincoln (2005) que

*infelizmente, pesquisa qualitativa, em muitos formatos (observação, participação, entrevista, etnografia), serve como uma metáfora para o conhecimento, o poder e a verdade colonial. A metáfora funciona desta maneira. Pesquisa — quantitativa e qualitativa — é ciência. A pesquisa nos dá o fundamental para o informe e a representação do "outro". No contexto colonial, a pesquisa se torna um caminho objetivo de representar o outro de pele escura para o mundo branco (p. 1-2).*

Procurando distanciar-nos de uma perspectiva de pesquisa que busca conhecer, entender e controlar o "outro" ( ) temos procurado romper com a tradição precognizando que

*sujeito e objeto não são polos prévios ao processo de conhecer, mas são engendrados, de modo recíproco e indissociável, pelas próprias ações cognitivas [...] (ocorrendo antes) uma indissociabilidade entre a produção de conhecimento e a transformação —da realidade e do pesquisador (Denzin; Lincoln, 2005, p. 2).*

Conforme nos convida Rolnik (2007), pensamos que o ato de pesquisar deve ter como princípio ético o compromisso de "dar língua para afetos que pedem passagem" (p. 23). Deve procurar acompanhar aquilo que nomeamos como um "problema para nós", buscando desvelar suas articulações históricas e suas conexões com o mundo.

Trata-se, acima de tudo, de nos guiarmos por uma máxima discutida por Foucault, em diálogo com Deleuze, no qual este último argumenta sem meias palavras, a indignidade de se falar pelos outros (Foucault, 1979). Uma fala, "pelo e sobre o outro"



encontrada, amiúde, na academia, na mídia e junto a multiplicidade de instituições que postulam representar os interesses da maioria. Assumimos aqui, uma postura de reflexão crítica em relação aos saberes institucionalizados, autoridades formais e em relação aos agentes e oficiais legitimados e certificados para o exercício do poder e para o “anúncio da verdade”. Uma atitude que, importante notar, guia nosso olhar sobre aquilo que produzimos e fazemos assim como em relação ao campo que militamos, a Saúde Coletiva, que hegemonicamente se coloca no dito polo ‘progressista’ da sociedade.

### **A escrita de si como um dos eixos da investigação**

A partir das considerações realizadas, apresentamos e exploramos aqui, à guisa de finalização, algumas estratégias que temos construído com o objetivo de expressar saberes, conhecimentos e problematizações provenientes de nossas investigações e que fazem referência à temática da ‘escrita’.

A partir de distintos autores, entre os quais cabe mencionar, Foucault (1992), Rago (2013) e Richardson e St. Pierre (2005) temos pensado a escrita menos enquanto uma representação de resultados da investigação mas, acima de tudo, enquanto um componente fundamental da produção e análise dos ‘dados’ que nela comparece.

Temos aqui nos inspirado na produção da fase ético-estética de Michel Foucault onde aprofunda suas reflexões sobre a ética do cuidado de si como prática da liberdade (2004). Um cuidado que irá remeter o filósofo a pensar a escrita, de si, enquanto um exercício ético que se contrapõe ao cuidado – e a escrita – que a partir da pastoral cristã da Idade Média irá pautar, e hegemonizar, práticas sociais até os dias de hoje e que carregam, em sua intimidade, as marcas confissão da verdade e do exercício de um governo que busca produzir, controlar e disciplinar corpos (Foucault, 1992).

Diferentemente à tradição cristã, para Foucault o que dá, ou deveria dar, sentido à escritura não é a verdade, mas a experiência. Uma formulação que tem ressonância em nossos trabalhos quando nos propomos a efetuar uma escrita que mais do que transmitir o que o já sabido, desvele a transformação do que sabemos e que logre a produzir o pensar no pensamento. Se algo nos anima a escrever tem sido, como reflete Larossa (2002), a possibilidade de o ato de escritura, essa experiência em palavras, nos permita liberar de certas verdades, de modo a deixarmos de ser o que somos para ser outra coisa, diferentes do que viemos.

Tal escrita tem sustentado uma espécie de etnografia nômade na qual buscamos produzir uma cartografia dos processos que acompanhamos em nossas pesquisas. Cartografia que, entendemos aqui, constitui um efeito da escritura que opera no corpo do pesquisador-cartógrafo derivado do encontro deste com os usuários e profissionais da e na rua; cartógrafos também de suas próprias existências.

Entendemos, portanto, que a cartografia existe sempre quando o cartógrafo não se coloca como aquele que cartografa a vida do outro, mas sim como aquele que, no encontro que o ato de investigar enseja, busca expressar os afetos advindos desta relação. É um pensar/agir que faz referência aos distintos sujeitos em relação. Esta estratégia de pesquisa se manifesta aqui, não como um método de investigar, mas como um ato de cuidar de si (do pesquisador que ao se cuidar deve, necessariamente, cuidar do outro), como efeito de uma escritura (sob distintos formatos e expressões) que passa pelo corpo do cartógrafo.

Intencionamos, nesta escrita, estimular a reinvenção de nós mesmos quando buscamos acolher de maneira aberta e generosa testemunhos sensíveis (nada a ver com evidências “científicas”!) que se perfilam lado a lado com aqueles que trabalham e vivem nas ruas, buscando, acima de tudo, trazer os aspectos disruptivos destas experiências. Uma escrita, que é de si e do outro, que se realiza, através de uma sutil reconstrução do sujeito e de sua rede de relações na qual, muitas vezes, o individual pede passagem ao coletivo e pode buscar a produção de um comum como potência de todos e de cada um. Trata-se, aqui, de “correr o risco de abrir a escrita a tudo aquilo a que a prática acadêmica sempre resistiu, com seu medo das emoções, da sensibilidade, das subjetividades e mesmo das dúvidas” (Rago, 2013, p. 14).

Neste processo da escrita temos, ultimamente, nos contaminado pelos debates e práticas feministas quando estas nos convidam a uma

*escrita no feminino. [...] Que diferente da tradição calcada na ideia de ‘vidas e práticas’ exemplares, não recua diante dos acidentes, das quebras e rupturas, não deleta as ambiguidades das situações vividas e não nos furta de momentos de derrota, com todo custo que representam. Em vez da lógica falocêntrica do acúmulo de provas, [...] a cena do testemunho, o face a face, a constelação de forças do deixam suas marcas no testemunho, tanto quanto a perspectiva dos fatos, a entonação da voz, os silêncios e os gestos de quem fala. [...] A posição de quem fala e seu objetivo (político) também são constitutivos de suas narrativas (Rago, 2013, p. 14).*

No caso do grupo Conexões, suas produções sustentam e dão ressonância à compreensão sobre o ato de investigar que aqui expomos. Buscam trazer para a cena através da experiência – aqui entendido como aquilo que nos toca e nos acontece (Bondia, 2002) afetos e vozes que se fazem presentes em territórios marginais de produção de vida.

Uma conversa que se narra, um afeto disparado na experiência de investigar, não falam apenas da verdade do pesquisador, mas das forças com as quais ele se deparou em campo, que o compuseram e o transformaram na medida em que escreve, lê e relê o que escreveu. Forças estas que seguirão presentes nas dobras

e desdobras do que se escreveu no momento mesmo que outros corpos sujeitos entrarem em contato com o que se produziu. Letras aparentam ser estáticas, mas disparam, movimentam e produzem a realidade de quem as escreve e de quem as lê... é movimento e transformação, é ethos onde o

*escrever é um caso de devir, sempre inacabado, sempre em via de fazer-se, e que extravasa qualquer matéria vivível ou vivida. É um processo, ou seja, uma passagem de Vida que atravessa o vivível e o vivido. A escrita é inseparável do devir... (Deleuze, 1997, p. 11).*

## Referências

34ª BIENAL DE SÃO PAULO: Faz escuro, mas eu canto: catálogo / Olse, ED (org.) - São Paulo, Bienal de São Paulo, 2021. Pp. 244

BUTLER, J. "What is Critique? An Essay on Foucault's Virtue". In: David Ingram (ed.). The Political, Oxford/Malden, MA: Blackwell, 2002, 212-228.

BUTLER, J. - Corpos em aliança e a política das ruas - Notas para uma teoria performativa de assembleia - Editora Civilização Brasileira, 2018, 266 p.

CARVALHO, S. R.; BARROS, M. E.; FERIGATO, S. H. (orgs). Conexões: Saúde Coletiva e políticas da subjetividade. São Paulo: Hucitec; 2009.

CARVALHO, S.; CHEIDA, R. S.; OLIVEIRA, C. F.; ANDRADE, H. S. (orgs.) Cuidado à Saúde em territórios marginais de produção de vida: vivências na rua. Porto Alegre: Rede Unida, 2019.

CARVALHO, S. R.; LUSVARDI, T.; BARJUD, C. A.; SILVA, P. C.; PENA, R. S. Modos de Investigar no "Coletivo Conexões: Políticas da Subjetividade e Saúde Coletiva. In: CARVALHO, S.; CHEIDA, R. S.; OLIVEIRA, C. F.; ANDRADE, H. S. (orgs.) Cuidado à Saúde em territórios marginais de produção de vida: vivências na rua. Porto Alegre: Rede Unida, 2019b.

CARVALHO, S. R.; ANDRADE, H. S. DE .; OLIVEIRA, C. F. DE .. O governo das condutas e os riscos do risco na saúde. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 23, p. e190208, 2019.

DELEUZE G. Conversações. Rio de Janeiro: Editora 34; 1992.

DELEUZE, G. Crítica e clínica. São Paulo: Ed. 34, 1997.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y. Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks CA.: Sage, 2005.

FERIGATO S. H.; CARVALHO, S. R. Pesquisa qualitativa, cartografia e saúde: Interface. Comun Saúde, Educ., v.15, n. 38, p. 663-75, 2011.

FOUCAULT, M. Vigiar e punir: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1977.

FOUCAULT, M. M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, M. What is Critique?. In: \_\_\_\_\_ The Politics of Truth, eds. Sylvère Lotringer and Lysa Hochroth, (New York: Semiotext(e), 1997.

FOUCAULT, M. , M. A escrita de si. In: \_\_\_\_\_ O que é um autor? Lisboa: Passagens, 1992.

FOUCAULT, M. M. O Sujeito e o Poder. In: DREYFUS, H. L.; RABINOW, P.; CARRERO, V. P. (Orgs.) Michel Foucault: Uma Trajetória Filosófica - para além do estruturalismo e da hermenêutica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p. 231-249.

FOUCAULT, M. M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: \_\_\_\_\_ Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004, p. 265-287.

FOUCAULT, M. M. Segurança, Território e População. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, M. M. História da Sexualidade II: O uso dos prazeres. 1.Ed. São Paulo: Paz e Terra, 2014.

HARAWAY. D. Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. Cadernos Pagu (5), 1995. p. 07 -41.

GALLO, S. Do cuidado de si como resistência à biopolítica. In: VEIGA NETO, A.; CASTELO BRANCO, G. (Org.). Foucault - Filosofia e Política. Belo Horizonte: Autêntica, 2011. p. 371-391.

GORDON C. Governmental rationality: an introduction adores. In: BURCHELL, G.; GORDON, C.; MILLER P. The Foucault effect: studies in governmentality: with two lectures by and an interview with Michel Foucault. Chicago: University of Chicago;1991. p. 01-52.

BONDÍA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. Revista Brasileira de Educação. Rio De Janeiro. n. 19, p. 20-28, Jan-Abr, 2002.

LATOURETTE, B. Reagregando o social: uma introdução à teoria do ator-rede. Salvador: EDUFBA-Edusc, 2012.



MERHY, E. E. Anormais do desejo: os novos não-humanos? Os sinais que vêm da vida cotidiana e da rua”. In: Brasília: Conselho Federal de Psicologia: Drogas e Cidadania: em debate, 2012, p. 09-18.

MERHY, E. E.; CERQUEIRA, M.P.; GOMES, E.S.; LIMA, M. F.; SANTOS, K. T. C.; FRANCO, T.B. Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. Revista Divulgação para Saúde em Debate [Internet]. v. 52, p.153-64, 2014. Avaliável em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>

MILLER, P.; ROSE, N. Governando o presente. Gerenciamento da vida econômica, social e pessoal. São Paulo: Paulus, 2012.

OLIVEIRA, G. N; CARVALHO, SR; et. al. Novos possíveis para a militância no campo da Saúde: a afirmação de desvios nos encontros entre trabalhadores, gestores e usuários do SUS. Interface (Botucatu). v. 13, supl. 1, p. 523-529, 2009.

PELBART, P. P. Vida Capital. Ensaios de Biopolítica. São Paulo: Iluminuras, 2003.

RAGO, M. A aventura de contar-se: feminismos, escrita de si e invenções da subjetividade. Campinas: Editora Unicamp, 2013.

ROCHA, M. L.; AGUIAR, K. F. Pesquisa-intervenção e a produção de novas análises. Psicologia: Ciência e Profissão, Brasília, v. 23, n. 4, p. 64-73, Dez. 2003.

RICHARDSON, L.; PIERRE, E. Writing: a method of inquiry. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. (org.). Handbook of qualitative research. 3.ed. Thousand Oaks: Sage, 2005. p.959-78.

ROLNIK, S. Cartografia Sentimental: Transformações Contemporâneas do Desejo. Porto Alegre: Sulina, 2007.

ROSE, N. Inventando Nossos Selves. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

ROSE, N.; ABI-RACHEL, J.M. Neuro: the new brain sciences and the management of the mind. Princeton: Princeton University Press, 2013.

SEIXAS, C. T. et al. A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela Covid-19. Interface - Comunicação, Saúde, Educação. 25 (suppl 1): e200379. <https://doi.org/10.1590/interface.200379>.

SOUZA, T. P; CARVALHO, S. R. Apoio territorial e equipe multirreferencial: Cartografias do encontro entre o apoio institucional e a redução de danos nas ruas e redes de Campinas, SP, Brasil. Interface. Comun Saúde, Educ. v.18, p. 945-56, 2014.

**Juan:  
quando o cuidado invade o instituído**

*Josiane Vivian Camargo de Lima  
Ana Lucia Abrahão*

**Apresentação**

Apesar de diversas propostas e experiências implantadas desde a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), e sua posterior regulamentação por meio das leis orgânicas e portarias, os usuários ainda encontram diversas dificuldades em satisfazer suas necessidades de saúde. Cecílio (2006) destaca que trabalhar a partir do conceito de necessidades de saúde traz a potência de ajudar os trabalhadores/equipes/serviços a fazer uma melhor escuta das pessoas que buscam “cuidados em saúde”, tomando suas necessidades como centro de suas intervenções e práticas.

As dificuldades de atender às necessidades de saúde são de diversas ordens. As relacionadas à cobertura dos serviços básicos foram parcialmente solucionadas com a implantação da Estratégia de Saúde da Família que se propõe, além de ampliar o acesso, transformar o modelo de atenção à saúde hegemônico, biomédico procedimento centrado. Contudo, no cotidiano dos serviços de saúde encontramos usuários insatisfeitos e profissionais exaustos e desmotivados, com a sensação de que seu trabalho não tem resultado. São comuns as falas de “que trabalhamos tanto e atendemos tanta gente todo dia e parece que conseguimos tão pouco”.

Estas insatisfações se dão, em grande parte, porque, apesar da ampliação da cobertura aos serviços de saúde, a forma como estes são operados centra-se na maioria das vezes na oferta de serviço do profissional, e pouco nas necessidades de saúde dos usuários. Os trabalhadores ainda estão capturados pelo fazer hegemônico, centrado em procedimentos. Assim, estabelece-se um processo de reprodução cotidiana do mesmo trabalho, com pouco espaço para a criatividade e desenvolvimento da potência de agir, causando sensação de impotência frente à complexidade dos problemas enfrentados.

Nos referimos ao campo da produção do cuidado que, para além de sua constituição enquanto saber tecnológico, há um lugar essencial onde operam as tecnologias relacionais. Território centrado no trabalho vivo, que na medida em que se realiza, se consome no mesmo ato. Um agir mediado e atravessado, sempre no encontro entre dois seres, profissional-profissional, profissional-usuário, usuário-usuário, enfim, um ambiente vivo, a quente no ato do encontro e envolve afetos, a clínica e se tece o cuidado num exercício de extrema alteridade e autonomia nos modos de levar a vida (Merhy, 2009).



Esse é um encontro intercessor no sentido utilizado por Merhy (2002), a partir da construção de Deleuze em Conversações. Expressa a ideia de intercessor como o “entre” que em si é um acontecimento produtivo, disparador de novos processos de subjetivações. No caso da saúde, este é o espaço que se estabelece quando um usuário se encontra com o trabalhador, durante o processo de trabalho. Neste movimento, um se produz no outro, e em suas diferenças se transformaram em um novo sujeito coletivo, atravessado por diferentes linhas de força, o que torna a tensão constitutiva neste processo.

A produção do cuidado operada no cotidiano dos serviços na atenção básica à saúde (AB) não é diferente dos outros locais do campo da saúde. Se o motor do processo está capturado pelo modelo médico hegemônico e procedimento centrado, a finalidade do trabalho será a realização de procedimentos, prejudicando a escuta das necessidades de saúde do usuário. Entretanto, a tensão estará sempre presente, pois o usuário está em busca de que suas necessidades sejam escutadas e seu sofrimento diminuído (Merhy, 2012).

As ações de cuidado na AB estão mergulhadas no território da família, do real da vida, dos espaços geográficos, mas também das existências. O trabalhador está bem próximo do usuário em seu território ético-político-existencial, em que situações, não padronizadas do mundo da vida, o fazem colocar em análise as suas concepções anteriores sobre o que são condições aceitáveis de vida. Na AB, o cuidado pode operar com menor controle, atravessado pelas diferentes formas de andar a vida, exigindo mais autonomia, o que indica as disputas e análises presentes. Nos interessa neste campo reconhecer as tensões e disputas, analisando os movimentos produzidos pelos usuários na busca por cuidado.

### **O campo do cuidado na Atenção Básica**

A ideia de cuidado na atenção básica à saúde se insere na perspectiva do sujeito implicado (Merhy, 2004), seja na prática como profissional ou na prática como docente. No sentido de que a implicação é intrínseca à produção do conhecimento, as formas de produzi-lo que não operam na cisão sujeito--objeto, operam na perspectiva da constituição do sujeito pesquisador no mundo, in-mundo (Abrahão et al., 2013).

Estar em atividade da AB é deixar-se inmundicizar-se. “A construção do conhecimento se processa como ativadora e produtora de intervenção na vida e acontece nesta mistura, neste tingimento do pesquisador com o campo” (Abrahão et al., 2013, p. 156). Implicação, como descrito por Abrahão et al. (2013), a partir do conceito de Renné Lourau:

*consiste na produção de questionamentos sobre a própria prática do pesquisador, in-mundo. Análise que se amplia no movimento de produção do sujeito em ato e de suas afecções, pertença, referências, motivações, investimentos libidinais, bem como das relações de saber-poder sempre produzidas nos encontros entre o pesquisador e seus objetos. Aqui se abre espaço para a experiência, para o exercício de produzir um conhecimento interessado, implicado na transformação de práticas e saberes que, por exemplo, prescrevem formas universais de se andar a vida (Abrahão et al., 2013, p. 156).*

Para mergulhar no campo do cuidado na AB de forma implicada, optamos pelo dispositivo usuário guia, o qual foi utilizado inicialmente por Silva (2007), em sua pesquisa sobre circo-teatro como estratégia para enfrentar o nomadismo dos artistas circenses, e que desde então foi utilizado em outras pesquisas do grupo de pesquisa micropolítica do trabalho e cuidado em saúde/Observatório microvetorial de análise de políticas públicas e educação em saúde (Gomes; Merhy, 2014; Feuerwerker; Bertussi; Merhy, 2016; Merhy; Baduy; Seixas; Almeida; Slomp Júnior, 2016).

Moebus, Merhy e Silva (2016, p. 46), apontam que:

*uma concepção de pesquisa que possa trazer o usuário para a centralidade da produção do saber, mas não o olhar para o usuário, não o olhar pelo usuário, mas o olhar próprio dele, sua perspectiva, o ponto de vista ao qual ele pertence, permitindo-se percorrer seus caminhos, seus trajetos, não tomando-o pela mão, mas nos deixando levar por ele, permitindo que aconteça o usuário como guia.*

A partir do exposto acima, o usuário guia Juan, nosso guia para percorrer os caminhos na busca por cuidado, e a partir destes fomos identificando outras fontes que foram tanto documentais como trabalhadores, familiares que estiveram presentes neste processo. O território percorrido por Juan é um município do sul do País, pioneiro na implantação da atenção primária à saúde na década de setenta. A unidade está localizada em um bairro que resultou de um assentamento urbano, com uma população, em geral, socioeconômica vulnerável. As moradias são precárias, caracterizando uma condição de afavelamento. Praticamente toda sua população é SUS-dependente. Total de 10.680 habitantes, para três equipes de saúde da família incompletas (Londrina, 2014).

As intensidades vividas com o usuário-guia não poderiam ser divididas e desconectadas, então denominamos platôs, a partir da construção de Deleuze e Guattari (1995), mas com uma releitura para esta construção onde tentamos dar voz às multiplicidades, às singularidades como elementos desta e seus devires (relações), a seus acontecimentos (Deleuze; Guattari, 1995, p. 8).

Abrimos a seguir duas vias de acesso ao território percorrido pelo e com Juan, de modo a que possamos colocar em análise as tensões e disputas sobre os movimentos produzidos na produção do cuidado.

### Um caminho que não é único

Juan nasceu em 05 de maio de 1977. Na época em que nos encontramos, tinha 35 anos. Não foi alfabetizado e trabalhava na rua como guardador de carros próximo a um hospital no centro da cidade, sua namorada trabalhava naquele mesmo hospital. Dona Dulce, a mãe, conta que ele já deu muito trabalho, e que sempre foi muito doente, o período mais difícil foi dos 05 aos 23 anos. Ela contou que Juan tem problemas cognitivos, mentais e também mentalidade infantil. Em sua infância, gostava de fugir de casa, saía de bicicleta e desaparecia, “se o convidavam para brincar, brincava; para trabalhar, trabalhava; para roubar, roubava”. Refere ainda que desconhecia que ele tinha doença mental.

Quando tinha crises a mãe o levava à unidade de saúde, “mas eles não tinham muitas condições de ajudar”. A partir das relações estabelecidas na rua em seus momentos de fuga, Juan começou a utilizar drogas e foi preso diversas vezes. Sendo necessário sua mãe entrar com processos para comprovar seus problemas de saúde e conseguir libertá-lo.

O contato de Juan com a unidade começou por volta de 2005, ao acompanhar a mãe para buscar medicamento controlado, inicialmente tinha um bom relacionamento com a equipe, mas já nesta época esta relação era intermediada pela mãe.

Foi por ocasião da implantação do Programa de Saúde da Família (PSF) que Juan voltou a ter um contato mais próximo com a unidade básica de saúde, sendo encaminhado para o Centro Atenção Psicossocial (CAPS), mas resistia muito ao tratamento, não aceitava que precisava utilizar medicamentos.

Há alguns anos a mãe resolveu solicitar a aposentadoria de Juan, declarando que o mesmo é doente psiquiátrico e solicitando sua interdição, motivo de revolta e atrito de Juan com a unidade, interrompendo o contato com a UBS. Juan não aceita a ideia da doença psiquiátrica. A partir de então, quando apresentava a necessidade por atenção à sua saúde, a técnica de enfermagem da equipe da Estratégia de Saúde da Família procurava resolver sem que ele precisasse ir até a unidade de saúde. Quando necessário, o médico do ESF ia à sua casa. Sendo Ildes, a técnica de saúde que é referência para sua área, a única pessoa que ele respeitava.

*A Ildes foi, conversou com ela, ela aceitou o acompanhamento dele em casa. [...] ela era a pessoa que ele estava respeitando. Também, acho assim... A Ildes, ela desenvolveu um papel bem importante, sabe? De se preocupar. De ir atrás. (Enfermeira Dora).*



Em 2011 Juan apresentou um quadro de emagrecimento, tosse e fraqueza, a mãe o levou ao Hospital da região e explicou o quadro, mas foram muito mal atendidos, não deram atenção ao caso, medicaram com injeção e o enviaram para casa. A seguir a mãe procurou a técnica de enfermagem da equipe de saúde da família solicitando consulta com o médico. A técnica passou a situação para a médica, que pediu para trazê-lo à consulta e pediu os exames de rotina para tuberculose. Os possíveis foram colhidos em casa, o RX, ele fez em serviço privado. Os resultados indicaram que estava com tuberculose em estágio avançado.

O caminho de Juan no seu acesso à unidade de saúde não foi o que usualmente acontece com os usuários que buscam o serviço, pois tem a sua gravidade classificada a partir do relato da mãe. Dona Dulce atua como um facilitador para a produção do cuidado de Juan, um dispositivo que faz a equipe ver, falar e agir na resolução do problema de Juan. Interroga as práticas cotidianas do trabalho, os agires e dispara novas formas de cuidar e produzir conexões em territórios existenciais antes invisíveis à equipe.

Dona Dulce atua como um vetor ou tensor sobre as linhas de força que estão em exercício, de forma a produzir movimento na direção do cuidado do seu filho. Ela mexe com a equipe, tensionando a relação entre o saber, o poder e a subjetividade (Deleuze, 1990). Como apresentado por este autor:

*Os objetos visíveis, as enunciações formuláveis, as forças em exercício, os sujeitos numa determinada posição, são como que vetores ou tensores. Dessa maneira, distingue sucessivamente que Saber, Poder e Subjetividade não possuem, de modo definitivo, contornos definitivos; são antes cadeias de variáveis relacionadas entre si (Deleuze, 1990, p. 157).*

A mãe como dispositivo, produzindo linhas de fuga, dispara um movimento de alteração no fluxo do protocolo de atendimento ao usuário com suspeita de Tuberculose, que passa a ser adaptado para atender a singularidade de Juan. Quando ele prefere fazer o exame de RX em um serviço particular, evidencia-se um nó crítico na atenção, indicador da desconfiança do usuário com a equipe da unidade, acreditando que não seria garantido o sigilo sobre o seu problema de saúde.

A desconfiança de Juan em relação à equipe, por achar que a unidade cooperou com sua mãe para declará-lo incapaz e aposentá-lo, seria um mau encontro? A percepção de Juan quanto a estar ou não doente também pode ser considerada como algo que influenciou suas decisões quanto ao seu cuidado.

*Mas, não tem doença. Eu só tenho tuberculose. Não é nada, eu não vou tomar remédio não. Eu já colhi os exames lá, está tudo bem. E não vou não. Não tenho nada não, já fiz raio X e já sarei (Juan).*

A narrativa do Juan provoca um desassossego na equipe, pois ele coloca para fora, para o externo a doença, como se a colocasse em suspensão. Como a equipe que atua na AB incorpora ou não um usuário com Tuberculose (TB) ativa, que não se reconhece como portador de TB? Acredito que seja este um movimento frequente, no qual as equipes da AB são colocadas em análise cotidianamente.

Para Merhy, problematizar velhas concepções de como se olha o cuidado, faz parte de preocupações éticas e operacionais que mobilizam os diversos profissionais, problematizando velhas concepções sobre a eficácia médica fundamentada exclusivamente em critérios tecnicistas, objetivos e imparciais (Merhy, 2014).

*Olhar a partir do reconhecimento que a prática profissional se constitui na dimensão relacional, na perspectiva dialógica. Dialógica, enquanto prática de escuta e reconhecimento das diferenças, mobiliza todos os agentes envolvidos no processo [...] considerando-se seus diferentes regimes de enunciação (Merhy, 2014; Deleuze; Guattari, 1995).*

Para estes autores, há de se ter cuidado com a interpretação, fugir dos a priori e da dicotomia das representações, passando a dar forma ao conceito de agenciamento como ferramenta. Neste sentido, compreender que a constituição das redes não pode ser prevista a priori, que são constituídas a partir dos agenciamentos que constituirão o usuário, o profissional e o sistema (Deleuze, 1990; Merhy, 2014).

Então, os agenciamentos são conformados por movimentos de territorialização e desterritorialização. Todo agenciamento é territorial e duplamente articulado em torno de um conteúdo e uma expressão, mutuamente implicados e sem hierarquia entre si (Costa, 2004, p. 123).

Juan em seus encontros com a equipe produz agenciamentos dos corpos, de ações e de paixões. Sua agressividade que poderia produzir exclusão, dispara na equipe invenção de novos arranjos, seja porque a restrição de seu cuidado à unidade traz uma possibilidade concreta de perda e abandono, ou por sua presença causar transtornos à equipe e a outros usuários, devido ao temor que Juan coloque em risco a integridade física dele e de outros. Ou ainda porque alguns membros da equipe identificam potência de vida em Juan, o que gera disputa sobre como conduzir o projeto terapêutico.

*Outro funcionário ia só escrever assim: Paciente não adere ao tratamento. Paciente não adere ao tratamento [...] Ele rasga o prontuário, ele é agressivo, ele quebra, não dá para fazer. Ele não vem (Ildes).*

Os conflitos decorrentes da quebra de protocolo no cuidado a Juan ficam evidentes nas narrativas e nos encontros com os trabalhadores, dando visibilidade às várias lógicas, concepções, saberes que operam no cotidiano do trabalho. Entretanto,

apesar da visibilidade do conflito, a equipe faz muitos movimentos inusitados para cuidar de Juan, principalmente agenciados pelo vínculo que alguns membros da equipe da unidade estabelecem com a mãe. Buscando atender a singularidade de Juan, passa a realizar seu cuidado e acompanhamento no domicílio.

Mas não são todas as ações previstas no protocolo que podem ser realizadas no domicílio, é o caso da coleta de sorologia para investigar se Juan era portador de HIV. Na primeira coleta a equipe fez todo um preparo com os trabalhadores no sentido de discutir a importância de observar as singularidades de Juan, de forma a garantir a continuidade de seu projeto terapêutico. Contudo, quando houve a necessidade de repetir a amostra, quem o atendeu considerou mais adequado cumprir o protocolo e fazer o aconselhamento para coleta de exames para confirmação diagnóstica do HIV. Fez a conversa com Juan da mesma forma que fazia com outros, onde a realização do procedimento é de quem rege o trabalho. Juan reagiu, exigindo sigilo e rasgando o prontuário. Como é considerado incapaz, é contido e o procedimento realizado. Então, todo o esforço e os movimentos da equipe na singularização do cuidado são interrompidos, e o processo de construção de vínculo tem que ser reiniciado.

Juan reage à retirada de seu direito de decisão, a partir do lugar daquele que detém o saber sobre o seu corpo, reage à obediência de como deve levar a sua vida. Um exercício de reação ao biopoder, que incide nas relações que deveriam ser de cuidado, e passam a ser de assujeitamento às regras estabelecidas do que é considerado normal (Foucault, 2008).

### Uma trilha pelo desconhecido

As diversas concepções e julgamentos morais que operam na equipe durante o cotidiano do trabalho em saúde, como descrito por Gomes, Merhy e colaboradores (2014), interagem quando o usuário entra no serviço de saúde e sua multiplicidade é suprimida, permanecendo apenas uma parte, que com frequência é vista e reconhecida a partir do recorte da patologia. Todas as outras possibilidades de ser múltiplo do usuário são suprimidas, desaparece o filho, o amante, o amigo, fica o portador de Tuberculose com toda carga de julgamento relacionada a essa patologia (Deleuze; Guattari, 1995).

O trabalhador no seu fazer cotidiano não é isento a todos os fluxos de um processo de subjetivação constitutivos da sociedade atual, em que o controle e as relações de poder sobre a vida incidem e influenciam no modo de ser e agir. Os movimentos de docilização dos corpos estão muito presentes, principalmente se analisarmos as normas para o tratamento das doenças que são contagiosas. Opera aqui o que Foucault descreveu como a biopolítica, e uma das dimensões fundamentais do regime liberal, o jogo entre os interesses individuais e coletivos (Foucault, 2008).

A trilha do Juan nos remete à discussão de Peter Pál Pelbart, do poder sobre a vida. O autor chama a atenção para o poder disseminado nas diferentes texturas da vida. Ele, o poder, tomou de assalto a vida, penetrando e mobilizando todas as esferas da existência, e as coloca para trabalhar em proveito próprio (Pelbart, 2003). É a imanência do poder, não mais de fora, mas de dentro, produzindo novos processos de subjetivação. E é neste não lugar, de desligamento, que Juan é colocado, na invisibilidade das ruas.

Juan e sua forma de viver passam à margem do que é considerado aceitável pela sociedade. Seu modo de exigir como quer ser cuidado e resistir às ofertas instituídas que lhe fazem, torna visíveis as tensões que são constituintes do trabalho na unidade de saúde, os processos de subjetivação que atravessam este trabalho e que influenciam as decisões e a produção do cuidado na AB. Pois é no atravessamento dessas linhas de força que os trabalhadores, no exercício de seu autogoverno, definem para quais usuários vão aplicar as normas, mesmo que signifique limitar o acesso ao cuidado.

Contudo, a intervenção de dona Dulce, lutando pelo cuidado de seu filho, provoca processos de autoanálise da prática das equipes, e dispara invenções no processo de cuidar da equipe, como a narrativa nos traz:

*E aí eu falei: vou marcar uma consulta pra ele e vou falar com a doutora Rosa. Ele estava tão mal e ela estava atendendo, daí eu falei pelo amor de Deus quero falar com a doutora Rosa, aí eles chamaram ela e eu contei como ele estava, ele não veio, mas eu vou buscar ele (Dona Dulce).*

Como apresentou resistência à medicação, Juan foi encaminhado ao Centro de Referência ao tratamento de TB, mas o discurso do profissional de interdição de sua forma de viver e sem oferecer outros sentidos de existência, não consegue fazer com que ele dê continuidade ao tratamento. Então, a equipe fabrica outras formas de cuidar de Juan. Com ele transmitindo o bacilo, Ildes considerou empregar o protocolo que prevê que a medicação deve ser realizada sob supervisão na unidade. Mas ela sabia que Juan não iria, então passou a responsabilidade para a mãe oferecer a medicação todos os dias para ele.

Mas, ainda havia a questão do acompanhamento do estado de saúde de Juan. A mãe estava preocupada porque ele estava namorando uma pessoa da área de saúde, então a equipe empregou outras estratégias para o acompanhamento e a identificação dos comunicantes. Descobriram onde ele cuidava de carros e foram falar com ele. Ao entrar nesse outro território existencial de Juan, Ildes identifica a namorada como produtora de desejos no Juan, o que auxilia na produção do seu cuidado, sendo um apoio ao tratamento.

É a ideia de resistência e potência de vida presente no Juan, modifica o olhar da equipe. Uma visão antes sem potência, considerado e rotulado como dependente químico e com QI baixo, vai construindo outros sentidos para a produção do cuidado, com conexões em todos os sentidos e direções (Deleuze; Guatari, 2010).

Concordo com Merhy et al. (2014), quando dizem que: *“trabalhar as multiplicidades é trazer para o campo do cuidado as singularidades dos sujeitos (-1) e suas possibilidades (n) existenciais, como Redes Vivas em produção, produzidas no acontecimento, montam e desmontam de acordo com a necessidade do momento, dão saltos de um ponto ao outro, produzem desvios, linhas de fuga aos fluxos instituídos (Merhy et al., 2014).*

O trajeto de Juan produziu linhas de fuga a algumas questões instituídas e fortemente cristalizadas sobre como deve ser o cuidado na atenção básica. Como, por exemplo, a de quem deve atender os usuários da área adscrita, quem acompanha a administração da medicação, elementos que constroem outro fluxo, subvertendo a ordem e o roteiro preestabelecido da atenção à saúde.

#### **Algumas pistas sobre o cuidado de Juan**

O cuidado que foi sendo estabelecido com e entre a equipe, família e amigos, produziu visibilidade às singularidades que conformam a existência de Juan, colocando-o como protagonista do projeto terapêutico e rompendo com o modo instituído de condução de casos em que o usuário se mostra “resistente” aos protocolos previamente estabelecidos pelos programas de saúde, como o tratamento de uma patologia com baixos índices de sucesso, como tuberculose. Um movimento em que outros territórios existenciais, para além do patológico/biológico, invadem as formas instituídas de produção do cuidado.

Neste sentido, a existência singular de Juan ampliou as margens da área de abrangência definida para a ação da equipe, criando espaço e vínculo na cidade. Uma teia estabelecida a partir das pistas instituídas que foram sendo rompidas na medida da necessidade de saúde que ia sendo apresentada.

A desterritorialização da equipe de Saúde da Família, provocada com a entrada de Juan, trouxe a potência de uma rede de conexões, de desenhos de uma imagem que é tecida a partir de uma dimensão cuidadora, produzida à margem do protocolo instituído do modelo hegemônico. O cuidado foi produzido no acontecimento, no momento de troca, de reconhecimento das diferenças do viver.

O cuidado produzido com Juan se constituiu no movimento de linhas e fluxos, contornando obstáculos, produzindo desvios, sem pontos ou posições que se entrelaçam e produzem a trama da produção do cuidado centrado no usuário.



Transformar os casos considerados difíceis e sem solução em dispositivos de análise das práticas cotidianas, abre as portas do instituído para novas perspectivas de produção de cuidado, em que a singularidade e os territórios existenciais tenham espaço no projeto e no modo de trabalho em saúde.

O presente estudo cumpriu os princípios éticos da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde sobre Pesquisa, envolvendo seres humanos, e foi submetido à apreciação do comitê de ética em pesquisa/CEP/HUCFF/FM/UFRJ e aprovado com parecer sob o número 124.904.

## Referências

ABRAHÃO, A. L.; MERHY, E. E. Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar. *Interface. Comun Saúde, Educ, Botucatu*, v. 18, p. 313-324, 2014.

ABRAHÃO, A. L. et al. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. *Lugar Comum (UFRJ)*, Rio de Janeiro, v. 39, p. 133-144, 2013.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 6. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, CEPESC, ABRASCO, 2006.

COSTA, R. H. O mito da desterritorialização: do “fim dos territórios” à multiterritorialidade. Rio de Janeiro. *Ertrand Brasil*, 2004.

DELEUZE, G. & GUATTARI, F. *Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia*. Vol. 1. Tradução da edição francesa de 1980 por Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. 1ª Ed. 1995 - 6ª reimpressão. São Paulo: Ed. 34; 2009, 96p. (Coleção TRANS)

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. *O que é a filosofia?*. Tradução Bento Prado Jr. e Alberto Alonso Muñoz. 3. ed. Rio de Janeiro: Ed 34, 2010. (Coleção Trans).

DELEUZE., G. ¿Que és un dispositivo? In: BALIBAR, E. et al. *Michel Foucault, filósofo*. Tradução de Wanderson Flor do Nascimento. Barcelona: Gedisa, 1990. p. 155-161.

FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. 1. ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 2, 2016, 437 p.

FOUCAULT, M. *Nascimento da Biopolítica*. Curso no Collège de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. (orgs) Pesquisadores IN-MUNDO: Um estudo da micropolítica da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Rede Unida; 2014: 55-87

MERHY, E. E. As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de saúde da família que pedem medidas. Revista Brasileira de Saúde da Família, Brasília, v. 14, p. 96-97, 2014.

MERHY, E. E. Enfrentar a lógica do processo de trabalho em saúde: um ensaio sobre a micropolítica do trabalho vivo em ato, no cuidado. In: CARVALHO, S.R.; FERIGATO, S.; BARROS, M. E. (org.). Conexões: saúde coletiva e políticas de subjetividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009. (Saúde em Debate, n.198).

MERHY, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo. Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. Saúde e direitos: tensões de um SUS em disputa, molecularidades. Saúde e Sociedade [online], São Paulo, v. 21, n. 2, p. 267-279, 2012.

MERHY, E. E. et al. Diálogos pertinentes: micropolítica do trabalho vivo em ato e o trabalho imaterial: novas subjetivações e disputas por uma autopoiese anticapitalística no mundo da saúde. Lugar Comum: Estudos de Mídia, Cultura e Democracia, Rio de Janeiro, n. 33-34, p. 89-103, jan./ago. 2011.

MERHY, E.E. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: FRANCO, T.B.; PERES, M.A.A.; FOSCHIERA, M.M.P.; PANIZZI, M. (orgs.) Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. São Paulo: Hucitec, 2004, p.21-45

MERHY, E. E., BADUY, R. S., SEIXAS, C. T.; ALMEIDA, D. E. S.; SLOMP JÚNIOR, H. (org.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016, p.448. v.1.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. M.; CERQUEIRA, M. P. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: FRANCO, T. B.; RAMOS, V. C. (org.). Semiótica, afecção e cuidado em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010.

MOEBUS, R. L. N., MERHY, E. E.; SILVA E. O Usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha. In: MERHY, E. E.; BADUY, R. S.; SEIXAS, C. T.; ALMEIDA, D. E. S. & SLOMP JUNIOR H. (org.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016, p. 43-53. v. 1.

LANCETTI, A. A clínica peripatética. São Paulo: Hucitec, 2006.

LONDRINA. Prefeitura Municipal. Autarquia do Serviço Municipal de Saúde. Plano Municipal de Saúde para o biênio 2014-2017. Londrina, 2014.

PELBART, P. P. Poder sobre a vida, potência da vida. Lugar Comum - Estudos de Mídia, Cultura e Democracia, Rio de Janeiro, n.17, p. 33-43, 2003.

SILVA, E. Circo-teatro: Benjamim de Oliveira e a teatralidade circense no Brasil. São Paulo: Altana, 2007.

**Pandemia na rua:  
experiências ético-políticas na interface com o “fazer pesquisa e produzir  
cuidado”**

*Jonathas Justino  
Luana Marçon  
Patrícia Carvalho Silva  
Cathana Freitas de Oliveira  
Henrique Sater  
Sérgio Resende Carvalho*

**Introdução: o território das Ruas como campo de pesquisa**

Este texto tem como objetivo discutir os modos de investigação, encontrados pelo grupo de pesquisa Conexões: Políticas da Subjetividade e Saúde Coletiva no cenário da pandemia de covid-19, mediados por específica investigação realizada no período de maio a setembro/2020, intitulada: “Pandemia na Rua: Estudo Avaliativo do Enfrentamento à covid-19 realizado pelas equipes de Consultório na Rua do Brasil”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp – Faculdade de Ciências Médicas (CAAE 31557320.5.0000.5405 – parecer 4037894).

Em termos quantitativos, a pesquisa teve uma aderência importante do público-alvo, com 94 equipes de CnaR respondentes, com a abrangência de 25 Estados e o Distrito Federal, 83 municípios brasileiros (75% dos municípios com equipes da modalidade cadastradas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos do DATASUS<sup>2</sup>). Tal pesquisa pretendeu dar visibilidade aos processos de atenção e cuidado à população em situação de rua, a partir de ações desenvolvidas pelos Consultórios na Rua (CnaR)<sup>3</sup> do país durante o primeiro momento da pandemia, bem como pesquisar a relação entre as tecnologias de cuidado, os processos de trabalho e a experiência de trabalhadores e coletivos de viventes das ruas<sup>4</sup>.

---

<sup>2</sup> No período de realização deste estudo apenas 01 Estado brasileiro não detinha em funcionamento equipes de consultório na rua. Os dados da pesquisa podem ser consultados no site, construído pelo grupo de pesquisadoras, <http://bit.ly/pandemianarua>.

<sup>3</sup> As equipes de Consultório na Rua foram instituídas a partir da segunda edição da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) de 2011. Trata-se de equipes itinerantes que atuam, privilegiadamente, em pontos de maior concentração de pessoas em situação de rua. As ações dessas equipes se diversificam de acordo com as necessidades de saúde identificadas, das mais pontuais às crônicas, situações essas que acabam por demandar um acompanhamento longitudinal. Estas equipes têm como função prioritária o desenvolvimento de cuidados primários, prestando assistência voltada aos agravos mais prevalentes das pessoas em situação de rua, com distribuição de insumos e orientações em saúde, e garantindo o acesso às ações e serviços a partir da própria rua, criando vínculos dessa população com outros serviços que não sejam somente de urgência e emergência. Além disso, seu escopo de atividades envolve a proteção contra os riscos a que essa população está exposta, combinada com a busca da garantia de seus direitos (Vargas; Macerata, 2018)

Historicamente, permeado por ações de Extensão Universitária, o Coletivo Conexões realizou, especialmente junto ao CnaR de Campinas<sup>5</sup>, uma série de ações e intervenções nas ruas. Elas desenrolaram-se com: oficinas artísticas junto a viventes das ruas, o agenciamento de Fóruns Públicos junto à movimentos sociais diversos (coletivos LGBTQIA+, feministas, grupos artísticos de viventes das ruas, agrupamento de pessoas militantes pelo direito à habitação; moradores de assentamentos), tematizando principalmente os processos de agência e cuidado nas ruas<sup>6</sup>.

Para esses processos os projetos de Extensão vêm sendo fundamentais no entrelaçamento entre Universidade, CnaR e viventes das ruas. Eles produzem algo que temos nomeado de “extensionar-se” (Andrade et al., 2019), uma aposta no encontro entre a academia e práticas de cuidado que se desenrolam na rua, que ao se deparar com seus diagramas de produção e circulação, precisa a todo momento ser interrogada e reinventada.

Essas inúmeras vivências têm sido para nós espaços de resistências às normalizações que adentram os discursos e a materialidade da vida na rua “marginal”, “problemática”, “indesejável”, categorizações que disciplinam o olhar e indagam nossas próprias ideias sobre os conceitos de saúde, autonomia, normalidade e principalmente de cuidado.

Embora a pesquisa “Pandemia na Rua” não esteja alocada em ações de Extensão Universitária, apresenta-se afluyente às escolhas ético-políticas que direcionaram os corpos-pesquisadores deste coletivo aos distintos espaços, seja mediado por ações de extensão ou através de outras interlocuções com o campo.

A pandemia trouxe mudanças relacionais profundas da nossa imersão no campo de pesquisa. Como não poderia deixar de ser, o advento da pandemia impactou aqueles que, como nós (Carvalho et al., 2019), vêm procurando investigar os distintos territórios do cuidado em nosso país. Nesse sentido, somos convocados a tensionar ferramentas e meios de investigar e, não menos importante, a nossa própria relação com a experiência de cuidado e pesquisa que referência nosso agir.

---

<sup>4</sup> Conceito que se contrapõe à denominação “população em situação de rua” por considerar que o termo população traduz enquadramento governamental, de uma “multidão em devir”, que implicitamente nega o caráter experiencial e desejanste daqueles que optam pela rua como seu lugar de viver (Carvalho et al., 2019, p. 39).

<sup>5</sup> Historicamente o coletivo Conexões tem desenvolvido ações de extensão universitária junto ao CnaR de Campinas, parte desses materiais podem ser vistos em: <https://www.youtube.com/watch?v=OMZaB28PEqM>

<sup>6</sup> arte dessas experiências estão disponíveis no livro - Vivências do Cuidado na Rua: produção de vida em territórios marginais - editora Rede Unida 2019 - disponível em: <https://editora.redeunida.org.br/project/vivencias-do-cuidado-na-rua-producao-de-vida-em-territorios-marginais/>



Nada se manterá indiferente a este momento singular da história que intensificou tendências e reforçou, em todos nós, uma profunda insatisfação com o mundo em que vivemos.

Todos, sem exceção, passam a pautar suas vidas por novas normatividades e tecnologias de gestão das condutas que vêm se traduzindo de imediato, entre tantas outras expressões, em medidas e protocolos sanitários que buscam implementar estratégias de distanciamento social, de isolamento e autocuidados com o objetivo de limitar a transmissão do vírus, a não ocorrência da enfermidade e, em caso do adoecimento, o cuidado necessário.

Este contexto nos afetou diretamente impossibilitando nossas idas as ruas, nos colocando o desafio de realizar uma investigação, mediada por contatos virtuais, bem como construir uma rede que estivesse atenta aos processos de gestão e cuidado envolvendo prioritariamente os CnaR em cenário nacional e os próprios sujeitos que vivem na rua.

Nos interessa aqui, percorrer o entendimento e tensionamento crítico acerca dos regimes de verdade e seus efeitos junto a equipes que têm como um de seus motes de trabalho o cuidado e a constituição de redes junto a grupos historicamente vulnerabilizados, neste caso os coletivos de viventes na rua.

Um desafio que não é indiferente a um necessário esforço de compreensão e (re)invenção de temas centrais à Saúde Coletiva que o contexto da pandemia impõe, dentre os quais podemos citar: riscos, vigilância sobre o outro, autovigilância, abordagens populacionais e prevenção. Conceitos estes que buscam traduzir eixos discursivos que induzem determinados agires que passam a pautar, cada vez mais, os territórios existenciais — geográficos e sociais — daqueles que tem a rua, como espaço de moradia trabalho e sustento.

*No Brasil, uma palavra de ordem como “distanciamento social”, a mais efetiva estratégia para lentificar o contágio, repercute de modos diversos em diferentes segmentos da população (para além dos efeitos das divergências políticas). Em um cenário de grande desigualdade social que implica precárias condições de trabalho, renda, moradia, saneamento básico e transporte para expressivas parcelas da população, não basta o chamado à adesão individual; seriam necessárias políticas específicas para estender os efeitos protetivos (Seixas et al., 2021, p. 4).*

Afinal, como as recomendações sanitárias, claramente pautadas no espaço individual e higiênico, chegam e são colocadas em prática nas ruas?

A partir destas perspectivas de pensamento e ação no cenário das ruas no

contexto da pandemia, buscamos aqui refletir sobre a experiência de uma pesquisa interferência e a experimentação dos pesquisadores quanto a estas ações “de cuidado na rua”.

*Dessa forma, a interferência é um modo ético, estético e político de produzir pesquisa, cujo plano de consistência transitório e aberto é subordinado às relações, forças, intensidades, afetos e (in)mundices. Um lugar, um espaço de fruição na pesquisa, é criado entre o movimento de pesquisar e de experimentar, de observar e de se (in)mundizar com o objeto de pesquisa (Figueiredo et al., 2019, p. 600).*

Essa investigação colocou-se frente ao desafio de adentrar às tramas do visível e invisível do trabalho nas ruas em tempos de pandemia, e se ateu à realidade concreta/factual e sensível/afetiva de “trabalhadores da rua” e de quem nela habita.

Os informes metodológicos que a sustentam contemplam a rua em seus elementos agregadores de um espaço que não somente configura-se como uma marcação geográfica singular, mas também como lócus de saberes e experiências que se produzem através dos corpos de quem ali desenvolve seus papéis de profissionais de saúde, como também por quem a habita.

Para tanto, esse texto busca explorar os caminhos constitutivos da pesquisa na interface com o cuidado produzido ao pesquisar, no momento que ao dialogarmos com as equipes de CnaR e os coletivos de viventes na rua, redes transitórias de cuidado e visibilidade são produzidas como próprio efeito da pesquisa.

### **Princípios ético - políticos e caminhos de pesquisa**

Este grupo de pesquisadores sempre encampou as ruas — seja enquanto técnicos das redes de saúde e assistência, seja pela ótica da pesquisa acadêmica ou da militância. As motivações que levaram à construção desta investigação se desvelam pela necessidade de compreender o que se passava nas ruas naquele momento. Não a partir da indução de uma perspectiva totalizante da rua, contudo, apostando na interferência como um mecanismo de deslizamento entre as vivências, que conosco eram compartilhadas, a partir dos sujeitos que de alguma forma participaram desta pesquisa.

Investigações, talvez, de investigadores “marginais” sobre “marginais” que vêm constituindo, para nós, uma oportunidade ímpar de composição com outros corpos, cenários e territórios (Carvalho et al., 2019). Um esforço de análise crítica que não é indiferente à ética, mas o contrário

*no momento em que, ao não contarmos com o suporte de normas apriorísticas ou mesmo de um imaginário sobre o que nos espera ao “final” do ato da pesquisa, jogamo-nos em águas turbulentas que*

*exigem uma (re)fabricação de nós mesmos, uma poiesis que se efetua na dobra do encontro entre o eu e o nós, entre o eu e as coisas (Carvalho et al., 2019, p. 43).*

Nossas experiências anteriores nos levavam à percepção de que durante a pandemia os protocolos e orientações sanitário-preventivas e os modos de cuidados não seriam dirigidos e operacionalizados de maneira a alcançar os grupos de viventes das ruas em suas reais necessidades.

Os protocolos de ação para o controle pandêmico passaram a funcionar enquanto balizadores dos trabalhos dos equipamentos de saúde territoriais, tal como o Protocolo de Manejo Clínico da covid-19 na Atenção Primária (Ministério da Saúde [MS]; Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS), 2020a), apesar de um contexto no qual as interfaces com a Atenção Primária à Saúde (APS) e a Estratégia de Saúde da Família (ESF) permaneceram em segundo plano – na percepção deste coletivo – evidenciando a disputa de modelo de atenção onde é priorizado o atendimento terciário em saúde em detrimento às ações territoriais.

Mediante esses princípios ético-políticos e as implicações com o cuidado nas ruas, junto ao Consultório na Rua de Campinas, desenvolvemos um questionário de pesquisa online para ser respondido por equipes de CnaR do país.

Na elaboração desse instrumento, apoiamos-nos em nossas experiências e imersões anteriores na rua, bem como na leitura das recomendações que estavam sendo propostas para população em situação de rua naquele momento. Sendo elas: orientações para serviços que trabalham com pessoas em situação de rua (Interim Guidanc e For Homeless Service Providers; Centers For Disease Control and Prevention, 2020), material proveniente do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), traduzido e adaptado pelo Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicopatologia, Drogas e Sociedade (LePsis/USP); Nota Técnica: Prevenção ao covid-19 no âmbito das equipes de Consultório na Rua (MS; SAPS, 2020b), vinculada ao Ministério da Saúde; e pela cartilha: Abordagem da pessoa em situação de rua para prevenção da disseminação da covid-19 (LEPSIS / FFCLRP - USP, 2020), também disseminada pelo LePsis/USP.

O questionário foi produzido em três eixos: 1) Redes Intersetoriais e Gestão de Crise da Pandemia na Rua, que versou sobre as mudanças que a pandemia provocou nos serviços e como se estabeleceram as redes de cuidados institucionais e informais durante a pandemia; 2) Mudanças no Cuidado Durante a Pandemia na Rua, que investigou o cuidado aos usuários e suas modificações em meio a covid, assim como o cuidado ao cuidador e processos de trabalho em equipe; 3) Histórias e Memórias da Pandemia na Rua, que buscou reunir narrativas, discursividades e experiências de

viventes e trabalhadores que habitavam as ruas em meio a pandemia<sup>7</sup>.

Após finalizada a versão final do questionário e alocada na plataforma Google Forms, realizamos um levantamento nacional via DATASUS mapeando os CnaR existentes e previstos pelo Ministério da Saúde. Realizamos também pesquisas em sites de Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde com objetivo de buscar formas de comunicação com as equipes.

Este levantamento transformou-se numa fonte de informação - mas também de não informação - na medida em que identificamos que os achados via DATASUS<sup>8</sup> e Secretarias detinham pouca permeabilidade acerca da existência desses equipamentos, seus modos de funcionamento, suas reais estratégias de cuidado e das próprias condições inerentes ao trabalho em saúde. Assim, embora importante, esta estratégia não se configurou como única e exclusiva fonte da busca de comunicação com os profissionais e viventes da rua.

A busca pelas equipes através dos caminhos institucionais ressoou com limitada potência, uma vez que não ocorreram respostas por parte dos canais Municipais ou Estaduais em vias de obtenção de informações sobre a existência ou não de equipamentos de CnaR.

A função política da informação — no sentido da não existência — se coloca como um importante marcador do caminhar investigativo, uma vez percebido que os percursos de aproximação com as equipes de CnaR deveriam ser trilhados através de uma inversão. Esse não dado, em alguma medida, jogou os corpos dos pesquisadores a dialogar com grupos nacionais de trabalhadores de CnaR, movimentos nacionais e estaduais da população em situação de rua e coletivos de viventes nas ruas.

*De qualquer forma, é evidente que os números desempenham hoje um papel político muito importante [...] Mas se recuarmos e olharmos para os números e as formas em que esses números foram criados, não há dúvidas que todo o tipo de crítica pode ser feito (Carvalho et al., 2020, p. 4-5).*

Reconhecemos a capilaridade limitada do instrumento questionário na produção de todos os agenciamentos desejados pelo coletivo. Por isso, foi proposta uma associação de quatro dispositivos virtuais afim de sustentar certa relação com o

---

<sup>7</sup> Parte dessa discussão pode ser encontrada no artigo - Formas de governar la vida em la calles durante la pandemia: discursos, tecnologías y prácticas (MARÇON et al., 2021). Disponível em: <http://revistas.unla.edu.ar/saludcolectiva/article/view/3338>

<sup>8</sup> Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br>.

campo: 1) Canal aberto de troca com profissionais e usuários por meio de aplicativo de mensagem (WhatsApp) e disponibilização de um número telefônico institucional do grupo de pesquisa para apoio às equipes de CnaR; 2) Um site permanente com repasse sobre as informações encontradas e espaço aberto para todas as equipes de trabalhadores, movimentos e outros pesquisadores; 3) Memória coletiva e formação de discurso, com banco de matérias de jornais, revistas e publicações em redes sociais, em especial Facebook, Instagram e Twitter sobre a população em situação de rua e a pandemia de covid-19; 4) Fórum virtual chamando as equipes participantes para a construção conjunta de um olhar sobre as informações obtidas.

Paulatinamente, este trilhar proporcionou a possibilidade de estabelecer contatos e informes cotidianos para além do preenchimento do questionário. Assim, o instrumento passou a não se estabelecer como um “fim para”, mas como um agente mediador de construção de uma rede momentânea entre profissionais de diferentes áreas que possuíam como ponto de convergência o fato de se ocuparem do atendimento das pessoas que habitavam as ruas.

#### **Do questionário ao Fórum: produção de cuidado no caminhar da pesquisa**

A pesquisa-interferência, que teve como importante dispositivo o questionário, foi constantemente tomada por contaminações com o campo de inserção, na medida em que ampliaram os contatos com as equipes de CnaR culminando na realização de encontros com essa rede momentânea, no qual gostaríamos de destacar o Fórum Público online Pandemia na Rua e a Praça Sinais que vem da Rua.

A metodologia, calcada em primeira instância no processo de preenchimento do questionário, subverteu-se e fomentou aberturas e relatos importantes do cotidiano dos participantes, que transformou o ato de pesquisar em produção de cuidado coletivo. Tal processo é mediado de forma relacional, entre os eixos do questionário respondido; os dados numéricos obtidos; e o campo intersubjetivo tecido no ato conjunto de pesquisar.

Os encontros agenciados pelos pesquisadores na busca de ampliação da rede de contatos das equipes de CnaR, o “Fórum Público Pandemia na Rua” - realizado em setembro/2020 com mais de oitenta participantes - e a “Praça Virtual Pandemia na Rua” - no 14º Congresso Internacional Rede Unida em outubro/2020 - contaram com a participação de pessoas de diversas regiões do país e com distintas relações com a rua - de trabalho, de moradia e de movimentos sociais - não se trataram de um efeito marginal (Figueiredo et al., 2019), mas como balizador deste percurso investigativo, se constitui como uma rede transitória de cuidado, possibilitada pelo encontro entre rua-academia-trabalhador-pesquisador.

Essa aproximação com equipes, sujeitos e coletivos da rua tem como efeito a



produção de um espaço transitório, que permitiu mesmo de forma breve, a passagem das potências e impotências que se desenrolavam na rua em suas ações de cuidado.

O que emerge para nós nesse momento do processo faz menção ao esvaziamento de espaços de partilha entre os profissionais, de escuta das ações que se desenrolavam na ponta por outras instâncias de gestão para pensar as ações de enfrentamento da pandemia.

Sob esta ótica crítica e a experiência compartilhada com profissionais e usuários de várias localidades do país, as discussões nos levaram a cartografar um caminho que apresenta como os viventes, trabalhadores e pesquisadores foram atravessados pela disputa de modelo de cuidado e pelas redes possíveis em contexto pandêmico.

*Não consigo preencher o questionário, pois não tenho tempo, a equipe sou eu, todos estão afastados com sintomas da covid (Profissional de saúde do CnaR).*

O dispositivo, que se inicia com uma proposta de levantamento quantitativo de dados, se dobra sobre a própria metodologia, o que em determinado momento da pesquisa pôde ser intitulado como eixo referente às temáticas eleitas como próximas das realidades dos CnaR: redes intersetoriais, gestão de crise e mudanças no cuidado durante a pandemia (e que, estrategicamente compuseram o questionário online), foi disparador de ressonâncias significativas ao se percorrer os caminhos de investigação, convergindo em um espaço de escuta e agenciamento de inúmeros atores, seja permeado pelo contato direto com estas trabalhadores, seja através da realização dos espaços de encontro coletivo.

*Por incrível que pareça a pandemia trouxe aproximação com a assistência e pastoral da Rua — ampliaram-se espaços de cuidado, mas em contrapartida a GCM (Guarda Civil Municipal) colocou um gradil em volta da praça. Aguardaram um dia de chuva, quando a pop rua<sup>9</sup> se recolheu em uma casa abandonada e gradearam a praça, houve uma comoção na cidade sobre isso. Mas agora essas pessoas estão em uma casa abandonada e o CnaR tem que dar conta de tirar essas pessoas de lá. (Profissional de saúde do CnaR).*

Nos relatos acima, o território existencial se aproxima de uma espécie de “abandono solitário” ou um processo de “sucateamento do trabalho”. Além disso, percebe-se no conjunto de relatos que não se trata de um evento isolado, uma vez que esta situação foi citada por outras equipes de CnaR.

---

<sup>9</sup> Abreviação de população em situação de rua comumente utilizada por profissionais de rede de saúde e assistência social.

Nessa perspectiva, compreendemos que um dos efeitos do pesquisar esbarra na própria produção do cuidado, na medida em que a investigação posiciona seus participantes em lócus de saberes, calcados nas experiências locais e nas singularidades vividas, mas também passa a evidenciar pontos de convergência entre os distintos participantes.

A não disponibilização em quantidades suficientes de EPIs (Equipamentos de Proteção Individual), no início da pandemia foi recorrente nos relatos, sentida de modo compartilhado pelas equipes como abandono dos trabalhadores.

Tal experiência, agudiza os processos de isolamento de grupos de viventes nas ruas, aumentando as dificuldades e até mesmo a impossibilidade de aproximação física, por conta do distanciamento social obrigatório (enquanto protocolo preventivo e enquanto efeito da não disponibilização suficiente de insumos), tensionando as relações entre os profissionais do CnaR e os próprios usuários: “Não consigo chegar perto deles como eu fazia antes, não consigo dar a mão sem sentir um certo medo”, relata um profissional de saúde do CnaR.

A natureza de relatos como este denotam como o questionário, enquanto instrumento catalisador com função primeira de coleta de dados, tem sua funcionalidade extrapolada e ampliada, na medida em que as relações com as figuras das ruas foram se estabelecendo no tecimento desta pesquisa.

Merhy (2004) ao refletir sobre o cuidado, fala sobre o encontro do trabalhador de saúde com o usuário, onde se estabelece um espaço intercessor que sempre existirá nestes encontros, quando em ato. O cuidado é experimentado como uma produção micropolítica em um espaço de intercessão compartilhada e se aproxima da experiência do trabalho vivo. As ações em vias de se “refazer” as redes colocou-se como ponto fundamental no cotidiano de trabalho, visto que em muitos lugares houve uma diminuição dos espaços de atendimento e acolhimento direcionados aos grupos de viventes das ruas.

Conforme Hubner (2012), é necessário afirmarmos uma visão de cuidado que vá além da clínica, que rompa com os protocolos preventivistas e de ordem médica para acessarmos

*uma saúde que não mais se situa como ação sobre o outro, mas também como pensamento e consciência, em suas dimensões ético-estético-político, que reflita sobre esta relação que se estabelece ali no trabalho vivo em ato, entre sujeitos (HUBNER, 2012, p. 89).*

Não se trata da iniciativa de adentrar o campo do relativismo científico, mas de assumir posições metodológicas contra hegemônicas, que porventura possam

incorrer na dicotomização do que seja científico ou senso comum, categorizável ou irrelevante.

Questões hierárquicas, que se apresentam a todos nós, sem exceção, atuaram incidentalmente sobre estes profissionais e adentram factualidades que influenciaram processos de cuidado na linha de frente no combate pandêmico:

*A forma de condução dos serviços de acolhimento foi definida com pouca participação de quem compõe os serviços ou do movimento social - um dos espaços de acolhimento caiu nas mãos de Comunidades Terapêuticas (CT), logo a rede era encaminhar os moradores para CT - assumimos outra rede durante a pandemia, de olhar e intervir nos encaminhamentos e fluxos para essas unidades. (Profissional de saúde do CnaR).*

A não consideração, em diversos momentos, da presença dos técnicos, ou usuários de serviços em Comitês de Crise Municipais denotaram atravessamentos que complementam este cenário pandêmico, que é de antemão desafiador. “Ficou difícil sustentar os vínculos, mesmo nos campos fixos. Isso demonstra a mudança no cotidiano”, diz um profissional de saúde do CnaR.

Esta experimentação da realidade demonstrou o quanto as possibilidades de vinculação e continuidade de um trabalho próximo aos usuários vêm sendo um ponto delicado para quem se predispôs às práticas de cuidado nas ruas.

Dentro de uma perspectiva dos modos de gestão da pandemia, os pontos de contradição entre as ações institucionais (protocolos de atuação e diretrizes) e a experiência de se relacionar com os profissionais que desenvolviam o cuidado em ato.

*Houve criação de protocolo para rastreio e encaminhamento de pacientes sintomáticos respiratórios em situação de rua; distribuição de máscara, álcool gel e sabão; orientações sobre higienização das mãos e uso correto das máscaras; orientações para população em situação de rua sobre procura das unidades de saúde em caso de sintomas gripais – mesmo que apesar do preconceito muitas tenham ficado de portas fechada a eles (Profissional de saúde CnaR).*

*Teve uma mudança no modo de olhar, com os equipamentos de proteção (EPI), o modo como encontramos nosso olhar com o dos usuários, passou a ter outro lugar na clínica (Profissional de saúde CnaR).*

As redes locais (não necessariamente vinculadas aos equipamentos legitimados, mas amparadas pela agência de coletivos que se aproximam muito mais da ótica do comum) passam a tecer visibilidades importantes na produção de cuidado aos grupos de viventes das ruas.

*As pessoas passaram a buscar outros espaços para ficarem, como esse negócio de ficar em casa não tem sentido “pra” quem não tinha casa, o comitê de população de rua da minha cidade passou a fazer “os cor- res” independente dos trabalhos do governo: buscando produtos de higiene, comida, medicamento “pra” quem estava na rua (Profissional de Saúde CnaR)*

Os espaços dos encontros coletivos e a aproximação com as equipes se colocaram como ponto de cuidado sempre em relação, seja estabelecido de maneira literal a quem vive na rua, seja direcionado a quem se propõe a cuidar. Cuidado aqui não se relaciona diretamente a uma ação estatal, a uma produção individual em vistas à autonomia, ou em simples acesso, mas é sempre tido em sua dimensão relacional com o outro, com o mundo, uma aposta em uma certa ética do cuidado que se desdobra em redes de pertencimento.

### Considerações finais

Pesquisar, acreditamos, relaciona-se a um processo inacabado (Figueiredo et al., 2019) não sendo suficientemente potente compreender estas específicas escolhas metodológicas, calcadas na interferência, simplesmente como um modelo de organização de dados através de categorias, mas sim como um ponto de produção entre a trajetória de pesquisa contada.

Há, portanto, uma associação ao corpo (ou a um grupo de corpos) que se predispõe a transmutar-se enquanto “passagem” — de experiência, de afetos — na construção de cuidados e de uma clínica não apartada de sua performance política. O caráter literal da produção de dados é convocado no trajeto de pesquisar como uma etapa de significativa importância. As próprias questões construídas nas entrelinhas duras dos números (dados de endereços, nomenclaturas e municípios) dobram-se sobre os pesquisadores e trazem o dito “objeto” de maneira produtiva e atuante sobre ele próprio e sobre quem se propõe a pesquisá-lo.

Esse lugar-fronteira ocupado entre o questionário, o contato com as equipes e coletivos de rua, teceu um regime de leitura do contexto pandêmico, que em nosso entender, vai além do número de óbitos diários, ultrapassa as linhas protocolares de orientações e de diretrizes, e permitem uma experiência de partilha no cenário de seu enfrentamento, no qual as práticas de cuidado possam ser experimentadas para além da informação.

Neste trajeto, não nos interessou somente o “n” totalidade dos dados e sua relevância em termos amostrais, mas especialmente os elementos que o produziram e, em especial, os efeitos do mesmo tomado na pesquisa como, mais do que um valor em si, um dispositivo que possibilitou a emergência de novos encontros e relações. A aposta no cuidado enquanto parte ativa na aproximação com as redes e na construção

de escuta dos trabalhadores de distintos lugares, valorizando as experiências localizadas e os saberes emergentes das ruas, mas também vislumbrando um plano comum entre diferentes atores.

Tal como aponta Seixas (Seixas et al., 2021) ao tematizar a aposta que o Brasil fez em cuidados hospitalocêntricos, não utilizando a potência dos cuidados de proximidade possíveis de serem ancorados nas redes locais distribuídas pelo país, tentamos aqui produzir uma pesquisa que estivesse implicada na produção de proximidade com as equipes.

A pesquisa não seguiu uma trajetória linear frente aos objetivos iniciais: desde a busca pelas equipes de CnaR até a realização dos encontros coletivos. Os desdobramentos agenciaram continuidades e rupturas, fazendo da ação em campo um ato político de investigação, sem se ater, prioritariamente à "finalidade de", mas evidenciando a necessidade de produção de espaços que tivessem como efeito desnaturalizar alguns regimes de verdade sobre a rua.

## Referências

ANDRADE, H. S. et al. Extensionar-se entre a clínica, a arte e a cidadania: corpo-a-corpo com a vida das Ruas de Campinas. In: CARVALHO, SÉRGIO RESENDE et al. (Eds.). Vivências do cuidado na rua: produção de vida em territórios marginais, 1. ed. Porto Alegre, RS: Rede Unida, 2019. p. 21-38.

BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Protocolo de manejo clínico do coronavírus (Covid-19) na Atenção Primária à Saúde, 2020a. Disponível em: <[https://coronavirus.msf.org.br/wp-content/uploads/2020/05/MoH\\_Brasil\\_20200318-ProtocoloManejo-ver002\\_PT.pdf](https://coronavirus.msf.org.br/wp-content/uploads/2020/05/MoH_Brasil_20200318-ProtocoloManejo-ver002_PT.pdf)>

BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Nota Técnica Prevenção ao Covid-19 no âmbito das equipes de Consultórios na Rua. abr. 2020 b.

CARVALHO, S. R. et al. (eds.). Vivências do cuidado na rua: produção de vida em territórios marginais. Porto Alegre: Rede Unida, 2019.

CARVALHO, S. R. et al. Modos de investigar no "coletivo conexões: políticas da subjetividade e saúde coletiva. In: vivências do cuidado na rua: produção de vida em territórios marginais. Porto Alegre: Rede Unida, 2019. p. 39-56.

CARVALHO, S. R. et al. Our psychiatric future and the (bio)politics of Mental Health: dialogues with Nikolas Rose. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 24, p. e190732, 2020.



FIGUEIREDO E. B. L. de; ANDRADE, E. O. de; MUNIZ, M. P.; ABRAHÃO, A. L. Pesquisa-interferência: um modo nômade de pesquisar em saúde. Rev Bras Enferm. 18 de abril de 2019; 72:571-6.

HUBNER, L. C. M. Clínica, cuidado e subjetividade: uma análise da prática médica no programa médico de família de Niterói a partir dos encontros no território. Tese de Doutorado—Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2012.

LEPSIS/FFCLRP/USP. COVID-19: orientações para serviços que trabalham com pessoas em situação de rua. LePsis | LePsis, 2020a. Traduzido de Interim guidance for homeless service providers / Centers for Disease Control and Prevention. Disponível em: <<https://sites.usp.br/lepsis/wp-content/uploads/sites/107/2020/04/covid19-orienta%3%87%3%95es-para-servi%3%87os-que-trabalham-com-pessoas-em-situacao%3%87%3%83o-de-rua-1-2.pdf>>

LEPSIS/FFCLRP/USP. Abordagem da pessoa em situação de rua para prevenção da disseminação de COVID-19 - LePsis | LePsis, abr. 2020b. Disponível em: <<https://sites.usp.br/lepsis/orientacoes-sobre-a-abordagem-de-cuidado-da-pessoa-em-situacao-de-rua-para-a-prevencao-de-disseminacao-da-covid-19/>>. Acesso em: 16 fev. 2021

MARÇON, L. et al. Formas de governar la vida en la calle durante la pandemia: discursos, tecnologías y prácticas. Salud Colectiva, v. 17, p. e3338, 24 fev. 2021.

MERHY, E. E. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: FRANCO, T.B.; PERES, M.A.A.; FOSCHIERA, M.M.P.; PANIZZI, M. (orgs.) Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. São Paulo: Hucitec, 2004, p. 21-45.

SEIXAS, C. T. et al. A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela Covid-19. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 25, n. suppl 1, p. 1-15, 2021.

VARGAS, E. R.; MACERATA, I. M. Contribuições das equipes de Consultório na Rua para o cuidado e a gestão da atenção básica. Revista Panamericana de Salud Pública, v. 42, p. e170, 23 out. 2018.

## Documentário territórios marginais: rua, espaço doméstico e heterotopias

Luana Marçon  
Jonathas Justino  
Coraci Ruiz  
Júlio Matos  
Cathana Freitas de Oliveira  
Sérgio Resende Carvalho

### Percursos, encontros e cuidado: os princípios ético-políticos da pesquisa

*Nas histórias que conto, por prazer ou ofício, não cabem grandes batalhas, feitos extraordinários, líderes políticos, gênios da humanidade, efemérides da pátria e similares. Esclareço, portanto, para abrir a gira. Acontece que não me sinto confortável nos jantares requintados, dentro de ternos bem cortados, nos salões da academia ou nos templos suntuosos. Como diz um velho ponto de encantaria, para chamar os boiadeiros que moram nos ventos “uma é maior outra é menor, a miudinha é a que nos alumeia / pedrinha miudinha de Aruanda êh!” Eu sou maravilhado pelas pedrinhas miudinhas, nelas me vejo e delas faço meu pertencimento (Simas, 2013, p. 13).*

Este trabalho busca discutir a experiência do Coletivo Conexões: Políticas da Subjetividade e Saúde Coletiva, vinculado ao Departamento de Saúde Coletiva (DSC) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), em parceria com a produtora Laboratório Cisco Educação e Imagem, na produção de um documentário entre sujeitos que vivem nas ruas das cidades de Campinas e Niterói. Projeto financiado pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) com o intuito de produzir um material de ampla circulação, acerca de populações historicamente vulnerabilizadas, e neste específico trabalho, aos grupos de viventes das ruas<sup>10</sup>.

O documentário, finalizado e disponível em <https://canaisglobo.globo.com/assistir/futura/mundodoc/v/8784859/>, tem circulado em distintos espaços, como aulas de Saúde Pública, Fóruns de debate, e diálogos com a sociedade civil que fazem menção a Saúde Coletiva, mas não apenas, sendo utilizado como dispositivo para tematizar o cuidado junto a territórios marginalizados.

No texto que segue relatamos os caminhos de produção, discutindo alguns

---

<sup>10</sup> Conceito que se contrapõe à denominação “população em situação de rua” por considerar que o termo população traduz enquadramento governamental, de uma “multidão em devir”, que implicitamente nega o caráter experiencial e desejante daqueles que tem a rua como seu lugar de viver.

aspectos ético-políticos conceituais que fundamentaram o projeto e o modo com que o mesmo foi se desenvolvendo.

A possibilidade de produção do documentário gira em torno das relações que o Coletivo Conexões vem estabelecendo com a Rua. Tais relações são mediadas por princípios ético-políticos que desenham de forma confluyente - nossos repertórios teóricos e as ações de rua - que temos desenvolvido.

Em nosso trilhar investigativo, alguns temas são de grande relevância, entre os quais gostaríamos de destacar a centralidade de determinados conceitos/dispositivos como: cuidado (de si e do outro), governo das condutas, feminismos, produção de saberes marginais e crítica. Atravessando estes últimos, e neles se fazendo presente, um compromisso com o fortalecimento e/ou (re)invenção de discursos e práticas do SUS.

Neste contexto, viemos, não por coincidência, vivenciando enquanto trabalhadoras, militantes, estudosas - há muitos anos - projetos junto a uma gama de equipamentos de saúde, com destaque aos Consultórios na Rua e também com coletivos de viventes nas ruas. Tal experiência tem sido uma possibilidade ímpar de composição com outros corpos, na construção de agências com os inúmeros afetos que constituem nossas imersões nas ruas.

Aqui, princípios ético-políticos fazem menção a nossas próprias indagações quanto a noção de população em situação de rua, que no mesmo ato de reconhecer-se em tal terminologia, realiza um ato classificatório, que confere a estes viventes a qualidade de perigo e ameaça a ordem (Marçon et al., 2021). Nesse sentido, temos buscado modos de investigação e interferência nas ruas que subvertam os regimes de verdade (Foucault, 2017) acerca dessa população.

Posição que nos leva a um trabalho contínuo de questionamento sobre nós mesmas e a forma como tradicionalmente nomeamos, narramos e representamos sujeitos historicamente vulnerabilizados, atentas aos sinais que vem da rua (Merhy et al., 2016)

*De muitas maneiras, os sinais que vêm da rua nos invadem porque também somos a rua. Cravados de tensões constitutivas entre produção de vida e morte, presentificam-se no cotidiano do andar da vida de todos nós. Sentimentos como medo, compaixão, horror, desprezo, piedade, generosidade, interesse, curiosidade, todas essas afecções circulam entre nós sem pedir licença. Muitas vezes, é precisamente a partir desses sentimentos que somos levados a pensar formas de aproximação e/ou afastamento desses sinais e, conseqüentemente, da forma como entramos em conexão ou não com essas vidas (Merhy et al., 2016, p. 02).*

A partir destas perspectivas de pensamento e ação no cenário das ruas, buscaremos aqui falar da experiência de uma pesquisa interferência e da experimentação das pesquisadoras quanto a estas ações ‘de rua’. Assim, o texto foi composto de três partes.

Na primeira objetivamos explicar sobre o próprio documentário “Territórios Marginais”, que baliza e norteia as discussões textuais. Duas situações serão elencadas e destacadas enquanto escopo de análise, em articulação com as noções de experiência, enquanto um dispositivo metodológico e da pesquisa interferência (Figueiredo et al., 2018), associada ao estar, pesquisar e traçar imersões nas ruas como uma performance política e de afirmação da vida em sua diferença.

Na segunda parte, sustentaremos as discussões pautadas pelo documentário em articulação com proposições teóricas interligadas às reflexões sobre as heterotopias de Michel Foucault.

Na terceira e última parte visamos apresentar os tecimentos sobre os cuidados e a interface do conceito de heterotopias, bem como as considerações finais.

### **O documentário “territórios marginais”: a produção audiovisual enquanto dispositivo de interferência e experiência investigativa**

A descrição e a articulação teórica de uma proposta experiencial nem sempre emergem de maneira fácil. A imersão na rua, para nós, vem sendo considerada enquanto uma performance política de afirmação da vida em sua alteridade, entremeadada por uma experimentação, especialmente quando se trata de uma possibilidade de realização de certo olhar investigativo. Mas as ruas não possuem, assim como quaisquer outras situações, um único espectro de significação, e incidem de maneiras distintas em seus mais diversos protagonistas.

Ao abrir o documentário, já em sua tela de apresentação, o telespectador é informado sobre o número de pessoas em situação de rua no cenário nacional: “São 100.000 pessoas<sup>11</sup> que vivem sob o público e constroem para si, o existir sob as mais diversas facetas da heterogenia. Em seguida, denota que as ruas se tornaram “um local de complexos problemas sócio-sanitários” e, por fim, “o lugar de tudo que não tem lugar na cidade”.

A fala de entrada, do redutor de danos do Consultório na Rua de Campinas, nos fornece a magnitude do que a rua pode deter em sua gama de significações:

---

<sup>11</sup> Números relacionados ao período de 2018/2019. Sob os marcadores pandêmicos da COVID 19, tais números se expandem, bem com os agravos relacionados à insuficiência de trabalho, de alimentação e de acesso a direitos básicos.

*A rua é um universo muito louco! Onde tem de tudo: muitas experiências né? É difícil até falar o que é a rua (Tiago, 2019 – Territórios Marginais).*

Pois bem, falar da rua e determinar seus significados não se aproxima de uma tarefa simples. Aqui, não se tem uma expectativa determinista, mas também não desejamos nos referenciar à subterfúgios relativistas, e sim compreender que os espaços da rua constituem um fora-dentro. Nesse sentido, buscamos nos ater às múltiplas camadas de significação, que acompanham os diagramas do que é ser um vivente da rua no Brasil.

Expliquemo-nos melhor: experimentar as ruas enquanto espaço de moradia, trabalho, subsistência, potência e violação, na pele de quem nelas vive, é um tecimento existencial que deve ser considerado com uma pragmática peculiar.

Diferente do olhar objetivista que buscam ter as pesquisas em sua tradição, para nós, a tessitura da rua se entremeia em um fora-dentro, à uma narrativa temporal e espacial outra, circunscrita e localizada em fenômenos sociais, históricos e políticos que devem ser levados em consideração. Esta rua, nos dizeres de Macerata (2013) constitui:

*[...] um “fora/dentro” da cidade, um espaço existencial envolvido pela cidade, mas que, todavia, escapa a suas leis e suas dinâmicas oficiais. [...]: o que não cabe nas casas da classe média, o que não cabe na comunidade. Não só a miséria leva as pessoas à rua. Uma conjunção de fatores produz este território existencial. A rua se constitui então como esta zona “obscura” na cidade, zona estrangeira, “estranha/intima”, na cidade. A rua como o fora/dentro da cidade marca distâncias entre cidades em uma mesma cidade (Macerata, 2013, p. 213).*

O fora-dentro experimentado na composição do documentário “Territórios Marginais” desafia a perspectiva de uma vulnerabilidade mitificada, a noção do vagal ineficaz e do vivente da rua que permanece no limbo, sempre à espera que alguém o retire da “situação de rua”. O salvacionismo e a ação de remoção de quem nas ruas permanece não é o referencial que moveu e move esta escrita, nossas investigações ou especificamente este documentário. Entretanto, não se deve desconsiderar a violação de direitos e a frequente interdição e eliminação a que os viventes das ruas estão expostos.

Assim, a breve descrição acerca do documentário em questão envolveu todo o coletivo de pesquisa, em especial três pesquisadoras - mulheres, feministas e militantes em suas áreas - e também um pesquisador que nos ampara principalmente nas discussões de travestilidade e transexualidade. Sob uma ótica de passagem a esse fora/dentro e aborda a espacialidade da calçada, da sarjeta, do mocó<sup>12</sup>, da noite e do dia nas ruas em referências sob o urbano que extrapolam o urdir acadêmico. Tal



referência não se faz necessária para situar a generificação em si, mas para assumir um “ponto de vista” ou “uma vista do ponto” (Merhy, 2015) na qual as experiências a seguir serão contadas.

É a experiência que provoca e catapulta as dinâmicas desta pesquisa, desta escrita, e da relação com o privado da vida que se constrói sob o olhar do transeunte, dos carros e dos semáforos - do auditório público.

Estas linhas não se referem à descrição de conteúdo, de simplesmente contar à leitora ou leitor, do que se trata esta filmagem/pesquisa/imersão, ou de conduzir o interlocutor que lê esse diagrama textual a um telespectador dessa produção. Não se trata desse convite.

Pelo contrário, buscamos aproximar, em primeira instância, o tipo de experiência a partir da qual nos convocamos ao falar dos “Territórios Marginais”, sejam eles os relacionados ao específico título desta produção audiovisual, sejam eles os territórios outros que compõem nossas experimentações investigativas. Falamos aqui da experiência enquanto princípio ético-político e metodológico de produção de saberes.

*O contexto em que vimos empregando a palavra há de ter sinalizado que estamos às voltas com o conceito de experiência (vivência, “forma de conhecimento abrangente, não organizado, ou de sabedoria, adquirido de maneira espontânea durante a vida; prática”), e não de experimento (experiência controlada ou dirigida, guiada e sustentada por uma hipótese) (Loureiro, 2015, p. 29).*

O experienciar que nos interessa abarca a distância da tentativa de discipliná-la, controlando - a priori - sua espontaneidade, afinal, não era a prerrogativa concebê-la enquanto um método. As questões experienciais detêm, nesta investigação, um importante papel, os campos de imersão e as relações provenientes da pesquisa.

*A palavra experiência tem o ex de exterior, de estrangeiro, de exílio, de estranho e também o ex de existência, a passagem de um ser que não tem essência ou razão ou fundamento, mas que simplesmente “ex-iste” de uma forma sempre singular, finita, imanente, contingente (BONDÍA, 2002, p. 25).*

Dessa forma, experiência, naquilo que nos cabe, não se vislumbra somente enquanto um processo vivido ou experimentado, que se processa enquanto aquisição de algo, que se constrói em progressão, mas se aproxima de algo que vai paulatinamente modulando a própria emergência/escolha das cenas da filmagem do documentário,

---

<sup>12</sup> Termo designado à locais de morada, esconderijo, de caráter provisório, nos quais viventes das ruas se agrupam e guardam seus pertences.

da sua investigação e dessa produção textual, se aproximando do que entendemos como uma pesquisa interferência:

*Então, com que corpo partimos para esta pesquisa? Como o corpo pode responder às solicitações intensivas e extensivas do campo? Que tipo de corpo é esse que sustenta as vibrações e interferências do outro em si? Ousamos dizer que é preciso inventar/criar/produzir um corpo-pesquisadora para os modos interferência! (Figueiredo et al., 2018, p. 600).*

Para a produção dessa pesquisa-interferência, tivemos como estratégia potencializar o encontro de dois campos de saberes diferentes: “cuidado” e “arte”. Afirmando a especificidade de cada saber e trabalhando numa relação de interferência para a produção do comum, adotamos a ideia de “encontro intercessor”. Encontro que valoriza a diferença como motor para potencializar o movimento em que uma pessoa, um saber ou uma atitude provoca o que o outro não sabe, e vice-versa, disparando processos criativos e de reinvenção do instituído.

Essa “feitura”, contou com um importante dispositivo denominado vídeo-cartas. Vídeo-cartas são um dispositivo cinematográfico de cinema indireto, que possibilita estruturar a narrativa através de um processo de alteração do real proporcionado pelo próprio filme. São trocas de mensagens em vídeo nas quais pessoas são convidadas a dialogar entre si, fabulando a própria vida e reinventando-se diante da câmera, potencializando assim a ideia do documentário como encontro.

É importante contar que para a produção do documentário foi necessário um longo percurso de imersão nas ruas. Tais caminhos e descaminhos foram mediados por relações anteriores com serviços atuantes nos territórios e também por nossas relações com sujeitos e coletivos, possibilidades essas que nos permitem desenhar a difícil construção de um campo exploratório para a produção do vídeo. Tais percursos fazem referência a – produção de dissertações e teses com a temática de sujeitos que vivem nas ruas; projetos de extensão universitária; parceria com o Consultório na Rua (CnaR) de Campinas; Fóruns Públicos e oficinas artísticas junto aos sujeitos em situação de rua.

Essa imersão nas ruas, permeada pelo campo da arte, nos leva a expandir nossas fronteiras de ação, circulando pelas ruas de forma pouco pautada pelas demandas que tradicionalmente os serviços de saúde são convocados a responder, mas sem nos distanciar da produção de cuidado que emergiram no percurso.

A presença da câmera e demais equipamentos de filmagem cria uma nova camada nas relações que se travam na rua: por um lado, chama a atenção e exerce fascínio, muitos querem aparecer; por outro, à nossa revelia, reitera certas hierarquias e poderes estabelecidos. Aqueles que filmam e editam controlam a narrativa; aqueles

que são filmados, na maior parte das vezes, inclusive aqui, não. Assim, cientes da responsabilidade redobrada - a ética no contato e a ética na construção de discursos que gozam de certa legitimidade - nos lançamos a este encontro transformador motivados pela disposição e pelo desejo de permeabilidade.

Um caminhar peripatético. Nos referimos ao termo peripatético, como o usado por Lancetti (2016), como aquilo que pretende avivar o trânsito, deambular, defrontar-se com os fracassos e acidentes de percurso, lado a lado, com pessoas tomadas pelo império da morte, da infantilização capitalística e da neobárbarie, ao mesmo tempo que pulsam poiesis, percursos de afirmação da vida plural e singular. Isto se dá, nesta escrita, quando nos referimos ao encontro entre arte e cuidado como um encontro entre núcleos de saberes, um lugar onde as coisas se fundem e se mesclam e que muitas vezes fazem emergir outros modos de subjetivação e cuidado. Onde buscamos

*[...] migrar do lugar daqueles que possuem o saber e “tratam as pessoas” prescritivamente, para um outro lugar... um lugar de produção de conversa, escuta e fazer junto que nos ensina sobre os desequilíbrios, os riscos, as incertezas, os desconfortos, como espaços e afetos potentes para ressignificar as relações consigo mesmo e com os outros (Liberman, 2017, p. 118).*

Nesta esteira vamos tecer algumas considerações de como essa intercessão nos provoca a mudanças no olhar sobre o próprio espaço da rua e nossas posicionalidades de ação. O que segue é uma aposta na construção coletiva feita na fronteira que habitamos entre “arte” e “cuidado” no espaço das Ruas.

Para nos aprofundarmos na discussão de tais espaços, vamos nos ater a cenas do documentário protagonizadas por mulheres, que trazem para o debate a atividade historicamente invisibilizada e feminilizada de cozinhar, alimentar e cuidar. Tais cenas nos fazem questionar a nossa própria relação com o espaço público e nos convocam a narrar como a experiência cotidiana nas ruas é permeada por inúmeras práticas de resistência e contra condutas, das quais nossos olhares muitas vezes se desviam.

### **Cenas que dão passagem ao debate: rua - espaço doméstico e heterotopias**

Calcada na experiência contínua de relação com uma série de mecanismos - políticos, estatais, religiosos, sanitários e morais -, a rua e quem nela habita são alvos de contínuas intervenções que muitas vezes buscam regular modos de vida e governar subjetividades. Rua que historicamente vem sendo compreendida como espaço de desviantes e anômalos, e que ainda é marcada como um espaço onde corpos femininos e feminizados estão mais sujeitos a violência.

Escolhemos cenas que fazem menção ao espaço doméstico, constantemente lido como espaço burguês, branco e higienizado. Ambas as cenas são protagonizadas

por mulheres, e tal marcação nos é importante na medida que compreendemos que os modos nos quais somos subjetivadas se inserem nos caracteres do poder, nas marcações de raça, gênero e classe, que nos constituem e modificam nossas posicionalidades no mundo. Da mesma forma como nenhum indivíduo de cor branca consegue abster-se dos privilégios racistas, as vantagens de gênero e raça advêm a despeito da vontade dos indivíduos que delas usufruem (Harding, 1993).

O discurso de duas mulheres deste estratagema audiovisual é tido como um dispositivo de intervenção e, acima de tudo, como uma tentativa de materializar a rua que atravessa os corpos das envolvidas neste experienciar: na pele de vivente das ruas, de trabalhadoras das ruas e de pesquisadoras das ruas, em uma confluência de corpos, vivências e posicionamentos possibilitadores da materialização deste manifesto subversivo.

Vale dizer que o cuidado doméstico, que alcança outra espacialidade e significância na rua, adentra assim uma noção de subjetividade corporificada. O corpo tem um papel central na teoria feminista contemporânea” recentemente feministas tem recorrido ao corpo – como uma fonte de saber, um local de resistência e como lócus da subjetividade (Mclaren, 2016).

Dialogar a partir do que se corporifica no cotidiano e discutir como a produção de classificações, separatismos e estereótipos operam no corpo a partir dos efeitos do poder, nos leva a considerar que as corporificações seriam necessariamente inseparáveis da própria construção subjetiva. Assim, podemos dizer que o corpo não somente materializa-se enquanto potência ou abjeção, mas centra-se em seu espectro político, na disputa de narrativa e, por que não, em seu próprio lugar de representação.

Nas ruas, esta transposição é realizada de maneira deslocada, toma outras funcionalidades, mas segue amparada pela própria corporificação do que é ser mulher e desempenhar a chamada estruturação do lar e do cuidado de manutenção da higiene e de cuidado com a prole. Pois existem, com efeito, nomes e percepções que, sem se remeter diretamente à determinada coisa, a passar por baixo, ao lado, circulam-na e desempenham funções de desfiguração, travestimento e mutação sobre um constructo, um corpo ou um conjunto de corpos – inclusive sobre o que se entende por casa, moradia, relações privadas e desempenho de funções generificadas.

Assim, estar nas ruas não é sinônimo de estar livre dos processos generificadores, machistas, misóginos, transfóbicos, pois estes são estruturais e se atualizam em conluio com as mais diversas estruturas de dominação, que se interseccionam e dão a fisionomia do que é ser um vivente das ruas na contemporaneidade.

Iniciaremos com Laila, mulher, negra, transexual, moradora de Campinas e vivente da rua há mais de 20 anos.

*Olá pessoal, meu nome é Laila, sou trans, sou aqui de Campinas, não sou nascida, mas estou há mais de 20 anos morando na rua. Eu tive um problema dentro de casa, minha mãe na época bebia e ela brigava muito com meu pai e ela descontava a raiva dela em mim. E eu não aguentava mais minha mãe me bater, me jogar na área para eu dormir. Aí quando eu completei doze anos eu estava chegando da escola eu vi minha mãe falando com meu pai assim: “Ou você some com essa coisa dentro de casa ou sumo eu”. E eu peguei, escutei aquela palavra, aquilo entrou dentro do meu coração, peguei a roupinha de escola, coloquei dentro da mochila, fui para a pista e comecei a pegar carona” (Laila, 2019 – Territórios Marginais).*

Mulher que transcende os termos de gênero em seus binarismos, designada como homem-macho em seu nascimento, Laila corporifica o espaço paradoxal do gênero e aponta sua possibilidade de subversão. Foge de sua casa e passa a construir nas ruas de Campinas outro espaço doméstico, outra noção de privado e outras formas de relação, tecidos sob a égide do viaduto e das luzes dos semáforos.

Deslocamos a cena de Laila para Andréia: mulher, negra, cisgênera, moradora de Niterói, que no momento em que assiste a vídeo-carta produzida por Laila, nos traz outras marcações:

*Meu nome é Andreia, moradora de Niterói, moradora de Rua, tenho oito anos de rua. Já trabalhei em costura, já trabalhei em casa de família, já trabalhei como ajudante de cozinha. Na sequência apresenta seu companheiro, fala que ele é cozinheiro da turma, em seguida ela o ajuda a se apresentar e nos fala um pouco da história dele (Andréia, 2019 – Territórios Marginais).*

Estar na rua implica a exposição à uma gama de situações que incidem violência direta sobre os corpos que no público habitam, contudo, ambas são protagonistas da criação de outros espaços de socialização - no caso, suas cozinhas a céu aberto - que possibilitam construir, no espaço público, relações afetivas, fraternas e amorosas.

Falar desses espaços, ou territórios marginais, é também uma tentativa de se aproximar de uma certa espacialização heterotópica ou da produção de contraespaços, que nos guia enquanto termo, mas que também comparecem como um conceito que emerge das próprias irrupções da experiência. Não pretendemos aqui um debate conceitual sobre o termo heterotopia, contudo buscamos algumas pistas potentes que nos permitam olhar com criticidade e por outros prismas a vida que existe e persiste nas ruas.

Para Foucault o tema das heterotopias está intimamente ligado ao espaço e mais comumente utilizado no campo da arquitetura do que da saúde. Talvez, para essa escrita o mais importante seja situar que o tema está ligado à noção de poder, como



difuso, disperso e relacional, ou seja, “a única história dos poderes é uma história dos espaços através dos quais o poder se mostra” (Foucault, 2013).

Poder de dispersão anárquica, onde na rua pode ser visto através de inúmeros prismas nos quais pulsam forças de opressão, morte e repulsa, mas também delicadezas, cuidado e vida. Como no ato de cozinhar gerido por mulheres, que através das mesmas matrizes que significaram esse como espaço de submissão e domesticação, subvertem a rua para além de suas imposições disciplinares, inventando a possibilidade de habitar a rua como casa.

Por isso se faz necessário convocar a temática das heterotopias em torno de reflexões que buscam atormentar paradigmas ou um sequenciamento lógico de algo que se considera inato, natural e normatizado dentro de determinado espaço, que nesse texto se desdobra na fronteira entre a rua e o espaço doméstico.

O uso do termo também faz menção a uma contraposição à noção de utopia, tida como um “espaço irreal” (imaterial) que poderia promover um arranjo harmônico. A heterotopia seria um lugar, ou um não lugar, no qual multiplicidades se fazem presentes, causando contestações, fragmentações e inversões de regras, valorizando ações conflitantes em uma mesma área (Foucault, 2013).

Ou seja, se comumente, junto a uma narrativa homogeneizante, quem vive na rua é representado como incapaz de organização na luta política, a noção de heterotopia nos fornece modulações que apresentam outras irrupções, difusas e dispersas, mas que aparecem nas ruas como contestações do que pode, ou não, se fazer presente em determinado espaço (Foucault, 2013). Um contraespaço.

*Ou seja, vive-se, morre-se, ama-se em um espaço quadriculado, recordado [...] com diferenças de níveis, degraus de escada, vãos, relevos, regiões duras e outras quebradiças, penetráveis, porosas [...]. Ora, entre todos esses lugares que se distinguem uns dos outros, há os que são absolutamente diferentes: lugares que se opõem a todos os outros, destinados, de certo modo, a apagá-los, neutralizá-los e purificá-los. São como contraespaços (Foucault 2013, p. 19).*

Os espaços ocupados por quem nas ruas habita é costumeiramente representado ou imaginado como um espaço solitário, limitado à violência e à privação. Vale ressaltar que não se nega a existência dessa realidade; todavia, quando visibilizamos as maneiras as quais estes atores sociais interagem com o mundo, com a realidade e com os espaços, percebemos que se abrem, ou pelo menos deveriam se abrir, fissuras que contemplam outras esferas dessas mesmas vidas - inclusive na partilha da cozinha.

Ao tomar o espaço da Rua como uma heterotopia, como um contraespaço, Esse lócus que se abre e se fecha, que faz menção ao espaço da cozinha, que se dispõe a

outros modos de existir e resistir nas ruas, vislumbramos um desvio que se desenha nas margens, junto a sujeitos cujos comportamentos escapam às normas vigentes.

Esses desvios funcionam como uma dobra (Deleuze, 2000), que se não se refere a espaços domésticos em suas facetas de socialização, disciplina e normalização dos corpos, mas que, através dessas próprias matrizes, produz outros modos de múltiplas significações, como um contraespaço, uma heterotopia. Em geral, a heterotopia tem como regra justapor em um lugar real vários espaços que, normalmente, seriam ou deveriam ser incompatíveis (Foucault, 2013). As heterotopias são contestações, contra posicionamentos, contraespaços.

Resistir diariamente significa, para quem vive nas ruas, encontrar outras representações para espaços sobre os quais se afere uma única representação. Que nessa escrita, vem sendo mediada pelo nosso encontro com a arte, para a experimentação desses contraespaços, onde a relação com o mundo não é constituída em magnitudes de eventos cataclísmicos ou vulgarmente revolucionários – mas por invenções muitas vezes consideradas menores – ou despolitizadas – e nem por isso menos potentes ou revolucionárias.

*Mas volta a questão: o que é a heterotopia? Impossível de defini-la, pois uma definição estabeleceria as bordas impensáveis para um espaço livre. Seria mesmo um espaço livre? Não, pois é um lugar fora do espaço. Então, a heterotopia não é um lócus onde se encontra algo, pois sua existência não é senão conjectura. Seu espaço é, portanto, a invenção (Swain, 2014, p. 05).*

Laila nos mostra seu “guarda roupa das ruas”, local onde ela preserva alguns de seus pertences, tais como: cobertores, travesseiros e lençóis. Trata-se de uma tampa de ferro na calçada, um espaço escondido e privado, mas simultaneamente público, uma fratura no que se entende por moradia burguesa, tradicional e unifamiliar. Laila e seu companheiro transformam as ruas em cômodos de sua morada, e neste caso, com fins ampliados à simples organização de seus objetos pessoais:

*A gente usa muito isso aqui pra guardar coberta. Era um segredo porque senão eles<sup>13</sup> descobrem e jogam tudo fora. (Laila, 2019 – Territórios Marginais).*

---

<sup>13</sup> “Eles” é referente ao serviço de coleta municipal denominado “Cata Treco” ou “Cata Bagulho” que retira resíduos volumosos e ditos inservíveis, como por exemplo, restos de móveis, colchões e outros objetos similares não embalados em sacos plásticos, apresentados pelos domicílios e/ou existentes nas vias e logradouros públicos. Tal serviço é costumeiramente narrado por quem vive nas ruas de Campinas, como violador, que constantemente roubam seus objetos.

Para quem vive nas ruas, é vital encontrar outras representações para espaços sobre os quais se afere uma única representação. O “Cata Treco”, referenciado por Laila pelo terceiro nome do plural “eles”, assume uma funcionalidade que se aproxima do que os próprios grupos de pessoas que vivem em situação de rua representam para uma sociedade que visa incessantemente seus processos de invisibilização: o abafamento do que é considerado “desviante e imprestável” e por isto deve ser retirado da vista.

A criação destes espaços-refúgio, no caso, dá o tom do que é construir para si a vida da calçada: viver na lógica do segredo, do não visto, e na constante busca por se proteger inclusive de ações do poder municipal, que personifica a ótica do Estado sobre a vida marginalizada.

Em uma das gravações, já no período da noite, Danilo, o companheiro de Laila, se junta à mesma e a outras pessoas, que estão sentados em uma das principais praças do Centro de Campinas, após um dia exaustivo de trabalho. Danilo utiliza seu celular para a realização de uma ligação, enquanto músicas tocam em um pequeno rádio ao seu lado. Ele então convida uma pessoa chamada Rita para juntar-se a eles: “vem aqui, a mamãe tá aqui, a mamãe da rua” (Danilo, 2019 – Territórios Marginais). A “mamãe da rua” é como se referem à Laila.

Rita, ao chegar, é convidada a “ficar à vontade porque a mamãe tá aí, já com a cama arrumada”. Abanando um pedaço de papelão e ouvindo atentamente uma música de louvor, Laila estende a mão ao alto enquanto segura um terço.

Laila estava em seu quarto, sua casa, na calçada, com seus amigos, seu companheiro, após o jantar, também feito na calçada, após um longo dia de trabalho, do “corre”<sup>14</sup> e da ocultação de seus pertences sob o tampo do asfalto. A realidade da morada, da relação, do fraterno, do afeto e do tesão incorre em novas diagramações, se espelham em outras funcionalidades e estruturações de espaço por relações comumente feitas sob um teto e quatro paredes. Ali, naquela calçada, todos eram convidados de Laila, Danilo e sua família - aquilo não era um território meramente público, mas uma contraposição ao próprio espaço cotidiano.

Entretanto, a qualidade de mãe atribuída à mesma detém certa significação que se generifica, ou seja, se estrutura a partir de uma posição inata na qual a categoria histórica do que é ser mulher, de modo que esse deslocamento da rua enquanto espaço público-privado aparece atrelado a certos diagramas conhecidos.

Aqui, não fazemos juízo de valor - se a referida situação é menos ou mais

---

<sup>14</sup> Termo utilizado na rua, referente à trabalho, aquisição de dinheiro ou resolução de algo.

violadora do que a moradia unifamiliar na qual Laila, Danilo ou as demais participantes da filmagem residiam anteriormente, mas tencionamos a concepção de que estar na rua pode se associar às linhas de fuga e desterritorializações que não insurgem em rebelia integral ao que nos circunscreve em termos de governo, inclusive no que confere ao que se entende por cuidado. Vejamos este relato de Danilo:

*Eu usava muita droga na época que eu morava com a minha família, no começo quando eu vim pra rua eu ainda usava bastante, mas aí eu parei. Eu sentia vontade que eu mordida a Laila assim de machucar, ela tem marcas assim, que na abstinência pra poder usar eu mordida ela, começava a morder, dei uma facada nela, nas costas. Então foi coisa assim, que foi no comecinho que aconteceu e eu pensei: “Ah, não quero isso pra mim não”. (Danilo, 2019 - Territórios Marginais).*

Era evidente a vinculação afetiva e de cuidado que Laila e Danilo nutriam um pelo outro. O que se pretende sublinhar aqui é que o corpo-mulher é marcado e remarcado com caracteres de governo, de exposição à violência e à vulnerabilidade. As cicatrizes, as mordidas e o ferimento à faca não devem ser relativizados, pois estar nas ruas, morar nas ruas, é também se deparar com sua faceta de eliminação.

A filmagem corta para uma cena também da cozinha, mas em um espaço próximo ao mar, em Niterói. Ali, enquanto o resto do óleo é guardado para futuras reutilizações, qual Andréia afirma ser necessário criar abrigos que possam acolher o casal. Andreia, assim como Laila, mantém um relacionamento com um rapaz, que também participa das filmagens.

Enquanto o tacho de feijão é transportado para uma mesa de cimento, que compõe a paisagem pública, Andréia passa a convidar os responsáveis pela filmagem para também usufruir do momento, um convite para que todos pudessem almoçar juntos. Espreme o alho com um pedaço de madeira improvisado e mexe o feijão já pronto usando como colher uma vasilha vazia de sorvete.

Para além da situação em si, de Laila ou Andreia, relatadas no documentário, percebemos que esse corpo feminilizado, feminino, depositário de uma sorte de violações e que é obrigado a conviver cotidianamente com ameaças à sua integridade física, pode também ser chamado de mãe, ser o provedor do cuidado com o companheiro. Este feminino é essencialmente corporificado mediante os critérios de verdade que nos produzem subjetivamente e nos expõem ao palco da generificação - seja na casa murada e telhada, seja sob a calçada - e que a partir das próprias disciplinas e normalizações que muitas vezes lhes são destinados, se subverte na produção desses contraespaços nas ruas.

Esses contraespaços domésticos, produzidos no encontro com quem na rua vive e que nos foi permitido experimentar a partir da interferência artística na

produção da filmagem, apontam para uma possibilidade de invenção, mas não deixam de se interseccionar com outras vertentes de dominação estrutural: o encontro entre gênero, classe e raça enquanto categorias de leitura da realidade devem ser tidas, também, nas tessituras das heterotopias das ruas.

### **Considerações finais**

O que pretendemos até aqui, foi contar o que nossas interferências e experimentações nas ruas tem nos provocado e produzido, a partir de mudanças em nossos processos de relação com quem habita a rua, nesse sentido não é possível afirmar que o plano de afirmação da diferença esteja alocado apenas em um respeito individualista à diferença, mas sim, na afirmação de um corpo pesquisadora que se transmuta em passagem, para afirmar a diferença e a modificação do que somos, provocando deslocamentos éticos e estéticos de como nos posicionamos nos processos de cuidado.

Para nós, muitas vezes, tais percursos nos levam a caminhos tortuosos na forma como olhamos para o cuidado, que muitas vezes é produzido na fronteira entre a negligência e a tutela, em uma zona estrangeira, onde somos condicionadas a pensar que as práticas de cuidado não podem acontecer.

A rua, em sua multiplicidade, desloca quem nela habita a partir de uma série de situações que se recodificam a partir do limiar de habitar o espaço público como um local de morada. E nesse sentido, de certa maneira, passa a estabelecer novas leituras aos próprios processos de agência e vinculação com os mesmos espaços.

Ao invocarmos, mesmo de maneira breve, a noção de heterotopias, dialogamos com nossas próprias provocações e também buscamos tensionar quem se dispõe a leitura a pensar em novos agenciamentos, diagramas e proposições, junto a essa noção de espacialização heterotópica, onde para além das miserabilidades, pulsam vida e poiesis.

Tais emergências disruptivas - e que nos causam estranhamento - como essa cozinha que promove o cuidado na rua, e que foi inventada por suas próprias viventes, devem ser olhadas junto a produção do novo, do comum. Elas nos provocam a enxergar afirmação da vida onde costumeiramente somos convocadas a ler interdição e abjeção.

Rua como espaço de afirmação de vida, Utopia? Talvez, heterotopias.

### **Referências**

BONDÍA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. Revista Brasileira de Educação. 2002; (19): 20-8.



DELEUZE, G. A dobra - Leibniz e o barroco. São Paulo: Papyrus; 2000.

FIGUEIREDO E. B. L. de; ANDRADE, E. O. de; MUNIZ, M. P.; ABRAHÃO, A. L. Pesquisa-interferência: um modo nômade de pesquisar em saúde. Rev Bras Enferm. 18 de abril de 2019;72:571-6.

FOUCAULT, M. Microfísica do Poder. São Paulo: Paz e Terra; 2017

FOUCAULT, M. O corpo utópico, as heterotopias. São Paulo: N-1; 2013.

HARDING, S. A instabilidade das categorias analíticas na teoria feminista. Revista Estudos Feministas. 1993;1 (1): 7-7.

LANCETTI, A. Clínica Peripatética. São Paulo: Hucitec; 2016.

LIBERMAN, F. Práticas corporais e artísticas: aprendizagem inventiva e cuidado de si. Fractal: Revista de Psicologia, v. 29, n. 2, p. 118-126, maio-ago. 2017.

LOUREIRO, I. Em busca de uma noção de experiência. Psicanálise e Filosofia. 2015;28-32.

MACERATA, I. Experiência POP RUA “Implementação de em Movimento nas Ruas” no Rio de Janeiro, um Dispositivo Clínico/Político na Rede de Saúde do Rio de Janeiro. Revista Psique [Internet]. 2013 [citado 2 de setembro de 2021]. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/PolisePsique/article/%20view/46178>

MARÇON, L.; SILVA P. C.; JUSTINO, J.; OLIVEIRA, C. F. de; CARVALHO, S. R.; DIAS, T. M. Formas de governar la vida en la calle durante la pandemia: discursos, tecnologías y prácticas. Salud Colect. 2021; 17: E3338.

MCLAREN, M. Foucault, feminismo e subjetividade. São Paulo: Intermeios; 2016.

MERHY, E. E., CRUZ, K. T., GOMES, A. P. C. Sinais que vêm da rua. O outro no seu modo de existir como pesquisador-intercessor. In: CARVALHO, S. R., OLIVEIRA, C. F. de, ANDRADE, H. S. de, CHEIDA, R. S. (orgs.). Vivências do cuidado na rua: produção de vida em territórios marginais. Porto Alegre: Rede Unida; 2019.

SIMAS, L. A. Pedrinhas Miudinhas. Ensaios Sobre Ruas, Aldeias e Terreiros. 1a edição. Rio de Janeiro: Mórula; 2013.

SWAIN, T. Heterotopias: cousas e lousas. Disponível em: <http://www.tanianavarrosain.com.br/chapitres/bresil/heterotopias.htm>

## **Narrativas como cuidado nos encontros: a vida pulsa, tece e transborda em uma enfermaria de onco-hematologia**

*Magda de Souza Chagas*

### **Introdução**

Os encontros que ocorrem entre usuários/pacientes e profissionais, em grande parte das instituições de saúde no Brasil, explicitam a necessidade de voltarmos atenção à escuta, retomarmos e incluímos o conhecimento das relações sociais e as histórias de sofrimento dos usuários/pacientes, o que de maneira ampla podemos abranger conforme conhecemos suas histórias de vida. Isso porque a vida de uma pessoa não é e nem deve ser limitada ao que ela pode estar vivendo no enfrentamento de alguma enfermidade. Ou seja, a vida e suas conexões são maiores que a enfermidade, seja a enfermidade momentânea ou não, aguda ou crônica.

A política e as inovações na clínica em saúde avançaram consideravelmente no último século e este avanço trouxe consigo grande valorização e incorporação do aparato tecnológico ofertado ao paciente/usuário/pessoa no que se refere aos equipamentos, manuais e protocolos. As tecnologias consideradas de maior impacto nos serviços de saúde, como as tecnologias duras ou leve-duras, também são afetadas, expondo um destaque que não pode ser ignorado. A existência desses avanços, assim como os seus efeitos, explicita em grande quantidade o “valor” do serviço, junto a garantia do domínio do conhecimento dos profissionais, e uma possibilidade de interpretação nos indica que a presença deles inviabiliza a existência da tecnologia leve, ou vice-versa. Tecnologia leve é a que envolve os humanos em contato, relacionada à produção de vínculos, afetos, acolhimento, autocuidado, participação no processo de autonomia de quem apresenta necessidade de saúde e assim constitui-se como o diferencial na oferta do cuidado (MERHY, 2006, p. 89-92; CECÍLIO, 2001, p. 113-115).

Os encontros entre os profissionais e os pacientes podem ocorrer de várias maneiras e de várias maneiras poderão ganhar explicitação, o que pede dos profissionais diferentes níveis de atenção, certa construção de corpo “anfíbio voador”, outros ou novos olhares para a singularidade dos territórios existenciais, para os territórios vivos que cada pessoa carrega.

Os profissionais da área da saúde, ao longo da formação e já na prática, utilizam a aplicação de roteiro de entrevista, ou em muito boa situação as conversas com os pacientes, para coletar algumas informações que subsidiarão a construção da proposta terapêutica. No entanto, o que revelam as narrativas de vida que cada paciente nos conta? Ou mesmo a narrativa que cada familiar compartilha conosco? Para além dos pedaços fragmentados, recortados para elaboração de uma tradicional proposta terapêutica, em que ainda é difícil a relação interprofissional, as narrativas

revelam (ou podem revelar, se utilizadas) como cada pessoa, que precisa de cuidado, enxerga o mundo. Como ela se relaciona com as outras pessoas? No que acredita? Quais os gostos alimentares? Qual a sua cultura? Tem ou não formação religiosa? Ou seja, como este ser está no mundo para além daquele encontro com o profissional? Sim, os encontros são singulares e únicos entre profissionais e pacientes/usuários, mas a vida do paciente não se resume apenas a isso. Começar a entender esses aspectos pode configurar-se no primeiro passo na participação da construção do autocuidado e autonomia do paciente/usuário/pessoa.

Fernandes et al (2015) ao falarem de leitura e escrita, relacionados a um projeto sobre narrativa, consideram que “são instrumentos de (auto)conhecimento especialmente valiosos para quem vive o constante desafio de lidar com pessoas fragilizadas pela doença, que precisam, antes de mais, de serem reconhecidas como seres humanos singulares”.

Nessa perspectiva, incluir a narrativa do usuário, como elemento do processo de cuidar, pode significar ampliar o reconhecimento do sujeito e não da doença. Refletir sobre si mesmo em uma dinâmica de produção no campo da saúde que venha a contribuir na produção de vínculo entre profissional e usuário.

Trazer a narrativa como elemento dinamizador da produção do cuidado é o objetivo deste texto, que emerge da incursão a um serviço de oncohematologia em uma enfermaria de cuidados no estado do Rio de Janeiro, no ano de 2014, com acompanhamento das equipes de saúde, pacientes e familiares dessa unidade. O campo de pesquisa fez parte da tese de doutorado da autora.

### **A entrada no campo**

Para entrar no campo os passos adotados inspiraram a maneira qualitativa de percorrer caminhos com uso de observação participante, entrevistas semiestruturadas, conversas livres sobre a vida e o viver, além do diário de campo. Participar do cotidiano da enfermaria de cuidados e se deixar ser afetada (e afetar) pela experimentação sendo e não sendo uma estranha, observando o cuidado realizado e as relações estabelecidas entre profissionais, pacientes e familiares, foram caminhos que construíram abordagens e perspectivas distintas para a “pesquisadora” e os “pesquisados”. A experimentação de estar junta e misturada, ser pesquisadora e pesquisada, mudar e passear pelas perspectivas, foram possibilidades que surgiram e foram visitadas.

As entrevistas semiestruturadas com profissionais e familiares, assim como conversas distintas relacionadas ou não ao motivo da internação com cada paciente/pessoa, e com familiar, muitas vezes ocorreram por necessidade e solicitação. Tanto as entrevistas quanto as conversas foram gravadas com autorização e transcritas.

O registro da observação participante ocorreu no Diário de Campo, adotando perspectiva apresentada por Silva (2004, p. 90):

*O diário é um dos recursos usados na intervenção. O ato de escrever pode ser o passaporte que nos leva em direção à compreensão do mundo, à reflexão sobre a vida. O traço que é escrito em uma folha de papel atravessa o tempo, circula no imaginário, é lido e permite releituras. Muitas das vezes, é na releitura que encontramos algo que nos escapou da primeira vez, mas que é profundamente interessante e inovador. Escrever é ditar códigos que são decodificados por outros. A cada escrita corresponde um código em uma escala que se inicia de uma escrita mais íntima para uma mais pública.*

### O cenário dos encontros

É preciso destacar que a construção desse campo de pesquisa teve forte influência e “sofreu” (sem dor) consequências dos recolhimentos, análises e construções que fazíamos a partir das pesquisas e outras atividades desenvolvidas na Linha de Pesquisa Micropolítica do Trabalho e Cuidado em Saúde. Como foi a construção da imagem-conceito do “Anfíbio Voador”, durante a elaboração do material para Educação Permanente em Saúde em Movimento (EPS em Movimento) e mais intensa e profundamente do conceito Pesquisador(a) In-Mundo, cunhado durante a pesquisa PPSUS (Abrahão et al., 2014, p. 156). Por que é preciso destacar isso? Porque essas elaborações impregnaram nossos corpos e encontros construídos nas pesquisas (e para além delas, dado que a mudança quando chega muda). Estar nos encontros como “Anfíbio Voador” é estar atenta ao ambiente, aos movimentos, aos detalhes, aos ditos, aos não ditos, aos cheiros, aos sons, aos inaudíveis, aos gestos, aos olhares, às fugas, aos enfrentamentos, aos detalhes que surgem.

Ao mesmo tempo, ser pesquisadora In-Mundo é assumir a não neutralidade, é reconhecer que a “simples” presença altera o ambiente, assim como o ambiente impacta sobre o corpo da pesquisadora, é percorrer o desconhecido e aprender cartograficamente, é não ter a certeza dos caminhos que surgem e ainda assim aceitar. Tudo isso exige da pesquisadora envolvimento, análises intensas, autoanálises e compartilhamentos. Uma pesquisadora In-Mundo provoca e é provocada, tudo faz parte, tudo é material da pesquisa.

O que será apresentado aqui é fruto das conversas entre pesquisadora e os pacientes/usuários/pessoas, conversas que ocorreram à beira do leito na enfermaria. As narrativas coletadas junto aos pacientes/usuários/pessoas (foco deste trabalho), profissionais da saúde e familiares, registradas e analisadas foram selecionadas a partir do diário de campo elaborado pela pesquisadora.

No total, foram cinco meses de convivência, três vezes por semana (segunda, quarta e sexta), das 13h às 18h, em uma enfermaria de onco-hematologia com 9 leitos (4 femininos na ala esquerda, 4 masculinos na ala direita e 1 isolamento). Um ponto

importante em relação a estrutura física da enfermaria e que chamou atenção foi o fato de a unidade ser toda de parede e meia, o que faz vazar todos os sons e luz de um quarto para outro. Além de reduzir a privacidade, produzia incômodos, como no caso dos programas de televisão com o som vazando ao território do outro, atrapalhando o sono, por exemplo. Os quartos tinham janelas que davam para paisagens do mundo de fora, como morros, casas, pátio do hospital e para outro hospital. Os banheiros ficavam no final do corredor à direita, no caminho da área de descanso da Enfermagem, passando em frente à enfermaria feminina. Entre as alas masculina e feminina existia uma área comum que podia ser utilizada pelos acompanhantes, com poltronas, geladeira e televisão. Esse mesmo espaço era utilizado pela equipe médica na discussão dos casos e prescrição.

### **As narrativas como agentes do cuidado**

As conversas com pacientes/usuários/pessoas em momento algum foram direcionadas à situação da enfermidade. Primeiro, porque não havia interesse no diagnóstico e sim em conversar, preservando a individualidade e a privacidade (devido local). Segundo, porque as conversas soltas sobre o que acontecia no momento eram interessantes e imersas em vida e acontecimentos, em que poderíamos falar sobre o que estivesse passando na televisão, nos gostos pessoais, no que cada um fazia quando não estava no hospital, sobre os desejos que carregavam consigo etc.

As conversas estavam imersas em narrativas de si e revelavam a vida que cada um (incluindo seus familiares) buscava e desenhava e nas tentativas para manter a vida em curso, mesmo diante de diagnósticos aparentemente restritivos ou visto por profissionais como limitadores de vida e de agir. O destaque para o ponto de vista de trabalhadores da saúde ocorre e é importante salientar, pois com certa frequência o olhar está centrado no diagnóstico, na doença, para o resultado esperado com esta ou aquela intervenção terapêutica, muito mais que para a pessoa, seus sonhos, desejos e apostas. A imersão ao olhar para a outra pessoa e tomar a doença como se fosse o todo é perder a chance de olhar a vida e tantas outras belezas que acompanham quem experimenta estar na vida com uma doença e não ser um doente.

As narrativas revelam a potência de vida que podemos encontrar nestas e em outras tantas pessoas. As que participaram desta pesquisa (com recorte neste trabalho para os pacientes) optaram por viver a vida no enfrentamento, no que poderíamos traduzir como uma experimentação da vida no que ela carrega de mais trágico.

Nietzsche ressalta que o sentido da vida para os gregos antigos era morrer, para eles: “Eu nasci para morrer e porque os deuses querem”. Justamente isto vai se constituindo como terrível e trágico para nós, ou seja, saber que morreremos. Morremos continuamente e embora a concentração esteja fixa na perda, na morte final, não existe só morte. Existem perdas e ganhos, pois deixei de ser uma coisa para ser outra.



Nietzsche considerava que é fácil amar a vida, se não disfarçamos o que ela seja. Não embelezar a vida e ainda assim dizer sim para ela, isto era o que faziam os gregos antigos e o que ele considerava que deveríamos ressaltar.

### **A vida, o trágico, a inspiração longa: a narrativa de Cláudio**

Os recortes do diário de campo e a análise apresentada abaixo fazem referência a um dia específico de conversa que tivemos, Cláudio (nome fictício) e eu. Esta conversa além de me tocar profundamente pela forma como foi construída, revela, vaza o tanto de vida surpreende nas vias e conexões. A narrativa será apresentada em itálico.

*Cláudio estava no leito de isolamento por proteção, dado que estava em fase de recuperação após sessões de quimioterapia. A conversa transcorreu com muita facilidade. Era a terceira vez (terceiro dia de contato) que eu ia até o leito de Cláudio. Nos outros passei, dei bom dia ou boa tarde, puxava algum assunto, mas não acontecia a conversa. Da última vez o jogo de voleibol do Brasil na televisão ajudou e falamos um pouco de esporte. Foi nesse dia em que a conversa ocorreu com facilidade. Enquanto conversávamos ele perguntou quem eu era e o que estava fazendo ali. A primeira pergunta no sentido profissional e a segunda no sentido do motivo de estar ali dias e dias aparentemente sem fazer nada. Respondi que era enfermeira (ele pensou que eu fosse psicóloga), e que estava ali para tentar decidir meu caminho, o que estudar na pós-graduação e, estar ali, era um exercício que meus orientadores e orientadoras haviam pedido que eu fizesse, ou seja, ir para um campo e escutar, ver, observar. Ele me perguntou por que eu não estava usando um gravador e que poderia usar, que se era uma pesquisa seria melhor e ele não se importaria, poderíamos ter a conversa gravada sem problema. Falei que estava valendo muito conversar com ele e que não iria gravar. Ele se colocou à disposição caso necessitasse futuramente. Considerei um cuidado interessante comigo, um acolhimento e carinho que não chegou pelo contato físico. Ele me envolveu e fez carinho com palavras, com tom da voz. Enquanto a conversa acontecia eu clamava aos céus uma boa memória, que eu não esquecesse o que estava ali descortinando e quando terminamos minha vontade foi de sair correndo para casa e registrar tudo, o mais rápido possível.*

*Quando comecei a registrar a conversa no diário era tanta coisa ao mesmo tempo, que escolhi o registro do que ele falou e abandonei, não sem um pouco de pesar, o registro das minhas emoções e sentimentos, aquele turbilhão que estava em mim.*

*Quando cheguei próximo ao leito toquei seu braço e dei boa tarde. Comecei a conversar com ele e resolvi sentar ao lado da cama no banquinho (na escada de acesso ao leito) e assim abaixo no nível do colchão. Achei ótimo pois ele podia me ver com facilidade.*

*Começamos a conversar amenidades. Elas sempre ajudam! Ele começou a falar sobre a quimioterapia e seus efeitos e chamou minha atenção a desenvoltura e conhecimento sobre a doença e tratamento e perguntei como ele conseguiu conhecer e ter tantas informações. Ele disse que sempre se interessou e buscou muita informação na internet. Cláudio tinha brilho nos olhos, a fala firme, segura, decidida e branda. Falei isto para ele e ele disse que sempre foi assim. Contou dos diagnósticos que ele tem: HIV+ e Câncer e me perguntou se eu sabia. A pergunta principal era referente ao HIV+, eu disse que sim e ele começou a falar como contraiu numa relação extraconjugal que ele teve por 4 anos no período em que teve uma van (transporte coletivo). No 1º ano do relacionamento, ele usou preservativo, mas depois, conforme a relação foi ficando mais séria, eles pararam de usar. “Ela não parecia doente, tinha aspecto saudável” e ele não pensou na possibilidade de contaminação e doenças. A relação durou 4 anos e depois que terminaram (ele não precisou o tempo), em uma visita ao dentista, uma lesão na mucosa oral chamou atenção do profissional, que resolveu encaminhá-lo ao centro de referência para investigação (mesmo estabelecimento onde aconteceu a conversa). Ele foi, fez vários exames e quando foi pegar o resultado, a psicóloga, que depois acompanharia o caso dele, comunicou o diagnóstico de câncer. Ele contou que foi um choque, perdeu o chão e começou a chorar, quando, então, a psicóloga falou que tinha mais uma coisa além do câncer, um diagnóstico positivo (+) para HIV. Ele falou que nesse momento o mundo desabou completamente sobre ele, que passou dias e dias chorando e que durante o trabalho parava nas praças e chorava sozinho. Quando perguntei como ele se sustentou, ele falou que foi com toda a ajuda da psicóloga.*

*Sem contar para a mulher sobre o diagnóstico de HIV+ ele teve que se internar na emergência do hospital e viveu grande tensão quando uma profissional (Assistente Social) ao saber do HIV+ perguntou se a mulher dele sabia e ele falou que ainda não. A profissional falou que chamaria a esposa e ela mesma contaria. Ele pediu que ela não fizesse isso e que ele e a psicóloga estavam preparando para fazerem isto juntos. Percebendo que a profissional não mudaria de opinião ligou para psicóloga contando o que estava acontecendo, pedindo ajuda urgente. A mesma foi à emergência e falou para a profissional não contar à esposa, pois ela, como psicóloga, e Cláudio se encarregariam dessa questão. Ele estava internado na emergência e não teria como fazer, não teria como participar da conversa. A esposa foi chamada e recebeu a notícia do diagnóstico de HIV+ dele, que ela desconhecia.*

*Cláudio conta que a esposa de imediato falou que cuidaria dele e não o abandonaria, mas que sexo não teriam mais. Ela fez exames e o resultado foi negativo, ou seja, não foi contaminada. Ele ficou muito feliz de não ter contaminado a esposa, pois seria muito difícil saber que além de ter “acabado” com o casamento ele teria “desgraçado a vida dela” e disse que foi muito bom saber. Conversaram muito sobre isso, ele contou o que aconteceu e como contraiu. Enquanto conversávamos, ele também me falou que se arrependia de ter feito o que fez, de ter traído a mulher,*

*pois o casamento era muito bom e ele era feliz. Queria muito a vida de volta. Falou que sempre cuidou da esposa desde o início, que ela não tinha nada, que ele sempre trabalhou, que assumiu a casa e as despesas e que o dinheiro dela nunca entrou foi gasto com essas dívidas.*

*No momento em que conversávamos, estava afastado pelo Instituto Nacional de Previdência Social (INSS) e contou que a situação para receber o benefício do INSS se arrastou por muito tempo, mais ou menos sete meses, e que neste período teve que pedir dinheiro emprestado. Quando saiu a resposta do benefício, saiu com a família para churrascaria para comemorar; comprou roupa nova para as filhas e a esposa (coisa que não fazia há muito tempo); pagou as dívidas e ainda sobrou um pouquinho que ele resolveu usar para melhorias na casa.*

*Do diagnóstico ao momento da conversa já passava um ano, e ele falou que muita coisa mudou, que estava tranquilo em relação a parte financeira, pois tinha casa própria, e os gastos eram para alimentação, luz, internet e a faculdade da filha - que começou faculdade privada em engenharia de produção. Falou com orgulho da filha e disse que ela merecia todo o esforço dele, pois era uma pessoa muito esforçada, que gostava de estudar e que fez curso técnico de análise de leite (ou algo parecido) e por ter sido boa aluna no curso um professor a indicou para trabalhar em uma empresa de laticínio. Da outra filha de doze anos, ele falou com preocupação, pois considerava que ela estava desenvolvendo um comportamento estranho, que segundo ele era devido a doença dele. Conta que a filha menor pegou um dos comprimidos do tratamento que ele fazia, levou para a escola, amassou e deu para uma colega. “O medicamento era forte e a colega passou muito mal”. Ele foi até a casa dos pais da menina pedir desculpas.*

*Voltando à reação dele com a esposa, Cláudio fala que tem vontade de sexo sim com a esposa, mas não força pois respeita a decisão dela. Eles trocam carinhos e para ele isto está bom. Quando estava internado muito mal, emagrecido principalmente pelos efeitos colaterais do câncer e tratamento, ele pensou e resolveu se casar com a esposa. Eles já viviam juntos há mais de 19 anos e nunca sentiram necessidade de casar, mas a doença o fez pensar em deixar a esposa e filhas em situação mais resolvida se ele morresse. Isso porque a casa que ele construiu foi no terreno que o pai deu para ele, por isso o receio do que seus familiares poderiam fazer na morte dele e assim resolveu casar. Casaram em um município do interior do Rio de Janeiro porque lá conseguiram fazer os papéis tramitarem com rapidez e é onde a irmã dele mora. A cerimônia foi simples, para poucas pessoas e a mulher dele falou que não era aquele tipo de casamento que ela havia pensado/esperava. Outra informação que ele trouxe foi a de que ele estava muito magro, que os olhos pareciam grandes em seu rosto. “A foto no dia do casamento está muito ruim”. Durante a festa, Cláudio ficou recluso pois não estava bem. Tinha acabado de sair do hospital, estava muito fraco e com dificuldade*

*de ficar de pé. Quando ele falou que não era aquele o casamento que a esposa queria, perguntei se pensou em fazer o que ela quer. Ele disse que talvez, depois que saísse do hospital.*

*Como ele falou do casamento, de deixar a mulher acolhida caso morresse (contou a história de 2 mulheres, duas vizinhas dele que quando os maridos morreram ficaram em situação difícil. Sem dinheiro para nada e ele não queria isto para sua esposa e filhas), perguntei como é isto de pensar na morte e ele disse que é mais fácil agora, que foi desenvolvendo o pensamento. Disse também que, atualmente, o que mais tem é tempo para pensar e pensar na morte faz parte, mas o seu tom não era de uma fala com remorso, raiva ou amargura.*

*Quando perguntei se alguma coisa mudou para ele, antes que eu explicasse sobre o que estava falando, ele disse: “Espiritualmente?” Eu falei: “No que você achar!”. Ele começou a falar no quanto passou a valorizar a vida e qualquer coisa, como: a família, as filhas e do quanto gosta de ficar com elas, do quanto um carinho na cabeça que ele recebe da mulher ou das filhas passou a ter tanta importância. Quando falava isso, falou também que gostaria muito de voltar à vida que tinha antes da doença. Aproveitei e perguntei como conseguia viver essa experiência e estar assim, apostando na vida. Segundo ele, com muita ajuda da psicóloga.*

*Cláudio disse que ninguém da família dele, exceto a esposa, sabia do diagnóstico de HIV+. Sabiam apenas que ele estava com câncer. Para ele o câncer desenvolve nas pessoas “sentimento de pena de quem tem esta doença”, já com o HIV+ “as pessoas tem preconceito”. Sendo assim, se os amigos e família soubessem do HIV+ eles se afastariam dele e “o que eu preciso hoje é do carinho das pessoas próximas”. Ele falou: “Claro, que o sentimento de pena não é bom, mas é melhor que o preconceito. A pena as vezes não faz muito bem, coloca para baixo, ficam olhando achando que ele ‘já já vai morrer’, mas o preconceito seria pior, inclusive com minha esposa e filhas”.*

*Cláudio falou que tinha dúvida o tempo todo de contar ou não para as filhas. Pensava em contar para que elas o tivessem como exemplo, para prevenção, mas ao mesmo tempo teria que contar como tinha contraído a doença e seria muito difícil falar da traição, além de não saber como elas reagiriam. Nesse momento, ele pergunta se eu já tinha visto o quadro que fica na sala onde ficam os médicos e que os acompanhantes tem acesso. Respondi sem responder, queria ouvi-lo. Ele falou que no quadro o primeiro nome que aparece é o dele e na sequência o diagnóstico HIV+. O temor dele: “Que minha filha ou qualquer outro membro da minha família veja o quadro e saiba assim do meu diagnóstico”. Pergunto se ele já falou isto com os médicos ou com as enfermeiras e diante da resposta negativa falei que ele poderia fazer o pedido de retirada do diagnóstico do quadro.*

*Naquele mesmo dia, resolvi apresentar a questão do Cláudio para enfermeira*

*quanto ao quadro e ela falou que não poderia tirar antes de falar com o médico, mas que isto não seria problema e ficou de falar com ele no dia seguinte.*

A lucidez com que aquela pessoa falou de como ele via e sentia a reação piedosa das pessoas quando ficavam sabendo do diagnóstico de câncer e da reação ainda preconceituosa diante do diagnóstico de HIV+ e do seu manejo com essas situações, estava além do que poderia esperar ouvir. Não havia expressão de revolta e sim leitura do outro e a tentativa dele de viver a vida. Lembrei de Nietzsche (2007, p.13) no prólogo do livro *Gaia Ciência*:

*Apenas a grande dor, a lenta e prolongada dor, aquela que não tem pressa, na qual somos queimados com madeira verde, por assim dizer, obriga a nós filósofos, a alcançar nossa profundidade extrema e nos desvencilhar de toda confiança, toda benevolência, tudo o que encobre, que é brando, mediano, tudo em que antes púnhamos talvez nossa humanidade. Duvido que a dor nos “aperfeiçoe” – mas sei que nos aprofunda.*

### **Breves recortes e análise da narrativa de Cláudio**

*1 – Sem contar para a mulher sobre o diagnóstico de HIV+ ele teve que se internar na emergência do hospital e viveu grande tensão quando um(a) profissional ao saber do HIV+ perguntou se a mulher dele sabia e ele falou que ainda não. A profissional falou que chamaria a esposa e ela mesma contaria. Ele pediu que ela não fizesse isso e que ele e a psicóloga estavam preparando para fazerem isto juntos. Percebendo que a profissional não mudaria de opinião ligou para psicóloga contando o que estava acontecendo, pedindo ajuda urgente. A mesma foi à emergência e falou para a profissional não contar à esposa, pois ela, como psicóloga, e Cláudio se encarregariam dessa questão. Ele estava internado na emergência e não teria como fazer, não teria como participar da conversa. A esposa foi chamada e recebeu a notícia do diagnóstico de HIV+ dele, que ela desconhecia.*

Este recorte expõe e nos possibilita ver os atravessamentos presentes em um encontro em uma instituição de saúde. A reação do(a) profissional diante do desconhecimento da esposa do diagnóstico de HIV e sua intenção de “resolver” a situação e a não escuta à solicitação do paciente pode ser lida com o conceito de transversalidade apresentado por Guattari (apud, Silva, 2004, p. 148).

*Neste universo de oscilações de fluxos de ordem social e no ambiente institucional o conceito de transversalidade estruturado por Guattari (1987) é trazido em oposição a uma verticalidade e a uma horizontalidade presentes na Instituição. “O ‘coeficiente de transversalidade’ é o grau de cegueira de cada membro do pessoal” (Guattari, 1987: 96). Pessoas paradas em si mesmas possuem grau de transversalidade menor e, conseqüentemente, a cegueira é maior sobre as intencionalidades presentes na Instituição.*



2 - *Cláudio me perguntou se eu já tinha visto o quadro que fica na sala onde ficam os médicos e que os acompanhantes tem acesso. Respondi sem responder, queria ouvi-lo. Ele falou que no quadro o primeiro nome que aparece é o dele e na sequência o diagnóstico HIV+. O temor dele: “Que minha filha ou qualquer outro membro da minha família veja o quadro e saiba assim do meu diagnóstico”. Pergunto se ele já falou isto com os médicos ou com as enfermeiras e diante da resposta negativa falei que ele poderia fazer o pedido de retirada do diagnóstico do quadro. Naquele mesmo dia resolvi apresentar a questão do Cláudio para enfermeira quanto ao quadro e ela falou que não poderia tirar antes de falar com o médico, mas que isto não seria problema e ficou de falar com ele no dia seguinte.*

Os movimentos instituintes e instituídos revelados nas pequenas coisas. O quadro na parede com orientações para os profissionais contendo o nome e diagnóstico dos pacientes no meio de uma sala/saguão, expõe desnecessariamente os usuários e aponta que a unidade trabalha no sentido de “facilitar a vida” dos profissionais, principalmente os médicos e estudantes de medicina que circulavam por lá, mas não somente eles dado que os demais profissionais também trabalham na mesma lógica.

A maneira de trabalhar centrada no profissional e principalmente no profissional médico foi explicitado nessa narrativa quando a enfermeira, ao saber do pedido/preocupação do usuário/paciente/pessoa, informou que aguardaria até o dia seguinte para falar com o médico. Normas estabelecidas, padrões de comportamentos e agires tão introjetados, tão absorvidos, foram aqui revelados com uma conversa. O nome e diagnóstico do paciente no quadro pode também ser visto como olhar reduzido ao corpo que padece, sem lembrar que o corpo que padece reside em uma pessoa com outras tantas articulações de vida, com formas de enfrentar e viver cada situação.

A maneira com que a enfermeira reagiu quando informei a questão do quadro mencionada por Cláudio me provocou. Por que ela reagiu daquela maneira deixando para o dia seguinte, após conversar com o médico, a decisão de tirar o diagnóstico de HIV+? Isto revelava falta de autonomia? Dificuldade ou não desejo de tomada de decisão e assim desresponsabilização? Silva (2004) destaca Carapineiro quando esta autora considera “que não há confronto de poder explícito da enfermagem para com o médico, mas a conservação de domínios que passam por alianças e compromissos com os objetivos e interesses do médico”. Para Silva (2004, p. 148):

O grupo que detém o poder decisório real da Instituição regula as possibilidades extensivas dos outros níveis de transversalidade (Guattari, 1987). De certa forma, a capacidade de outros grupos no interior da Instituição ampliarem seu coeficiente de transversalidade está vinculada à regulação dada pelo grupo dirigente.

*[...] A comunicação é algo precioso para a gestão. Os espaços que são criados para a declaração de informação possuem poder para diminuir a cegueira gerencial, aumentando o coeficiente de transversalidade dos*

*grupos, e possibilitando aos grupos sujeitos o acesso à fala e à construção de novas subjetividades.*

Fala-se com facilidade de autocuidado, questão que necessitamos rever, dado que ainda com frequência está relacionado ao plano que profissionais consideram e definem que a pessoa/paciente pode fazer. Ou seja, o autocuidado é previamente definido pelos profissionais sem a participação no processo de decisão da pessoa envolvida, ao mesmo tempo em que reduzimos o autocuidado a questões relacionadas ao físico ou fisiológicas e assim deixa-se de considerar que um pai pensar no melhor momento de falar as filhas sobre seu diagnóstico, ou mesmo não querer expor questões de sua vida para todos de sua família, pode sim ser expressão de autocuidado.

Quando devemos estar atentos para o nosso agir e para saber se estamos apenas reproduzindo movimentos instituídos? Sempre. A tecnologia dura e leve-dura geralmente ganha espaço, expressividade e significado representando a melhor e até como únicas ofertas de/na atenção à saúde, deixando de lado as tecnologias leves. Foi a tecnologia leve que pode aqui revelar as preocupações de Cláudio, o desconforto e o que nos trechos abaixo trarão à superfície a vida.

A narrativa aqui ganha espaço de movimento, de tomada de posição na vida, além de expor as relações de forças e as disputas de plano de cuidado que acontecem entre os profissionais de saúde e os pacientes. Sim disputas, pois para se manterem na vida, para além do hospital, os pacientes elaboram tantos outros planos de cuidados, para além daqueles que os profissionais ainda, em grande parte das vezes, restritamente elaboram.

*3 - No momento em que conversávamos, estava afastado pelo Instituto Nacional de Previdência Social (INSS) e contou que a situação para receber o benefício do INSS se arrastou por muito tempo, mais ou menos sete meses, e que neste período teve que pedir dinheiro emprestado. Quando saiu a resposta do benefício, saiu com a família para churrascar para comemorar; comprou roupa nova para as filhas e a esposa (coisa que não fazia há muito tempo); pagou as dívidas e ainda sobrou um pouquinho que ele resolveu usar para melhorias na casa.*

Aqui chama atenção o tanto de movimentos de vida ele produzia, quanto ele não se deixava endurecer mesmo vivendo situações que poderiam ser consideradas duras, difíceis e produtoras de imobilidade para alguns. Com todas as dificuldades físicas, emocionais, financeiras ele não se entregava à morte em vida, pelo contrário. Cláudio estava vivo e vivia a vida nas possibilidades que ele enxergava. Se tivesse que traduzir em imagem ou sensação, juntaria as duas e diria que ele era um surfista na onda. O surfista não sabe antecipadamente a forma da onda e aquele encontro se dará no ato da onda se fazendo e o surfista surfando-a.

Para Daniel Lins (2009) “sentir-se alegre, encontrar com a alegria é da ordem do

encontro”, no entanto é difícil ficar feliz se a consciência for mantida. Para este filósofo “a alegria deve ser produtora da inconsciência e a pessoa perdendo a consciência perde os órgãos”. Perder os órgãos é ausência dos sistemas, é dar um tempo do corpo que é totalmente controlado pelo organismo. Nesse caso, está no organismo os afetos negativos, as tristezas, e na presença deles é difícil ser feliz. O papel da alegria não é negar a morte e sim conseguir, na realidade da morte, “trabalhar o saber morte com o sabor alegria”. “Pensar sobre a morte com afecções tristes é preguiça de ser feliz, de ser alegre”.

### **A Saída ou Aberturas para novas conversas**

A narrativa aqui exposta foi selecionada no meio de outras que abordam situações distintas de enfrentamento do viver a vida. Como o caso de um adolescente com hemofilia, cuja família percebeu que ao participar de um estágio com formação profissional na área de mecânica, que ele gostava muito, passou nove meses sem nenhuma crise e sem internação (maior período após definição diagnóstica).

As narrativas nos convidam a refletir sobre o tipo de cuidado de saúde ofertados nas inúmeras instituições de saúde e das poucas relações feitas com a vida de pacientes/usuários/pessoas para além dos muros das instituições hospitalares. Reconhecer, por exemplo, que os hospitais se configuram apenas como um ponto de passagem na vida do paciente e abrir os olhos para a pessoa e suas inúmeras conexões de vida pode ser revelador se incluída na prática, na elaboração do processo/projeto terapêutico, a participação do paciente/usuário/pessoa.

Mudamos mentalmente a cada experiência que incorporamos, deixamos de ser um sujeito e passamos a nos constituir como outro o tempo todo. Como nos aponta Bergson (2006), as mudanças ocorrem sem cessar e quando percebemos, já somos este do momento, que também não está parado. Mudamos sempre, mesmo sem nos darmos conta, mesmo sem perceber que não permanecemos os mesmos diante dos constantes processos de subjetivação que experimentamos. “A verdade é que mudamos sem cessar e o próprio estado já é mudança” (Bergson, 2006, p. 2).

A narrativa aqui ganha espaço de movimento, de tomada de posição na vida, além de expor as relações de forças e as disputas de plano de cuidado que acontecem entre os profissionais de saúde e os usuários/pacientes. Sim, disputas, pois para se manterem na vida, para além do hospital, os pacientes/usuários/pessoas elaboram tantos outros planos de cuidados, diferentes daqueles que os profissionais ainda, em grande parte das vezes, restritamente elaboram ou continuamente repetem.

As narrativas apontam a potência de vida que podemos encontrar nesta e em outras tantas pessoas que decidem por viver a vida no enfrentamento, no curso, no que poderíamos traduzir como uma experimentação da vida no que ela carrega de mais trágico. Sem fuga, sem postergação, sem brincar com o tempo ou brincando,

um encontro diário consigo e a emaranhada trama das dores, medos, incertezas e as descobertas das pequenas e significativas coisas.

Assim, é importante trabalhar e incluir o encontro entre pessoas na clínica e retornar escuta para o que fala a pessoa que pode estar diante de um profissional, travestida naquele momento de usuário/paciente, valorizar a relação com usuários/paciente e familiares e reconhecer que estas relações fazem parte do processo terapêutico.

Um convite aos profissionais de saúde é a possibilidade de incorporar as narrativas no seu processo de cuidar, tendo-as como aliadas, como agentes do cuidado, que em nada competem com a cientificidade da medicina, enfermagem, fisioterapia e outros campos profissionais da saúde. Incluir esta abordagem é incluir o insubstituível.

### Referências

ABRAHÃO, A. L. et al. O pesquisador IN-MUNDO e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In: GOMES, M. P. C; MERHY, E. E. (Org.). Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Rede Unida, 2014. v. 1, p. 155-170.

ALTOÉ, S. (org.). René Lourau: analista institucional em tempo integral. São Paulo: Hucitec, 2004.

BERGSON, H. Memória e vida/Henri Bergson; textos escolhidos por Gilles Deleuze. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

CECILIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001. p.113-126.

COSTA, A. Curso: O Teatro Trágico vai ao Cinema. Casa do Saber. Fev/Mar de 2011, Rio de Janeiro.

FERNANDES, I.; CABRAL, M. J.; CASAL, T.; CORREIA, A.; ALMEIDA, D. V. (org). Contar (com) a Medicina. Lisboa: Edições Pedagogo Ltda e Centro de Estudos Anglísticos da Universidade de Lisboa. 2015

FOUCAULT, M. A hermenêutica do sujeito. São Paulo: Editora VMF Martins Fonte, 2010.

FOUCAULT, M. Nietzsche, Freud e Marx e o Theatrum Philosophicum. Porto: Publicações Anagrama, 1980.

MERHY, E. E. Como fatiar um usuário: atomédico + atoenfermagem + atoX + atoY. Conselhos regionais de saúde MG: jornal unificado, 2003.

MERHY, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. Ed. Hucitec, São Paulo, 2002.

MERHY, E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY, E; ONOCKO, R. (org.) Agir em Saúde: um desafio para o público. 2ª ed., Hucitec, São Paulo, 2006. p.71-112.

NIETZSCHE, F. A Gaia Ciência. O nascimento da tragédia. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

NIETZSCHE, F. A visão dionisíaca do mundo, e outros textos da juventude. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LINS, Daniel. Alegria como força revolucionária, ética e estética dos afetos. PERCY REFLEXÃO. Café Filosófico. 1 vídeo (127 min), 2009. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=IKOFzHqHp8>. Acesso em: 09 fev. 2021.

SILVA, A. L. A. Produção de subjetividade e gestão em saúde: cartografias da gerência. 2004. 190 p. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Departamento de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2004.



**Carta às marias que visitei:  
o relato de experiência de uma psicóloga**

Vanessa Carlos

*Maria, Maria  
É um dom, uma certa magia  
Uma força que nos alerta  
Uma mulher que merece viver e amar  
Como outra qualquer do planeta*

*Maria, Maria  
É o som, é a cor, é o suor  
É a dose mais forte e lenta  
De uma gente que ri quando deve chorar  
E não vive, apenas aguenta*

*Mas é preciso ter força  
É preciso ter raça  
É preciso ter gana sempre  
Quem traz no corpo a marca  
Maria, Maria  
Mistura a dor e a alegria*

*Mas é preciso ter manha  
É preciso ter graça  
É preciso ter sonho sempre  
Quem traz na pele essa marca  
Possui a estranha mania  
De ter fé na vida(...)*

(Milton Nascimento e Fernando Brant)

Essa carta Marias dirijo a vocês, aquelas que tanto visitei e ouvi. Aqui vou escrevendo sobre minha experiência como Psicóloga, minhas percepções, angústias e também um pouco sobre o que a teoria coloca. Engraçado eu fazer esse exercício nesse momento, porque às vezes, quando estamos dentro de suas casas não cogitamos fazer isso. Por vezes, sinto que a academia está em um bairro distante de suas casas e não se aproxima sequer da vizinhança. Pois é, ironia, mas a gente que recebe o chamado diploma é cobrado a fundamentar nossa atuação na teoria e em sua famosa ciência. Em grande parte eu entendo e concordo.

Todavia, o que nos esquecem de dizer é que podemos questioná-la e aprimorá-la junto com a realidade vivida e com o usuário. Sim, vocês Marias, tem saber fundamental. Trabalhador produz conhecimento. Usuário produz conhecimento. Quem vive produz algo, não é papel ou diploma que regula isso. Qualquer um produz vida viva- em ato - no aqui e agora do cotidiano e, nem sempre isso cabe nas arestas da produção acadêmica. “(...) nesse imperativo de ordenação dos saberes, desprezamos a vida em sua espontaneidade, a experiência, a diversidade das formas de conhecimentos e suas expressões” (Huning; Cabral; Ribeiro, 2019, p. 58).

Marias quando chego às vossas casas, torna-se importante situar de que lugar eu venho ou fui enviada. Atuo na Política de Assistência Social e esta só passou a ser regulamentada no ano de 2005, intitulada de Sistema Único de Assistência Social, “o SUAS”, compondo o tripé da seguridade social, ao lado dos direitos da Saúde e da Previdência Social (Brasil, 2004). Desde então, a Política de Assistência Social organizou-se em dois níveis de proteção: a Proteção Social Básica - PSB e Proteção Social Especial - PSE.

A PSB oferta um conjunto de serviços, programas, projetos e benefícios que busca atuar em situações de vulnerabilidades pessoais e sociais. Já as atividades da PSE são diferenciadas sob os níveis de complexidade média e alta, sendo a primeira aquela em que existe a fragilidade de vínculos familiares e comunitários, mas não seu rompimento, enquanto a segunda demarca a ruptura destes (CFP/CREPOP, 2013). Marias, dentre os tantos serviços eu trabalho no de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas famílias, no nível de média complexidade.

Marias, fui a sua casa sem ser chamada e não tivemos a chance de sermos devidamente apresentadas. Digo, como pessoas. Fomos apresentadas como profissional e visitado. Algo sempre me inquietou nessa relação, por vezes, me questiono: Quem me autorizou a entrar em sua casa? Sei que em grande parte foi o estado, aquele que, invisível (ou por vezes escancarado) exerce seu poder sobre nós, dita regras, condutas, formas de intervir e atender. Mas de fato, o que me assusta é que discretamente sucumbimos a sua vontade, e de fato, eu estou ali como representante dele e adentrei sua moradia. Quem eu penso que sou? Ou o que o estado me incumbiu de fazer?

O estado permite tanto a nossa intromissão que a visita domiciliar é um instrumento reconhecido e amplamente utilizado há muitos anos. Segundo Bruno (2018) apud Albuquerque (2003, p. 23) “atender doentes em domicílio é uma prática que remonta à era A.C., ligada à caridade e à solidariedade”. Antes de entrarmos na discussão do meu papel, das percepções e responsabilidades envolvidas vou me ater sobre a temática da visita domiciliar. Sabe Marias, a visita domiciliar pode assumir um

caráter positivo, mas também negativo. Vamos então conceituar e apontar algumas vantagens e desvantagens desse instrumento.

A visita domiciliar aparece como uma ferramenta profissional e é utilizada por diversos campos do conhecimento, não somente a Assistência social. Esta ferramenta pode ser usada por vários serviços, tanto via rede pública ou privada, como na área dos planos de saúde através dos atendimentos “home care”. Ainda assim, a visita domiciliar comumente é usada para atender as grandes massas, em sua maioria a população mais desfavorecida. Todavia, pouco tem sido debatido de como os profissionais têm se utilizado e qual seu impacto para aqueles que foram atendidos (Certaú, 1998). Resumidamente, a visita domiciliar é definida como uma prática profissional de visitação no domicílio, executada por um ou mais profissionais junto ao sujeito em seu meio social e/ou familiar e reúne minimamente três técnicas, sendo: observação, entrevista e história ou relato pessoal através do diálogo do visitador com o visitado (Amaro, 2007).

Deixe-me explicar melhor Marias; na Assistência Social nós chamamos a visita domiciliar de ação técnico-metodológica e antes de eu ir à casa de vocês, eu planejo esse encontro. Tem-se por objetivo ofertar a escuta qualificada, compreender a dinâmica/ história de vida e registrar e analisar os dados/informações sobre o contexto familiar. Sobretudo, buscamos resguardar a privacidade da família, incluindo sua disponibilidade em me receber (ou pelo menos deveríamos). Não queremos (e não podemos) tornar a visita um meio de investigação ou fiscalização (Brasil, 2016).

Marias fazer uso da visita domiciliar não é algo simples para o trabalhador, justamente porque ela vem acompanhada de vantagens e desvantagens. Como positivo, aparece o fato de o ambiente domiciliar favorecer o acesso do profissional ao mundo vivido do sujeito, ou seja, sua realidade, um lócus privilegiado para análise e intervenção quando autorizado pelo usuário é claro. A partir disso, o profissional pode ter mais elementos para compreender quais as dificuldades, demandas e potencialidades dos sujeitos, aumentando ainda, a possibilidade de estabelecer o vínculo (Amaro, 2007).

Por outra via, entre as desvantagens surge a falta de controle do profissional diante deste espaço de assistência, uma vez que, são comuns imprevistos devido a dinâmica flexível. Por exemplo, de repente a pessoa estava de saída de sua moradia ou outra pessoa pode chegar durante o atendimento, entre tantas outras imprevisibilidades. Raramente existe um espaço ideal para o acolhimento e a postura do profissional deve ser mais comedida, já que, está adentrando o espaço privado (Amaro, 2007). Pois é Marias, apesar dos profissionais planejarem a visita isso não reduz sua imprevisibilidade, que coisa não? Creio que ao chegar, eu sou uma surpresa a você, mas todo o contexto que vem também o é para mim.

Ainda corre-se o risco do profissional fazer o uso da visita domiciliar como ferramenta de fiscalização e punição da população. Nessa linha Donzelot (1986) coloca o inquérito social como forma de controle da família. O controle social passa a ser ampliado e se insere em vários grupos populacionais; inicia-se com a proteção à infância e depois se estende a gestantes, crianças delinquentes, famílias com membros institucionalizados, entre outros, sempre tendo como foco os pobres desfavorecidos.

Marias, esta questão torna-se ainda mais delicada para mim, visto que, atuo sob o nível da média complexidade da Política de Assistência Social, ou seja, sob as violações de direitos e basicamente o acompanhamento ocorre via visita domiciliar. Na maioria das situações eu não fui convocada pela família para realizar o acompanhamento, ou mais claramente, não fui convidada para entrar em sua casa. Em contraponto, normalmente a demanda foi oriunda de fontes como denúncia da rede intersetorial de serviços, dos órgãos de garantia de direitos, da comunidade, entre outras.

Com os lemas de segurança, território, população, risco e vulnerabilidade. o Estado instaura medidas de controle. Nisso, o poder disciplinar opera dentro dos estabelecimentos, incluindo a Assistência social, através dos indivíduos ou grupos. A partir do século XVIII existe a sofisticação desse poder, ou seja, uma flexibilização das suas técnicas e formas de controle, individualizando as multiplicidades. Passa-se a utilizar outros equipamentos e reforçar o domínio sobre os corpos e as populações, o chamado biopoder (Foucault, 2008).

Nesse sentido podemos retomar a questão inicial desta carta: Quem autorizou o Psicólogo a visitar as famílias e para quê? A partir do exposto, podemos inferir que tal permissão foi feita pelo Estado e não foi de forma ingênua e despretensiosa, mas sim, como uma das mais variadas estratégias de controle dos corpos e das populações com o objetivo de inquirir, fiscalizar e levantar o máximo de informações sobre a realidade dos que ali vivem.

Essa forma de inquirição inverte a forma de controle, já que, este não será mais coordenado pelo investigador e sim pelo investigado, pois, insere a observação dos pobres no “seio da economia doméstica” invés dos “sinais exteriores da pobreza”. Neste novo panorama de inquérito social algumas regras são autorizadas, sendo elas: a aproximação circular da família, o interrogatório separado e contraditório e a verificação prática do modo de vida dos atendidos (Donzelot, 1986).

Na primeira regra, observa-se que antes mesmo de se entrar em contato com a família já é autorizado ao profissional, vigiar. Faz-se necessário coletar todas as informações disponíveis no banco de dados do Estado, forma esta que normalmente é bem sistematizada, categorizada e organizada. Não sendo o suficiente, o profissional pode levantar mais dados através do contato com outros profissionais e pessoas,

como professores, empregadores e até mesmo vizinhos (Donzelot, 1986).

Já na segunda regra nota-se que o interrogatório no espaço doméstico torna-se útil e fugaz como medida de controle do Estado, pois, comumente é o visitador que procura o visitado e não o contrário, sendo feita de surpresa. Por fim, a terceira regra expõe que o atendimento com a família além de ser instrutiva deve proporcionar prazer ao investigador e investigado. Aliás, é esta sensação na inquirição que favorece em ambas as partes, a melhor coleta e administração das informações (Donzelot, 1986).

Segundo Ribeiro (2010), a fragilidade da visita domiciliar também aparece na própria necessidade do profissional de interpretar a realidade profundamente, inferindo olhares e julgamentos morais, tornando representativo o que não é necessário. A respectiva escritora lançou o questionamento: Existe algo por trás daquilo que é apresentado e precisa ser analisado, será? (p. 213). Percebo a importância de iniciar e conduzir o atendimento sem grandes expectativas, recebendo as informações familiares livremente, evitando impor saber prévio do técnico e aceitando a imprevisibilidade.

Não obstante, deve-se reconhecer que a sociedade produz espaços de hierarquização e desigualdades de poder. É um sistema que produz uma lógica de funcionamento econômico e social, que retroalimenta a segmentação, a diferença e a dominação entre as pessoas, classes e nações. Com isso, a família sob vulnerabilidade social, ao abrir as portas de sua casa tende a estampar seu lugar de submissão diante de um técnico supostamente reconhecido como autoridade do Estado. Assim, é importante que o Psicólogo ao realizar as visitas domiciliares analise sua prática e questione as intencionalidades colocadas para sua atuação (Silva; D`Andrea, 2018). Cabe ao profissional Psicólogo não reproduzir o discurso hierarquizado e as imposições disciplinares. O técnico deve estar sensível às suas próprias prescrições e preconceitos e se desviar da normalização e da invasão do espaço familiar. Afinal, nenhum profissional é detentor da verdade absoluta, ainda mais levando em conta a multiplicidade da história e da cultura das famílias acompanhadas pela Política de Assistência Social (Silva; D`Andrea, 2018).

Especialmente a atuação dos psicólogos no campo da Assistência Social não é tarefa fácil, principalmente devido o histórico da ciência psicológica ter sido atrelada às demandas das classes dominantes e não populares, como é o caso da Assistência Social. Estes fragmentos foram herdados do período da ditadura militar e “repercutiram de forma preponderante na consolidação de teorias e metodologias psicológicas, que assegurassem um perfil de profissional liberal e elitista que não trabalhava o sujeito no seu contexto social” (CFP, 2013, p. 48).

Ainda hoje, existe o risco de o psicólogo fragmentar o olhar sobre a pessoa



acompanhada nos aspectos internos e subtrair o contexto social, tendo uma atuação com? “[...] características predominantemente patologizantes [...] aparentemente, seu objetivo maior seria a promoção do ajustamento social e o desenvolvimento das potencialidades individuais, visando à normalização social dos indivíduos” (Benelli, 2013, p. 10).

Apesar do exposto, sob um novo olhar a visita domiciliar pode viabilizar a desconstrução do processo linear e homogêneo construído pelos paradigmas tradicionais da psicologia. O encontro entre professores, estudantes, profissionais e população deve evitar a dissociação entre teoria e prática e pode ascender um espaço de re-encantamento com a profissão. A escuta sensível e a acolhida são estratégias para “reconhecer o heterogêneo” são ferramentas potencializadoras de uma escuta qualificada, daquelas que permitem reconhecer as multiplicidades vividas numa visita domiciliar. Aproxima a vida e reduz as imposições do sistema capitalista, cujo fim não é abandonar o rigor científico, mas não colocá-lo sob um pedestal que distancia o visitante do visitado (Ribeiro, 2010).

A pesquisa de Silva e D`Andrea (2018) similarmente revelaram alguns aspectos positivos da visita domiciliar, sendo eles, que a população a recebe como uma forma de favorecer o acesso a seus direitos e, permite que os profissionais da psicologia se insiram na dinâmica familiar o que seria inviável de outra forma. Ribeiro (2010) pontua que a visita domiciliar favorece a desconstrução dos rótulos da vida, visto que, o profissional mergulha em outros mundos para além dos muros institucionais, favorecendo o estabelecimento de vínculo com a família.

Não se trata de negar o uso da visita domiciliar como instrumento de trabalho do psicólogo, mas sim, de aplicá-lo conforme prevê os princípios éticos, não colocando a população num lugar de subalternidade. Apesar das críticas colocadas sob a visita domiciliar, torna-se possível a reinvenção dessa ferramenta e para isso, a pré-disposição dos profissionais e da população encaixam-se como peças fundamentais para produzir um bom encontro (Ribeiro, 2010).

Por isso, o psicólogo deve compreender que a visita domiciliar é umas das vertentes de sua atuação na Assistência Social e que foi construída e ainda é inacabada pois, é flexível, mista, mutável. O técnico deve assumir que a visita domiciliar não é uma ferramenta natural, mas um arranjo que produz a prática profissional. A partir disso, é crucial que a visita domiciliar seja questionada em sua aplicação, para que surjam modificações e qualificações da prática, balizados pela escolha política e ética entre visitantes e visitados (Ribeiro, 2010).

Nesta carta eu não poderia deixar de considerar as palavras de Piveta e Mansano (2014), as quais alertam que trabalhar com a questão da pobreza e das diversas

formas de vulnerabilidades e riscos sociais geram um envolvimento afetivo daquele profissional, podendo desencadear questionamentos e angústias. Equivocadamente, tais situações vivenciadas pelos trabalhadores não são mencionadas nos documentos de referência. Ora Marias, também existe um sofrimento por parte do trabalhador, no final das contas, somos pessoas - humanas - de carne e osso.

Oliveira (2014) ainda questiona a qualidade da relação humana que o profissional têm conseguido estabelecer com as pessoas acompanhadas, e que, se desenrola limites e recursos subjetivos dos profissionais. Por isso, é fundamental que exista um suporte institucional para trabalhar com tais situações, indo além dos estudos e pesquisas que tratam da sua inserção profissional e alcancem seu agir e seus impactos.

Acredito como Piveta e Mansano (2014) que não é possível que o profissional do SUAS, ao se chocar com tamanha realidade social, que isso não acarretasse algum efeito no seu corpo e na sua subjetividade. Daí então, surge à urgência de discutirmos o que essas sensações e os encontros disparam nos profissionais. Não se pode medir o impacto para os profissionais de entrar na casa e na vida das pessoas, é um mergulho num outro espaço, num outro mundo, num “lugar não seguro” e por vezes desconfortável.

Vim dizer a vocês Marias que não é confortável assumir uma posição, qualquer que seja, como a de eu estar dentro de sua casa, num lugar novo, sem roteiro, com pessoas que nunca vi. Porém, não é possível não assumirmos nenhuma. A partir dessas reflexões fiquei imaginando como vocês Marias se sentiram com minha chegada. Pois é, o Estado não quer saber o que sentimos, quer saber o que fazemos e como é possível dominar isso. Talvez possamos achar uma saída para camuflar esse controle e encontrarmos nossa forma de intervir no mundo. Nossa forma de trabalharmos juntas e depois sabermos que vamos caminhar separadas e, provavelmente, nunca mais nos encontraremos. Encontro sem semear a liberdade é cárcere.

Sabe, quando chego as suas casas logo na frente tiro uma fotografia na minha cabeça, gostaria de saber desenhar, para na hora registrar. Não é só material, tijolo, muros e paredes. Depois dessa imagem, normalmente vocês Marias vem me receber e daí eu vou pincelando com cores, sons, cheiros e afetos essa moradia. Desculpa-me entrar, casa é algo tão particular. Cada uma tem uma história, de alegria, de tristeza, a sua expressão. Eu me sinto uma peça procurando espaço, um móvel que sobra, mas que dependendo, o morador incorpora ali, nem que seja por uns instantes, como aquele banco que fez falta por muito tempo, que o morador não sabia que existia. Um lugar para sentar e falar.

Marias, pela especificidade do serviço que atuo ao adentrar as suas residências supõem-se que vocês estejam sob alguma desproteção, ou seja, em risco pessoal ou

social por violação de direitos. Como desproteções sociais, eu poderia citar as mais variadas formas de violência, isolamento social, abandono, insuficiência de cuidados, dentre outras. Talvez, uma desproteção que pouco se cobra é aquela que o próprio Estado faz, ou seja, quando ele se exime de sua responsabilidade e nos submete a condições desumanas de vida e de dignidade. Isso se chama Violência Institucional, pois é, tem até nome de tão comum (CNAS, 2017).

No cotidiano Marias, o Estado me envia ali para minimizar ou cessar a desproteção. Todavia, em sua maioria as desproteções que as suas famílias estão submetidas não são intencionais, ou seja, não se trata de identificar culpado e eliminá-lo. Pelo contrário, na maioria dos casos a insuficiência de cuidados é identificada como involuntária. Famílias onde quem cuida da pessoa deficiente dependente de cuidados é um cuidador idoso, que não tem condições físicas, mentais e às vezes nem financeira de exercer aquela função.

Neste sentido, aponto para outra questão relevante - o cuidado, descrito por Bruno (2018) como uma atitude de atenção e monitoramento com o outro visando garantir condições objetivas e subjetivas para a continuidade da vida. O cuidado necessita de uma ação ativa que inclui o aspecto relacional, sendo considerada uma ação complexa e contínua. O cuidado não se resume a natureza física e material, engloba aspectos psíquicos, espirituais, de pertencimento e identidade. Quando um dos membros familiares exige cuidado, esta pode “oferecer retaguarda ou não, de acordo com sua organização e suas vivências, uma vez que, o cumprimento desse papel de forma acrítica e inquestionável se dá apenas no campo ideológico (p. 61)”. O ato de cuidar gera grandes mudanças na rotina familiar, e dependendo do vínculo e histórico familiar existe um maior desejo e organização em torno dessa função ou maiores dificuldades. Por isso, o cuidar ultrapassa o campo objetivo e inclui o subjetivo, ambos interdependentes, refletindo a capacidade protetiva da família. Os profissionais devem buscar resguardar a todo tempo o direito humano e “ampliar o olhar da gestão pública para a superação da forte carga moral envolvida no binômio família-cuidado, gerando respostas consistentes e eficientes em nome da cidadania” (Bruno, 2018, p. 4).

Essencialmente, o cuidado faz parte da vida de todos os seres vivos e diz respeito a solidariedade, suporte, apoio em diferentes modos de vida e arranjos. De fato, a produção do cuidado exige sempre um encontro entre pessoas. Estes encontros podem ou não reconhecer a mutualidade de saberes e vontades dos envolvidos. Infelizmente frequentemente os trabalhadores tomam os usuários como meros objetos passivos e não como seres ativos e produtores de sua própria vida. Esquecem que o processo de cuidado deixa marcas em ambos os lados: no usuário e trabalhador (Feuerwerker, 2001).



Por outro lado, segundo a mesma autora existem lugares que propiciam uma maior autonomia do usuário, como é o caso da atenção domiciliar. Ali, a troca de responsabilidades do cuidado entre usuários, familiares e trabalhadores se mostra mais claramente. Marias ao estarmos dentro de suas casas, usamos a chamada tecnologia leve, ou seja, o território e as relações humanas - do encontro - do trabalho vivo em ato via escuta, interesse e vínculo. A casa pode se configurar um espaço de cuidado e pode “remeter a uma identificação e proximidade do cuidador para além da função técnica. Um espaço que remete as suas vivências enquanto sujeito, diferente da distante frieza da instituição” (p. 46).

E daí eu retomo, o Estado deveria oferecer outros arranjos de apoio e serviços para qualificar o cuidado, mas raramente o faz. E por vezes, fica eu profissional e você família na mão, porque de fato, a solução nos escapa e compete ao Estado. Em alguns casos, quando estabelecemos o vínculo construímos ali um espaço de escuta e apoio, de articulação, uma forma de acolher o sofrimento. Por vezes, aquela é a única forma de ação do serviço e respiro para a família, que se vê atolada de responsabilidades. Bruno (2018) apontam para o entendimento de acesso ao cuidado como dever do Estado e direito do cidadão brasileiro:

*É preciso reconhecer como inerente à condição humana a necessidade de cuidado e amparo em determinadas contingências peculiares ao ciclo de vida, em caso de enfermidade e ainda em situações de violência, ausência ou restrição da autonomia, ausência de renda, desemprego, fragilidade para reorganização e superação de perdas, esgarçamento das relações humanas, assédio ético e moral, bem como preconceitos de todas as formas e expressões. São condições humanas cujo enfrentamento não está no campo individual, particular ou privado, exige reconhecimento do caráter coletivo, demandando intervenção pública e estatal, para que não se retome o ponto sombrio da história em que o direito e a dignidade humana eram permutados pela repressão e omissão social (Bruno, 2018, p. 54).*

Minha formação Marias é em psicologia e gostaria de elucidar que o termo correto seria o de psicologias. Existem várias formas de conceber o homem, seu meio e aplicar o conhecimento no campo da psicologia. Digamos que dentro do curso existem várias linhas teóricas distintas e cada uma delas tenta compreender, explicar, analisar o homem e seu mundo a sua maneira (Bock, 2001).

Marias apesar de diferentes, todas as linhas teóricas são válidas e aplicáveis nos mais variados contextos, como é o caso das políticas públicas. É preciso reconhecer que a multiplicidade de olhares é ganho e não perda. É preciso reconhecer que na academia, entre os teóricos a diferença também existe, mas todas têm seu espaço, seu caminho e podem produzir frutos bons juntos. Só explico isso Marias, porque eu quando entrei no curso de psicologia também não sabia dessa multiplicidade, então, sempre enfatizo para os demais. No fundo, hoje eu vejo que não sabia onde estava me

enfiaando, não tinha dimensão da multiplicidade da área e da sua responsabilidade.

Que ingênua eu fui, confesso que encontrar minha linha não foi fácil e ainda não o é, por isso, estou aqui, redigindo, pensando, lendo, dialogando, tentando encaixá-la e em outro desconstruí-la da melhor forma possível. Estou feliz por estar falando e defendendo isso e por não estar sozinha. Todas as pessoas que acompanhei são parte da minha construção como profissional. Talvez, vocês não saibam o peso do outro lado da moeda. Sim, cada pessoa acompanhada me fez ser uma profissional diferente, às vezes impotente, mas presente.

No meu caso Marias, entre tantas teorias enlaçadas na psicologia, eu optei pela psicanálise. A psicodinâmica é discutida por inúmeros autores e escolas, os quais de forma geral defendem a existência do inconsciente nos indivíduos. Entre as principais vertentes deste pensamento se encontra a psicanálise, a qual em seu “processo clínico, a terapêutica analítica visa à troca de atos inconscientes por conscientes, que aconteceria quando são superadas as resistências internas a mente do paciente” (Turato, 2003, p. 107).

Marias, ao chegar para os acompanhamentos e explicar minha formação e qual os serviços que atuo, sei que indiretamente passam expectativas e imaginários em suas cabeças e pasmem, a maioria desses ideários não são reais. Convenceram a população que os psicólogos são donos do saber, que temos conhecimento prévio das coisas, que praticamente somos adivinhos do pensamento e da vontade alheia (Bittencourt, 2014). Desculpe decepcionar, mas passamos longe disso, trabalhamos com a escuta, ou seja, do que o outro me diz sobre si próprio. Se não houver fala, escuta e vínculo não há saber. Então aviso, nem eu, nem outro psicólogo tem bola de cristal.

Costumo fazer mais perguntas que dar respostas, até mesmo, porque não temos a chave que se encaixa em todas as portas. Marias quem abre são vocês. Sei que às vezes, vocês não lembram onde as guardaram, mas a abertura está ali, comumente é uma fresta. Costumamos ouvir e acolher. Aprendo a cada dia que oferecer um lugar de escuta seguro, sem julgamento moral e ético é uma grande forma de aliviar o sofrimento. Escutar o que vem, da forma que vem, do jeito que vem, o que vocês se dão conta de dizer.

Também valorizamos e respeitamos o espaço do silêncio, do choro, do sentir. Marias quando vocês não dizem em palavras algo eu também busco entender. Quando vocês expressam raiva, ódio, indignação, abandono nós também consideramos, nem tudo se traduz em palavras, existe alguns sinais no não dito. Escrevendo essa carta vou puxando na memória e me veem tantas vozes, cada uma com seu tom, com sua pausa, com sua velocidade. A voz é uma identidade. São tantos silêncios, emoções,





expressões. O sentir humano é singular. Uma marca. Às vezes uma cicatriz. Não há como apagar.

Marias recentemente tive uma disciplina na Universidade que discutiu a linha teórica do pensamento decolonial, que resumidamente questiona e coloca em “xeque o sistema massificador que as sociedades latino-americanas viveram desde o processo Colonial”. (Silva; Maciel; Coutinho, 2018, p. 328). Marias nós todos somos resquício de um povo colonizado, que possuem marcas dessa relação hierárquica de saber e de poder.

Tanto, que nessa disciplina me veio a sensação de eu adentrar as suas casas como visitador “colonizador” e vocês visitados que necessitam ser “colonizados”. Será que em nenhum momento isso não esteve enraizado no meu modo de agir? No meu olhar? Mesmo de forma discreta ou quase que imperceptível? Sinceramente eu não sei, talvez, mas me comprometo a decolonizar-me. Enfim, como foi bom fazer essas leituras e refletir. Nisso a academia nos ajuda, às vezes sim ela está distante, mas em outros nos faz pensar, discutir com os pares, repaginar algo e queria deixar claro que ninguém necessita ser colonizado.

Marias o termo “colonial” refere a situações de opressões diversas, sejam elas de gênero, étnicas ou raciais. Porém nem todas as situações de opressões são oriundas do colonialismo, conforme a história do patriarcado e da escravidão, ainda que sejam reforçadas ou reproduzidas pelo colonialismo. Resumindo mesmo que não haja colonialismo sem exploração, o inverso nem sempre é verdadeiro (Ballestrin, 2013).

Marias estamos num sistema tão complexo que o termo de colonialidade vai para além do poder em si, abrange âmbitos como o controle da economia, da autoridade, da natureza, do gênero, da sexualidade, da subjetividade e do conhecimento. “A colonialidade se reproduz numa tripla dimensão: a do poder, do saber e do ser” (Ballestrin, 2013, p. 100).

Ainda, o termo “giro decolonial” busca identificar de que forma a influência da metrópole colonizadora sucumbiu e substituiu os modos de ser, pensar, fazer e viver das populações colonizadas. Através da força e do domínio, as metrópoles enraizaram o desenvolvimento via capital e acúmulo de bens, resumindo as populações que lá viviam em meios do desenvolvimento (Silva; Maciel; Coutinho, 2018).

Bom, Marias, colocando a questão da colonialidade não quero que pareça uma rua sem saída, como se não houvesse outras possibilidades de revertermos a subalternidade em que fomos expostas. Marias, o ser humano consegue subverter algumas opressões, consegue ser criativo, consegue questionar e produzir algo mais

libertador. Nessa linha a perspectiva decolonial, a qual “fornece novos horizontes utópicos e radicais para o pensamento da libertação humana, em diálogo com a produção do conhecimento” (Ballestrin, 2013, p. 110).

Sobretudo Marias, o pensamento decolonial reconhece várias formas de mundo para além da perspectiva do capitalismo, reconhece a pluralidade do ser, do pensar, da expressão humana, permite o direito à diferença. “Perceber esse diferente e, assim, considerá-lo capaz, protagonista de sua história e de sua realidade, tutor e senhor de seu progresso, é o caminho daquilo que a filosofia denominou alteridade” (Silva; Maciel; Coutinho, 2018, p. 331).

Outro tema que discutimos nessa disciplina foi a invisibilidade de alguns povos, como os indígenas e os negros. Djamila Ribeiro (2017) coloca que há um obstáculo estrutural que impede a população negra em acessar certos espaços. O não acesso acarreta a não existência de produções desses grupos nesses espaços, impedindo estas de serem ouvidas. Ocupar um lugar de fala é a possibilidade de refutar a histografia tradicional e hierarquização de saberes consequentes da hierarquia social (Ribeiro, 2017).

Djamila Ribeiro (2017) questiona: Quantos autores negros foram apresentados a nós durante a graduação? Quantos professores negros tivemos? Quantos alunos naquela sala eram negros? Nessas aulas eu pensei, não posso fugir do fato que sou branca e que isso me permitiu ocupar um espaço de privilégios em nossa sociedade. Ora, não tem como eu me eximir de ser uma pessoa branca visitando em sua maioria pessoas negras, mulheres invisibilizadas e submetidas às mais variadas formas de exclusão e desproteção.

Tais discussões me fizeram refletir sobre minha posição destoante da maioria das pessoas acompanhadas e como as mulheres ainda em nossa sociedade estão sobrecarregadas e estigmatizadas, mais ainda se tratando da população negra. Os resultados da pesquisa de Bruno (2018) reforçou o que historicamente se atribui a figura da mulher - educar e cuidar e faz um importante questionamento: Pode-se, assim, entender que a mulher possui maior capacidade protetiva em relação ao homem? (p. 91). Não busco nesta carta responder esta pergunta, apenas trazer reflexões diante das sobrecargas ainda hoje impostas às mulheres. Igualmente, quase que em sua totalidade as pessoas que acompanho são mulheres, sobre elas recai a responsabilidade de cuidar, e mais ainda, de determinar e ditar como deve ser esse cuidado. Mesmo que solitárias nessa função.

Marias nessa minha tentativa de escrever uma carta a vocês me lembrei de um livro que li há muitos anos, bem no início da faculdade e que havia me esquecido. O livro se chama “cartas a um jovem terapeuta” de Cortardo Calligaris (2008).

Enquanto rascunhava essa carta eu fiz questão de rele-lô, já que destaca os traços de caráter esperados num terapeuta, sendo: 1) um gosto pronunciado pela palavra e um carinho espontâneo pelas pessoas, por mais diferentes que elas sejam; 2) tenha uma grande curiosidade pela experiência humana com o mínimo possível de preconceito; 3) Não é necessário seguir padrões de normalidade; 4) é permitido que carregue uma dose de sofrimento psíquico e recomendado que seja paciente de psicoterapia e 5) Seja humilde, não só quanto aos efeitos e resultados que se espera do trabalho, mas também na aceitação das condições impostas por seus pacientes.

Outro ponto que o autor coloca, que o setting não é condição nem garantia de nada e que o trabalho terapêutico se efetiva pelas trocas de palavras e pelas relações estabelecidas, “não pela disposição dos traseiros dos interessados” (Calligaris, 2008. p. 112). Marias nessa frase logo fiz uma analogia com a visita domiciliar, na medida em que é possível estabelecer um trabalho e uma relação. Foi bom reler o livro, mais ainda, por eu estar escrevendo uma carta e me permitir receber cartas a “um jovem terapeuta”.

Marias pessoalmente eu reforçaria um item da carta a “um jovem terapeuta”: o gosto pela palavra e o traduziria em desejo de escuta. Sim, esse é um atributo primordial que o profissional deve ter. Gostaria de colocar aqui, que apesar das dificuldades, impasses e dúvidas continuo com desejo de escutá-las, de estar presente, de estar ao lado. Parto do princípio que “Para que a escuta se estabeleça, é preciso um outro disponível para escutar de um lugar que não tem um saber prévio sobre o sujeito, e por isso mesmo põe-se a escutar [...]” (Scarparo, 2008, p. 65).

Por fim, esta carta e meu trabalho coaduna com a idéia de fazer como potência do psicólogo, daquele que se transforma num ator social no SUAS, que “implica a invenção de caminhos que ainda não foram validados ou comprovados, mas que, por isso mesmo, aciona o profissional para um processo de aprendizagem e criação nesse campo de intervenção” (Piveta; Mansano, 2014, p. 23).

O que interessa para nós psicólogos é se “tornar outro”, ou seja, estar aberto para ser outro profissional, outra prática, outra psicologia, que se aproxima e se agencia pela relação com o usuário entendendo que, a Política de Assistência Social busca promover a autonomia, não só das pessoas que atende, mas também do profissional da psicologia, daquele que constrói outros saberes e fazeres (Scisleski; Fernandes, 2004).

No final deste enredo, a autora desta carta ainda têm muito o que ver “fora dos consultórios, dos settings convencionais. Tenho a oportunidade de estabelecer muitos olhares, muitas conexões, muitas redes. Tenho a oportunidade de trabalhar com a vida, não com o pobre, o pouco, o menos” (CFP/CREPOP, 2008, p. 17). Sugiro

aos demais colegas de profissão que continuem produzindo, refletindo e sempre que possível, divulguem suas práticas e resultados em meios acadêmicos e aos usuários atendidos.

Marias intitulei a carta com esse nome, pois ao abrir meus registros de acompanhamento de pessoas percebi que esse foi o mais repetitivo. Aquelas que não se chamam Maria se sintam contempladas aqui, foi apenas uma escolha figurativa. Afinal, já atendi pessoas com nomes, idades e histórias muito diferentes. Iniciei com trechos da música que também foi um dos fatores, para que eu escolhesse o nome: Maria. Essa música na voz de Elis Regina tem fragmentos de força e singularidade que ilustram as Marias do nosso Brasil.

*Um abraço,*

*Vanessa Carlos,*

*Londrina, 29 de novembro de 2020.*

### Referências

AMARO, S. T. A Visita domiciliar: orientações para uma abordagem complexa. 2 ed. Porto Alegre: EDIPUC, 2007. 63p

BALLESTRIN, L. América Latina e o giro decolonial. Revista Brasileira de ciência política, n. 11. Brasília, maio- agosto de 2013. p. 89-117. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-33522013000200004>>. Acesso em: 16 mar. 2021

BENELLI, S. J. Apontamentos sobre as práticas psicológicas desenvolvidas nas entidades assistenciais que atendem a crianças e adolescentes pobres. Rev. Psicol. UNESP, Assis, v. 12, n. 2, p. 1-30, dez. 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/revpsico/v12n2/a01.pdf>>. Acesso em: 16 mar. 2021.

BITTENCOURT, P. Resumo crítico do texto “desmistificando bolas de cristal”, de Ricardo Primi e Maria Clotilde Ferreira, disciplina de Psicometria, 2014, Universidade do Sul de Santa Catarina. Revista de Psicologia diálogos ciência e profissão, v. 3, n. 2, p. 19-22, dezembro 2005. Disponível em: <<https://www.studocu.com/pt-br/document/universidade-do-sul-de-santa-catarina/psicometria/resumo-critico-desmistificando-bolas-de-cristal/4484281>>. Acesso em: 4 set. 2021.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T. T. Psicologias: uma introdução ao estudo da Psicologia. 13 ed. São Paulo: Saraiva, 2001, 492p.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Lei orgânica de Assistência Social- LOAS anotada. Brasília, 2004. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br>>.

gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\_social/Normativas/LoasAnotada.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2021.

BRUNO, D. F. T. Família e cuidado domiciliar: “de cuidador a dependente”. 2018. Tese de Doutorado em Serviço Social - Pontifícia Universidade Católica De São Paulo PUC/SP, 2018. Disponível em:<<https://tede2.pucsp.br/handle/handle/21348>>. Acesso em: 04 set. 2021.

CALLIGARIS, C. Cartas a um jovem terapeuta: reflexões para psicoterapeutas, aspirantes e curiosos. Rio de Janeiro: Campus; 2004.

CERTAU, M. A invenção do cotidiano. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998. 372 p.

CFP. Conselho Federal de Psicologia. Centro de Referências Técnicas em Psicologia e Políticas Públicas (CREPOP). Referências técnicas para atuação do/a Psicólogo/a nos centros de referência especializada de Assistência Social CREAS. Brasília, DF:, 2013. Disponível em:< [http://crepop.pol.org.br/novo/wp-content/uploads/2013/03/CREPOP\\_CREAS\\_.pdf](http://crepop.pol.org.br/novo/wp-content/uploads/2013/03/CREPOP_CREAS_.pdf)>. Acesso em: 08 nov. 2021.

CFP. Conselho Federal de Psicologia. Centro De Referências Técnicas em Psicologia e Políticas Públicas (CREPOP). Referências técnicas para atuação do/a Psicólogo/a nos Centros de Referência de Assistência Social CRAS/SUAS. Brasília, DF:, 2008. Disponível em:< <http://www.crpasp.org.br/portal/comunicacao/artes-graficas/arquivos/2008-CREPOP-CRAS-SUAS.pdf>> . Acesso em: 24 mar. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. Cartilha SUAS - Sistema único da assistência social “modo de usar”. 2017. Disponível em:<[http://blog.mds.gov.br/redesuas/wp-content/uploads/2020/10/cartilha.suas\\_.modo\\_.de\\_.usar\\_.formato.normal.atualizado.pdf](http://blog.mds.gov.br/redesuas/wp-content/uploads/2020/10/cartilha.suas_.modo_.de_.usar_.formato.normal.atualizado.pdf)>. Acesso em: 04 set. 2021.

DONZELOT, J. A polícia das Famílias.2 ed. RJ: Graal,1986. p.209

FEUERWERKER, L. M. C. Cuidar em saúde. In: FEUERWERKER, M. C. L.; BERTUSSI, C. D.; MERHY, E. (Orgs.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes- 1. ed. - Rio de Janeiro : Hexis, 2016, p 39-45.

FOUCAULT, M. Segurança, território, população. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

HÜNING, S. M.; CABRAL, R. J.; RIBEIRO, M. A. T. Nas Margens: Psicologia, Política de Assistência Social e Territorialidades. Revista Polis e Psique, Porto Alegre, RS, v. 8, n. 3, p. 52 - 69, jan. 2019. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/PolisePsique/article/view/86108/51450>>. Acesso em: 06 jan. 2022.



MERHY E. E. O cuidado é um acontecimento e não um ato. In: I Fórum Nacional de Psicologia e Saúde Pública: contribuições técnicas e políticas para avançar o SUS. Brasília: Conselho Federal de Psicologia; 2006. p. 69-78.

OLIVEIRA, I. F. Os desafios e limites para a atuação do Psicólogo no SUAS. In: CRUZ, R.L; GUARESCHI, N. (Org.). O Psicólogo e as Políticas Públicas de Assistência Social. Petropolis, RJ: Vozes, 2014. p. 35- 51.

PIVETA, R. T. A.; MANSANO, S. R. V. O fazer como potência: atuação da Psicologia no Sistema Único de Assistência Social. Revista de Psicologia UNESP, Assis, v. 13, n. 2, p. 14-25, dez. 2014. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-90442014000200002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-90442014000200002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 16 mar. 2017.

RIBEIRO, C. J. Problematizando o instrumento visita domiciliar. Sociedade em Debate, [S. l.], v. 16, n. 1, p. 209-221, 2012. Disponível em: <https://revistas.ucpel.edu.br/rsd/article/view/346>. Acesso em: 05 set. 2021.

RIBEIRO, D. O que é lugar de fala?. Belo Horizonte: Letramento, 2017. 112 p.

SCARPARO, M. L. D.-E. Em busca do sujeito perdido. 2008. 127 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional. Porto Alegre. 2008

SCISLESKI, A; FERNANDES, V. Além das fronteiras da Psicologia, o estrangeiro: a coordenação. In: CRUZ, R.L; GUARESCHI, N. (Org.). O Psicólogo e as Políticas Públicas de Assistência Social. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014. p. 113-124

SILVA, J. A .M; MACIEL, J. C; COUTINHO, D. P. R. Sobre o modelo decolonial: a importância do outro e a urgência de seu olhar. Ciências Sociais Unisinos, v. 54, p.328-335, 2018. Disponível em:< [http://revistas.unisinos.br/index.php/ciencias\\_sociais/article/view/csu.2018.54.3.05](http://revistas.unisinos.br/index.php/ciencias_sociais/article/view/csu.2018.54.3.05)>. Acesso em: 5 set. 2021.

SILVA, S. M.; D`ANDREA, A. C. E. B. O que você veio fazer na minha casa? Narrativas de famílias sobre o fazer do (a) Psicóloga(o) no acompanhamento familiar. Revista da graduação em Psicologia da PUC Minas, v.3, n. 6, p. 462-475, jul/dez. 2018. Disponível em:< <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15995>>. Acesso em: 4 set. 2021.

TURATO, E. R. Tratado da metodologia da pesquisa clínico- qualitativa. 2 ed Construção teórico - epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. 685 p.

## **Potência e assujeitamento de uma cuidadora para a produção do cuidado**

*Ana Lúcia De Grandi  
Kátia Santos de Oliveira  
Sarah Beatriz Coceiro Meirelles Félix  
Nereida Lúcia Palko dos Santos  
Rossana Staevie Baduy  
Josiane Vivian Camargo de Lima  
Regina Melchior*

### **Os cuidadores e a produção do cuidado**

O cuidado em saúde acontece no encontro, está relacionado com o outro, com seu modo de existir, valorizando seus elementos subjetivos, sendo um encontro de subjetividades (Merhy, 2004). Para Ayres (2003-2004), cuidar é trazer para a cena um saber que constitui sujeitos, diante dos objetos criados no e para seu mundo, em sua singularidade.

Olhar para a singularidade de cada usuário é fundamental para que o cuidado de fato aconteça, porém ainda devemos considerar que muitas vezes o cuidado não envolve só o usuário que apresenta algum agravo, mas também toda a sua rede de relações pessoais e familiares, sendo o cuidador o ator fundamental na produção do cuidado.

Os cuidadores são pessoas, em geral da própria família, que abdicam de seus afazeres, dos seus desejos e até da sua profissão, para cuidar de uma pessoa que está debilitada dentro do domicílio. Para Savassi e Modena (2013, p. 313), cuidador é “aquele que se responsabiliza pelo cuidado direto, temporário ou permanente, a uma pessoa, sem o qual esta é incapaz de continuar vivendo em seu domicílio”.

Em nossa prática, percebemos que os cuidadores geralmente são familiares, mulheres, sem formação específica para o cuidado, que na maioria das vezes não conhece o mundo do trabalho em saúde, aprendendo a cuidar pela prática e pelas orientações recebidas do serviço de saúde.

Estudos mostram que a família e, principalmente, a mulher, é a pessoa que se responsabiliza pelo cuidado do outro. Geralmente são mães, esposas, filhas, irmãs, e até avós, as cuidadoras principais (Pegoraro; Caldana, 2008; Savassi; Modena, 2013; Fernandes; Angelo, 2016; Nascimento; Figueiredo, 2019).

As mulheres que são cuidadoras únicas, que desempenham sozinhas o cuidado, sem alguém para ajudá-las, têm suas vidas transformadas, de forma que a pessoa cuidada se torna o centro de suas vidas. Muitas vezes, a cuidadora não consegue mais

falar de si sem falar do outro, como uma fusão (Pegoraro; Caldana, 2008).

Os cuidadores são invisíveis para a sociedade, não sendo vistos como pessoas que necessitam de cuidados, mas que podem adoecer tanto quanto as pessoas que são por elas cuidadas. Mesmo com essa invisibilidade, se dobram e se desdobram para conseguir cuidado para si e para as pessoas de quem cuidam.

Foi este espaço de produção de cuidado que fui cartografando, vivenciando as experiências do cuidador na produção do seu cuidado e na produção do cuidado com o outro, pensando o cuidado do cuidador como processo singular e de muitos encontros para o estabelecimento de relações com o outro e de afetividade.

O encontro para a produção do cuidado pode produzir potência, pois, segundo Espinosa, o corpo é uma potência em ato, uma força de existir, de se regenerar e agir (Deleuze, 2002). O encontro produz uma variação na potência do corpo, por isso ora produz potência, desejo de agir, ora se assujeita (Deleuze, 2002).

Na realidade pesquisada, existiam dificuldades financeiras na família e falta de serviços de apoio social, tanto para as pessoas que precisam ser cuidadas como para os cuidadores que se sentem sobrecarregados em seu cotidiano.

Nestas situações em que ocorre o abandono dos familiares da pessoa cuidada e da sociedade, são impostas ao cuidador a perda da liberdade e a incapacidade de autogovernar-se (Nascimento; Figueiredo, 2019), pois se trata de uma função sem interrupção, em que ele desenvolve funções substitutivas de cuidados como alimentação e higienização, produzindo seu assujeitamento no processo de cuidar.

O assujeitamento é visto, neste texto, de acordo com os estudos de Foucault (2018), em que se refere ao assujeitamento dos corpos, criado por meio de dispositivos de poder e da formação de um discurso verdadeiro, ou seja, ele é uma técnica de poder que domina o indivíduo, tornando-o sujeito a alguma coisa. Muitas vezes, a mulher aceita o papel de cuidadora, como o atendimento a uma norma da sociedade, às vezes sem questionar, pois é esperado pela sociedade que a mesma desempenhe esse papel.

Os serviços de saúde têm como desafio a necessidade de produzir espaços para que o trabalhador da saúde possa discutir sua tarefa de acompanhar seus usuários cuidadores, produzindo redes para além do setor saúde, tentando dar mais suporte aos cuidadores e reduzir o sentimento de solidão e invisibilidade vivido por eles. Muitas vezes o cuidador é colocado em segundo plano pelos trabalhadores de saúde que não consideram sua subjetividade, seus medos no processo de cuidar, mas também seus saberes, desejos e fragilidades, devido à complexidade do cuidado domiciliar

(BERTOLUCI et al., 2016).

Por este prisma, o texto tem como objetivo trazer reflexões sobre as vivências de uma cuidadora única, que se mostrou ora como em um processo de assujeitamento, ora como uma potência de vida. Primeiro vamos apresentá-la juntamente com a pessoa que recebe seus cuidados e, na sequência, falaremos das questões/reflexões/problematizações de pesquisa e de vida.

### **Caminhos percorridos**

Este trabalho é um recorte de uma pesquisa realizada pelo grupo de pesquisa Observatório Microvetorial de Políticas Públicas e Educação em Saúde, que se utilizou da cartografia (Deleuze; Guattari, 2017) como estratégia metodológica para seu desenvolvimento e do acompanhamento de uma cuidadora, que chamamos de cuidadora-guia, que nos ajudou a mergulhar no mundo do cuidado do cuidador (Merhy; Feuerwerker; Silva, 2012).

A cartografia foi criada por Gilles Deleuze e Félix Guattari (2017), em que o conhecimento produzido se dá através do acompanhamento de um processo, que se constrói e se desmancha ao mesmo tempo. Isso implica ao pesquisador a observação, a imersão, a produção de afecções a partir das vivências junto à cuidadora acompanhada. Esse viver junto permitiu acompanhar os processos e movimentos da realidade da cuidadora-guia, também usuária da rede e dos serviços de saúde.

Os usuários das redes de saúde são como nômades, pois eles são produtores de redes de conexões existenciais não previstas e conhecidas no mundo do cuidado. Ou seja, o usuário-guia, neste caso em específico a cuidadora-guia, permite realizar uma cartografia de como o cuidado foi produzido, a partir da cuidadora, seus processos de assujeitamento e sua potência de vida (Merhy; Feuerwerker; Silva, 2012).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP), da Universidade Estadual de Londrina (UEL) (CAAE nº 56874616.1.0000.5231 e parecer nº 1.643.145).

### **Conhecendo a cuidadora e a pessoa cuidada**

A cuidadora-guia será chamada por Maria (nome fictício) que, como traz o verso da música “Maria Maria” de Milton Nascimento e Fernando Brant “...de uma gente que ri, quando deve chorar e não vive apenas aguenta...” a representa muito bem.

Quando a conhecemos, Maria tinha 47 anos, pouco estudou (ensino fundamental incompleto), pois se casou muito jovem e teve quatro filhos. Tinha apenas 16 anos quando seu primeiro filho nasceu.

Maria é cuidadora do seu ex-esposo, que vamos chamar de João (nome fictício).

João fazia uso de bebida alcoólica que o deixava impaciente e violento, sendo o motivo da separação. Maria sofria com a violência do marido, e assim que o filho mais novo fez 17 anos, decidiu sair de casa.

Com isso, Maria foi morar sozinha, começou a trabalhar e desfrutar da vida, sentindo-se livre para satisfazer seus sonhos e desejos, constituiu outro relacionamento amoroso, enfim, era outra Maria, já que para ela, o papel de mãe já havia sido cumprido. Entretanto, um dia Maria foi surpreendida com o pedido de um dos seus filhos para que o ajudasse a procurar pelo seu pai que estava desaparecido. Após uma procura exaustiva em diferentes lugares, João foi encontrado em uma maca, no corredor de um hospital público aguardando cirurgia.

João, que era jardineiro e voltava de carroça do serviço, se envolveu em um grave acidente com um carro. Talvez pelo fato de o ter encontrado em tal situação, mas principalmente atendendo ao pedido do filho, Maria passou a ser a cuidadora de João, ainda no hospital, fato que persistiu durante nossos encontros.

Com o impacto da notícia e a gravidade de João, os filhos ajudaram Maria nos cuidados, mas tão logo João foi melhorando, os filhos prosseguiram com suas vidas, deixando-o a cargo somente dos cuidados de Maria e de seu companheiro, que vamos chamar de Roberto. Maria recebia apoio emocional de Roberto e também auxílio nos cuidados de João, pois Roberto compreendia o fato de ela ter decidido cuidar de João. No entanto, Roberto faleceu em um acidente de carro no início da pesquisa e dos encontros com Maria.

Maria se casou muito jovem e teve quatro filhos. O terceiro filho de Maria e João faleceu adolescente e o filho mais novo foi preso na mesma época do acidente de João, por envolvimento com drogas ilícitas.

Os outros dois filhos são casados, e cada um deles possui um filho. Ou seja, Maria e João tiveram quatro filhos homens e dois netos homens. Dessa forma, Maria é a única mulher dessa família, além de suas noras.

Maria relata que seu trabalho de cuidadora é de 24 horas por dia, pois João tem problemas para dormir e, mesmo fazendo uso de medicação, dorme pouco.

As necessidades de cuidado também geram necessidades financeiras e, ela está sempre atenta a algum serviço ou instituição que possa ajudá-la com alimentos, doações de roupas ou outra necessidade, como medicamentos, pois nem sempre o serviço de saúde consegue disponibilizar.

Além da falta de auxílio nos cuidados, Maria relatou a dificuldade que é sair de

casa para resolver qualquer assunto, seja uma consulta médica ou mesmo para fazer compras em supermercado.

### O assujeitamento e a potência da cuidadora

No início dos cuidados com João, os filhos frequentavam a casa dos pais com frequência maior, mas ficavam pouco tempo. Mas, mesmo com esse maior contato, a relação era difícil, complicada e cheia de conflitos na organização dos cuidados e no estabelecimento dos horários em que cada um ficaria. Com o tempo, as visitas se espaçaram, chegando ao ponto de que, neste momento do relato de Maria, havia pouco contato, inclusive telefônico. Maria relatou que Pedro, o filho mais velho, não atende ao telefone e não retorna suas ligações.

*A semana que o Rafael (segundo filho) não vem eu fico mais nervosa, mais cansada. Antes (no início dos cuidados) ele ficava o final de semana, mas o Pedro (filho mais velho) quer cumprir um horário para ficar com o pai. Quando eles vêm eu levanto às cinco horas para deixar tudo pronto, comida, almoço, casa e roupa limpa. Faz uns cinco meses que não vejo Rafael. O Pedro não vem desde que o Roberto (falecido namorado de Maria) morreu. Eles não se sentem obrigados a cuidar do pai. Nem os filhos nem as noras. Eu me sinto um nada, estou aqui só para cuidar do João (Maria).*

As palavras de Maria mostram um sofrimento profundo que ela tem de enfrentar sozinha o cuidado de João, sem apoio familiar ou institucional.

Segundo Pegoraro e Caldana (2008), Guedes e Daros (2009), Savassi e Modena (2013), Fernandes e Angelo (2016), Meira et al. (2017), quando existe alguém que necessite de cuidados de saúde na família, eles geralmente recaem sobre a mulher.

Infelizmente, para a nossa sociedade, o cuidado é visto como uma atividade essencialmente feminina, decorrente da construção social, que faz com que ocorra uma naturalização da figura feminina com o ato de cuidar, muitas vezes devido a lugares atribuídos a ela na família, tais como mãe, esposa, filha, avó (Guedes; Daros, 2009).

Isso pode explicar, em parte, as atitudes dos filhos de Maria em relação aos cuidados com o pai, já que vivemos em uma sociedade construída com valorização do trabalho masculino e desvalorização da figura feminina. Talvez os filhos entendam como sendo natural que a mãe cuide do pai, não sentindo necessidade de participar desses momentos, pois é um trabalho de mulher.

Maria faz vários movimentos para contornar seus problemas, tentando de várias formas se produzir cuidadora. Um fato que nos causaram inquietação durante nossos encontros foi a sua volta para casa, pois Maria estava trabalhando, tinha conseguido outro lar, enfim, estava tentando reconstruir sua vida e dar seguimento em seus



projetos, inclusive com outro relacionamento amoroso.

Talvez Maria se veja cuidadora de João pelo fato de ter sido isso que ela fez durante toda sua vida enquanto mãe e esposa. Talvez Maria tenha voltado para casa por saber que os filhos não teriam condições de cuidar do pai e ela, como mulher daquela casa, precisava reassumir seu lugar. As questões de gênero e o assujeitamento das pessoas podem ser um caminho para estas reflexões.

A prática das mulheres no cuidado familiar é histórica, sendo que a família é o principal local de acolhimento do cuidado da pessoa que precisa (Meira et al., 2017). Mesmo Maria não fazendo mais parte desse lar, ela esteve nele durante muitos anos e conhece toda sua rotina, costumes e anseios.

Maria foi se produzindo cuidadora, aprendendo a realizar técnicas, deixando seus desejos escondidos, se assujeitando, renunciando à sua vida para cuidar do outro, desempenhando o papel esperado pela sociedade.

O assujeitamento ou sujeição são termos utilizados por Foucault em suas diversas obras, quando fala que no âmbito de um poder que é lei, de uma norma, o sujeito é aquele que obedece, que é assujeitado, subjugado, submisso. “Poder legislador de um lado e sujeito obediente de outro” (Karsenti, 2020, p. 286).

É necessário ter clareza que o interesse de Foucault em seus estudos, durante sua trajetória ética/estética da existência, era a construção do sujeito e, para compreender essa construção, em um momento, ele caracterizou a coerção dos indivíduos, revelando alguns mecanismos de poder que estavam submetidos como sujeitos sociais e, em outro momento, estudou os modos de atividades pelos quais os indivíduos constituem-se e afirmam-se como sujeitos, as práticas de liberdade, a resistência (Ferreira Neto, 2017; Karsenti, 2020).

Maria estava se assujeitando ao papel de cuidadora, vivenciando sozinha a complexidade de produzir cuidado para João, sendo acometida de estresse, de doenças, sofrendo o isolamento social e a solidão por não ter ajuda da família e, principalmente, dos filhos, muitas vezes necessitando de tratamento e cuidados tanto quanto João necessitava. O sentimento de solidão fez com que Maria tentasse um contato com qualquer pessoa, mesmo sem conhecê-la.

*Aí eu liguei pro bombeiro, pra polícia, mas eles desfizeram de mim, eu precisava conversar com alguém, aí eu liguei um número que eu nem sei qual é e esse moço me atendeu (MARIA).*

Maria em alguns momentos foi colocada de forma a ser assujeitada a um sistema de normas impostas, não tendo condições de se libertar dessa forma de relações para que tivesse um olhar individualizado para o seu cuidado. Assim, Maria era vista como

a cuidadora do João e não uma mulher com necessidades e desejos, pois era esta sua utilidade nesse momento.

Foucault (1987) diz que o investimento político do corpo está ligado à sua utilização econômica e, para que o corpo seja constituído como força de trabalho, ele precisa estar preso a um sistema de sujeição, pois o mesmo só se torna força útil se for ao mesmo tempo corpo produtivo e corpo submisso.

As práticas de assujeitamento tinham o intuito de evitar a dispersão, a aglomeração, a confusão e as revoltas. A preguiça, os excessos libidinais e o jogo foram repelidos como ações desprezíveis e imorais (Streva, 2016).

O conceito de assujeitamento de Foucault e seus estudos permitiram compreender alguns movimentos de Maria, como o fato de ela aceitar voltar para casa e cuidar de João, depois de ter construído uma vida fora da violência. Contudo, ao olhar a questão da subjetividade a partir de Guattari e Rolnik (2013), eles deram visibilidade a outras possibilidades de compreender o processo de subjetivação de Maria.

Guattari e Rolnik (2013), em seu livro “Micropolítica: cartografias do desejo”, nos apresentaram a subjetividade como algo em constante movimento, sendo produzida a todo instante pelos indivíduos em suas particularidades. Além disso, esses autores colocam que a subjetividade é essencialmente social, ou seja, são necessárias relações, estar em relação com o outro.

Para os mesmos autores, de forma semelhante ao apresentado em Foucault, os indivíduos também vivem a subjetividade, ora em forma de coerção, que seria uma forma assujeitada, subjugada, ora vivenciada sob a forma de criação, de resistência, produzindo uma singularização.

Segundo Foucault (1987, p. 30), os movimentos de poder estão acompanhados aos de resistência, “definem inúmeros pontos de luta”.

Já em outra obra de Guattari e Deleuze, citada por Cassiano e Furlan (2013), os autores apontam três tipos de linhas produtoras de subjetividade: as de segmentariedade dura (molares como classe social e gênero), segmentariedade maleável, caracterizada pelas relações moleculares, e as linhas de fuga que:

*... são linhas de ruptura, verdadeiros rompimentos que promovem mudanças bruscas muitas vezes imperceptíveis, não sendo sobrecodificadas nem pelas linhas duras e nem pelas maleáveis. [...] São linhas muito ativas, imprevisíveis, que em grande parte das vezes precisam ser inventadas, sem modelo de orientação (Cassiano; Furlan, 2013, p. 374).*

É possível identificar essas linhas em Maria: se por um lado ela segue assujeitada ou sob a influência das linhas de segmentação dura e fica no papel de cuidadora, por outro faz movimentos para sair desta condição, criando linhas de fuga, buscando saídas e produzindo potência em si.

Em um desses movimentos, Maria resolve procurar o Ministério Público com a intenção de que tanto os filhos como a família de João sejam de alguma forma acionados e a auxiliem. No entanto, segundo Maria, o promotor que a atendeu relata que como ela não é divorciada oficialmente de João é obrigada a cuidar dele, pois ainda é sua esposa.

Diante de tanta indignação com o que ouviu, Maria pede o divórcio, produzindo linhas de fuga, tentando sair da condição de cuidadora única, sem ter com quem dividir o cuidado de João.

*Aí eu entrei com o pedido de divórcio pra eu voltar no Ministério Público pra falar que eu não sou mais a mulher dele e eles me ajudarem a cuidar. Eu não vou abandonar né, mas eu preciso procurar um jeito, mas eu não contei pra eles (se referindo aos filhos) (Maria).*

Esse fato deixa Maria revoltada e enfatiza que não deseja abandonar os cuidados de João, mas não concorda com a fala do promotor que reafirma os regimes de verdades descritos por Foucault e as linhas de segmentação molares apresentadas por Deleuze e Guattari, presentes em nossa sociedade de que a mulher tem a obrigação de cuidar (Foucault, 2018; Cassiano; Furlan, 2013).

Percebemos que, em momentos como esse, Maria mostra sua resistência e sua potência, produzindo linhas de fuga, mostrando um outro modo de existir, uma outra Maria que tenta realizar e atender a seus desejos. Para Foucault (2018), a resistência é inerente ao sujeito e necessária em suas ações, como sujeito ativo.

O relato de Maria nos faz pensar na dobra, descrita por Deleuze (2005) em seu livro que tem como título “Foucault”, pois Maria dobra a força dentro do poder, produzindo um espaço de liberdade.

Deleuze (2005) descobre a resistência em Foucault, que se encontrava aparentemente preso ao poder, na figura da subjetivação. Resgatando as práticas de liberdade descritas por Foucault, em que os sujeitos são livres e produzem suas subjetividades dentro de espaços de poder, no movimento da resistência, se dobrando para sua liberdade, a relação consigo que não para de renascer, de produzir novos modos de subjetivação.

De acordo com o Código Penal, artigo número 133, diz que uma pessoa pode ser presa de seis meses a três anos se: abandonar a pessoa que está sob seus cuidados,

guarda, vigilância ou autoridade e, incapaz de defender-se dos riscos resultantes do abandono. Se o agente da ação for o cônjuge, a pena aumenta em um terço (Brasil, 1940).

Vemos com mais frequência a mulher sendo obrigada a cuidar do homem, mesmo que a lei não seja explícita. Esse é mais um exemplo do que já vimos anteriormente, de que a sociedade está impregnada com a visão de que o cuidado deva ser realizado pela mulher, com o Estado abandonando a cuidadora.

Maria é uma mulher múltipla, o que faz com que ela se comporte de maneiras diferentes em lugares diferentes. Como cuidadora é uma Maria, mas como mãe, essa Maria é outra; como a pessoa que precisa de trabalho ou que gosta de sair para dançar. Às vezes se impõem, às vezes recuam. É o seu movimento rizomático contornando seus problemas. *“As multiplicidades são rizomáticas e denunciam as pseudomultiplicidades arborescentes”* (Deleuze; Guattari, 2017, p. 15).

Rizoma é um conceito de Deleuze e Guattari (2017), que se apropriaram da botânica, pois o rizoma permite conexões em qualquer direção, não são fixas, por isso mesmo mudam sempre que necessário, e a multiplicidade é uma das dimensões do rizoma.

Maria resiste, vai tecendo seus movimentos em busca de seus desejos e necessidades, tentando contornar seus problemas, como o rizoma, fazendo conexões em vários locais, com várias pessoas, resistindo, saindo para dançar, para trabalhar, para procurar a unidade de saúde, a igreja. Em cada um desses lugares, com as diferentes pessoas, ela é única em seu modo de ser.

Apesar de Maria resistir, procurar se conectar, nem todos os movimentos tiveram o efeito de aliviar o isolamento. A maioria desses encontros foi pontual, não rotineiro, como se as conexões do rizoma fossem rompidas.

Não havia uma frequência nas atividades de lazer apontadas por ela, como ir dançar. Maria relatou que adora dançar e, para fazer isso, ela deixa João na cama, dormindo, após jantar e tomar seus remédios. Dá preferência para os dias em que ele fica dormindo, mas nos últimos meses o tempo de sono de João diminuiu, mesmo tomando remédios.

Em momentos de necessidade financeira, Maria produz seus movimentos e consegue um emprego em uma lanchonete próxima à sua casa. Para isso, deixa João alimentado e limpo amarrado em uma poltrona na sala, com a televisão ligada para que possa se distrair.

Outro movimento produzido por Maria é a busca por ajuda a partir de uma pessoa ligada à igreja, que pagou seu aluguel por alguns meses, além de fornecer roupas, alimentos e medicação.

Percebe-se que Maria tenta se articular, buscar pelo seu cuidado, produz potência, mas sozinha não consegue produzir a rede de apoio necessária.

### Reflexões...

Início as reflexões desta cartografia utilizando outro verso da mesma música que lhes apresentei Maria “... uma mulher que merece viver e amar como outra qualquer do planeta”.

Os encontros vivenciados junto à cuidadora-guia nos permitiram perceber a multiplicidade de Maria, que nos faz refletir de tantas formas sobre a vida e suas nuances e reviravoltas.

Maria relata seus sentimentos de abandono e solidão em decorrência de não ter com quem dividir as tarefas de cuidar, do sentimento de desassistência e de falta de apoio. Apesar de Maria produzir linhas de fuga e tentativas de construir rede de apoio, estas não se efetivam, e ela retorna para o lugar de cuidadora única.

Torna-se necessário refletir sobre a necessidade de criação de políticas públicas que atendam às necessidades de cidadãos, como Maria e João. Algumas possibilidades são a instituição de serviços de cuidados provisórios, onde os usuários seriam atendidos por determinado período, em uma instituição ou na própria residência do usuário, possibilitando que esses cuidadores possam sair de casa para trabalhar, para cuidar de si, para que tenham as suas necessidades asseguradas. Para isso é necessária a ruptura do padrão hegemônico do cuidado, biológico, procedimental, e não só para a pessoa portadora do agravo que está sendo cuidada, mas ampliar o olhar para a família.

São redes de apoio que necessitam ser construídas pelo Estado, com valorização do cuidador e da mulher que está abdicando de sua vida para cuidar, não pensando apenas na pessoa a ser cuidada.

Pretendeu-se dar visibilidade a essa complexidade do cuidador, da necessidade de produção de redes de cuidado efetivas para esses casos e, assim, quem sabe, poder contribuir com essas reflexões junto aos serviços e trabalhadores.

Maria merece viver, como diz o verso da canção trazida no início desta sessão, mas para isto o cuidador precisa ser visto e ter reconhecidas suas necessidades sociais, emocionais e materiais.

## Referências

- AYRES, J. R. de C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2003-2004.
- BERTOLUCI, P.; LEITE, E. F. de V.; RODRIGUES, N. O.; LEAL, S.; FEUERWERKER, L. C. M. Nós pesquisadores / trabalhadores in-mundo, in-rac: nosso corpo vibrátil na atenção domiciliar o cuidador-guia no centro das nossas afecções. In: MERHY E. E.; BADUY R. S.; SEIXAS C. T.; ALMEIDA, D. E. S.; SLOMP JUNIOR, H. (Orgs.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. 1 ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 1, 2017, p. 191-196.
- BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. *Diário Oficial da União*, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940.
- CASSIANO, M.; FURLAN, R. O processo de subjetivação segundo a esquizoanálise. *Psicol. Soc.*, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 373-378, 2013.
- DELEUZE, G. *Espinosa: filosofia prática*. Tradução Daniel Lins e Fabien Pascal Lins. São Paulo: Escuta, 2002.
- DELEUZE, G. *Foucault*. Tradução Cláudia Sant'Anna Martins. Revisão da tradução: Renato Janine Ribeiro. 5ª reimpressão. São Paulo: Brasiliense, 2005.
- DELEUZE, G. & GUATTARI, F. *Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia*. Vol. 1. Tradução da edição francesa de 1980 por Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. 1ª Ed. 1995 - 6ª reimpressão. São Paulo: Ed. 34; 2009, 96p. (Coleção TRANS)
- FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles precisam? Uma revisão integrativa. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016.
- FERREIRA NETO, J. L. A analítica da subjetivação em Michel Foucault. *Rev. Polis e Psique*, [s. l.], v. 7, n. 3, p. 7-25, 2017.
- FOUCAULT, M. *A hermenêutica do sujeito: curso dado no Collège de France (1981-1982)*. Tradução Márcio Alves da Fonseca e Salma Tannus Muchail. 3. ed., 4a tiragem. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2018. 506 p.
- FOUCAULT, M. *Vigiar e Punir: nascimento da prisão*. Tradução Raquel Ramallete. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 1987. 288 p.
- GUATTARI, F.; ROLNIK, S. *Micropolítica: cartografias do desejo*. 12. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2013.



GUEDES, O. de S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, v. 12, n. 1, p. 122-134, 2009.

KARSENTI, B. Poder, assujeitamento, subjetivação. Tradução Sandra Raquel Santos de Oliveira, Larissa de Moura Cavalcante, Maria Cândida Santos e Moura. *Supervisão: Manoel Carlos Cavalcanti de Mendonça Filho. Mnemosine*, v. 16, n. 1, p. 286-297, 2020.

MEIRA, E. C.; REIS, L. A. dos; GONÇALVES, L. H. T.; RODRIGUES, V. P.; PHILIPP, R. R.. Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. *Esc. Anna Nery*, v. 21, n. 2, 2017.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. *Ver - SUS Brasil: cadernos de textos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004, p. 108-137. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C.o M.; SILVA, E. Contribuciones metodológicas para estudiar la producción del cuidado em salud: aprendizajes a partir de una investigación sobre barreras y acceso en salud mental. *Salud Colectiva*, Buenos Aires, v. 8, n. 1, p. 25-34, 2012.

NASCIMENTO, H. G. do; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 4, p. 1381-1392, 2019.

PEGORARO, Re. F.; CALDANA, R. H. L. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. *Saúde Soc. São Paulo*, v. 17, n. 2, p. 82-94, 2008.

SAVASSI, L. C. M.; MODENA, C. M. As diferentes facetas do sofrimento daquele que cuida: uma revisão sobre o cuidador. *Rev. APS*, v. 16, n. 3, p. 313-319, 2013.

STREVA, A. M. Norma, assujeitamento e subjetivação: uma leitura de Michel Foucault a partir de Gilles Deleuze. Rio de Janeiro, 2016. 151 f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

## **Atenção domiciliar como dispositivo de cuidado: visibilidades sobre potências e desafios na micropolítica do trabalho e cuidado em saúde**

*Paula Bertoluci Alves Pereira  
Laura Camargo Macruz Feuerwerker*

### **Introdução**

A atenção domiciliar (AD) é uma modalidade assistencial que merece destaque por se configurar potencialmente como alternativa aos modos medicalizados e controlistas do cuidado hegemônico, pois oferece maiores possibilidade de construção compartilhada com usuários e suas famílias, com maiores possibilidade de articulação do cuidado em equipe e em rede (Carvalho; Feuerwerker; Merhy, 2007; Feuerwerker; Merhy, 2008; Silva et al., 2010). A atenção domiciliar pode compor também estratégias de enfrentamento da crise sócio sanitária da covid-19, por ampliar a rede cuidadora nos territórios (Seixas et al., 2021).

Assim, como parte dos cuidados de proximidade, tendo as tecnologias leves na centralidade de seu trabalho (Seixas et al., 2021), a AD se configura como uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação no ambiente domiciliar, de carácter contínuo e integrado às redes de cuidado em suas diferentes formas de articulação.

Falando mais sobre esse potencial substitutivo, há estudos que indicam que o encontro vivo e intensivo dos trabalhadores com a vida no domicílio pode funcionar como potencializador de mudanças no processo de cuidado no sentido da integralidade, já que favorece ampliação do olhar e do agir desinstitucionalizado, agenciando interações e respostas para além das questões especificamente técnicas. Isso permite que as dimensões sociais e afetivas sejam efetivamente consideradas e que a prática clínica seja reinventada a partir de modos anti-hegemônicos, que reconhecem usuários e suas famílias em suas múltiplas relações como interlocutores legítimos. Indicam que, dependendo do arranjo adotado, o trabalho no espaço domiciliar pode ser substitutivo no sentido de possibilitar a produção de autonomia e de alternativas coletivas criativas do cuidado, permitindo a criação de vínculo e a experimentação na construção dos projetos de cuidado junto ao usuário e a família (Fabrício et al., 2004; Lacerda et al., 2006; Feuerwerker; Merhy, 2008; Kerber et al. 2008; Procópio et al., 2019).

Há vários elementos (em tensão) que têm contribuído para o crescimento dessa modalidade de cuidado: por um lado, um aspecto econômico-financeiro relacionado à redução de gastos e racionalização da utilização de recursos por parte dos serviços (rotatividade dos leitos hospitalares, gastos diminuídos - pois são transferidos às



famílias, mudanças do papel dos hospitais, ambulatorização de procedimentos etc). Por outro lado, há também o reconhecimento das necessidades de saúde como centrais à reorganização e ressignificação das práticas de saúde numa perspectiva mais cuidadora, considerando a intensividade do cuidado na atenção domiciliar, em que há necessidade de cuidados frequentes, envolvendo equipe de saúde sempre em interação com a família e cuidadores (Lacerda et al., 2006; Feuerwerker; Merhy, 2008; Merhy; Feuerwerker, 2010).

Tardou no SUS a produção de uma Política Nacional de Atenção Domiciliar. Até 2011, com a criação do “Melhor em Casa”, no entanto, multiplicaram-se experiências, principalmente no âmbito municipal. Municípios como Belo Horizonte-MG, Uberaba-MG, Campinas-SP, Londrina-PR, Cascavel-PR, Porto Alegre-RS, dentre outros, foram importantes referências nesse campo de invenção e produção do cuidado.

Ainda que desde 2004 pesquisas tenham sido encomendadas pelo próprio Ministério da Saúde (MS), com vistas a subsidiar a construção de uma política que levasse em conta experiências correntes de AD no SUS - incluindo projetos tecnopolíticos, a organização, processo de trabalho e arranjos tecnológicos -, disputas de projetos no interior do ente federal implicaram em adiamentos na produção de uma política nacional (Merhy, 2018).

Como mencionado, o Ministério da Saúde (MS) lançou a Portaria GM/MS no 2.029/2011 (Ministério Da Saúde, 2011a), de 24 de agosto de 2011, que instituiu a Política Nacional de Atenção Domiciliar (PNAD) no SUS. Essa política estabeleceu o cofinanciamento federal ao lado de diretrizes bastante específicas acerca dos arranjos para serviços de AD no âmbito do SUS.

A primeira versão levou em consideração as portarias anteriormente produzidas (voltadas a assistência domiciliar para perfis específicos - pessoa idosa e indivíduos com doenças degenerativas -, e regulamentação e normas para operar a internação domiciliar) e também as contribuições de um grupo de trabalho formado no MS, que incluiu algumas áreas técnicas e também equipes de experiências locais de AD, como Betim/MG, Belo Horizonte/MG e Campinas/SP (Brasil, 2012). Inicialmente, estavam incluídos na possibilidade de cofinanciamento federal municípios de médio e grande porte, incentivando a construção de novos serviços e o incremento dos já existentes em articulação com a rede de urgência-emergência.

Atualmente é a Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016 (Ministério da Saúde, 2016) que se encontra vigente. Nesse período, de 2011 a 2016, a política nacional foi modificada, principalmente no que diz respeito às modalidades de cofinanciamento federal, formato e composição das equipes. Essas mudanças foram possíveis em função da porosidade da equipe da Coordenação Geral da Atenção Domiciliar (CGAD)

à mobilização de gestores e equipes quanto às necessidades e especificidades locais. Houve também a transferência da CGAD do Departamento de Atenção Básica para o Departamento de Atenção Hospitalar, reforçando a aposta ministerial na ação da AD na pré e pós hospitalização, favorecendo a rotatividade de leitos hospitalares.

Com dez anos de existência, o Melhor em Casa continua ativo, sustentado por gestores e equipes e suas apostas nessa modalidade de cuidado, ainda que em um cenário de franco ataque às políticas de saúde e ao SUS.

Apesar da potência da AD enquanto modelagem de cuidado substitutiva à hegemônica, reconhecida por muitos dos que nela trabalham e pelos estudos já mencionados, a AD como aposta não superou um lugar periférico nas redes de atenção no SUS.

Este artigo tem o objetivo de produzir por meio de analisadores que foram mapeados junto a gestores, trabalhadores e usuários de serviços de AD no SUS, visibilidade e dizibilidade às potencialidades e desafios na micropolítica do trabalho e cuidado, tomando a AD como dispositivo de cuidado.

### **Metodologia**

Este capítulo é fruto dos recolhimentos produzidos em duas pesquisas de abordagem cartográfica. Uma é a dissertação de mestrado intitulada “Atenção domiciliar e a produção do cuidado: apostas e desafios atuais” (Pereira, 2014), realizada no período de 2012 a 2014, em Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) municipais de Campinas/SP, São Bernardo do Campo/SP e Embu das Artes/SP. A segunda é uma pesquisa intitulada “Observatório Nacional da Produção de Cuidado em diferentes modalidades à luz do processo de implantação das Redes Temáticas de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde: Avalia quem pede, quem faz e quem usa” (Feuerwerker et al., 2016; Merhy et al., 2016), efetivada entre 2015 a 2017, que analisou práticas de cuidado no SUS, incluindo um outro SAD de Campinas/SP. Ambas investigações foram aprovadas pelo Comitê de Ética e Pesquisa, CAEE: 13018713.0.0000.5421, Parecer no 533.883 e CAEE: 27159214.9.0000.5291, Parecer no 560.597, respectivamente. As pesquisadoras fazem parte do Grupo de Micropolítica e Saúde da Faculdade de Saúde Pública da USP e do Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e Educação na Saúde.

A cartografia mostrou-se uma aposta metodológica potente para ampliar visibilidades e dizibilidades sobre os diferentes planos e agenciamentos envolvidos no trabalho em saúde e produção do cuidado (Feuerwerker, 2017). Radicaliza-se em um mergulho intensivo nos encontros produzidos a partir das pesquisas, tendo como princípio a construção compartilhada do saber entre todos os participantes – gestores, trabalhadores e usuários -, reconhecendo que todos produzem conhecimento a partir das experiências vividas e que as pesquisas podem oferecer oportunidades de

encontro, reflexão a aprendizagem coletiva. Ao se misturar e fazer conexões em ato, o pesquisador produz e se produz na construção do conhecimento ao transitar pelos territórios de suas implicações (Abrahão et al., 2014; Feuerwerker; Merhy, no prelo).

Diferentes movimentos compuseram a cartografia nos territórios investigados, tais como o mapeamento dos SAD, entrevistas semiestruturadas, observação participante, oficinas, o que possibilitou explorar as experiências e afecções ao vivo e a cores no encontro em ato com gestores, equipes e usuários/cuidadores. Diários de campo e o processamento do vivido foram produzidos ao longo das pesquisas. A participação de todos se deu mediante assinatura de Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Trabalhando no campo da micropolítica do trabalho e cuidado para recolher os efeitos das políticas no cotidiano, diversos caminhos foram construídos a partir do encontro com as equipes de saúde dos SAD e de outros serviços mobilizados no cuidado em diferentes situações, enriquecendo possibilidade de conexões em rede, deixando o “corpo vibrar todas as frequências possíveis” (Rolnik, 1989).

### **Resultados e discussão**

A análise micropolítica do trabalho e produção do cuidado e das tecnologias de saúde (Merhy, 2002; Merhy; Feuerwerker, 2016), possibilitou a construção de analisadores quanto às apostas e desafios da modelagem da AD e os efeitos da política nos serviços, equipes, gestores, usuários e cuidadores. Para a análise da PNAD, tomamos a AD como um dispositivo (Agamben, 2009; Deleuze, 2010) para dar visibilidade aos planos de conexão com o mundo de cada experiência local, a partir da experimentação no campo de pesquisa – desafios, tensões, conflitos que emergem e falam tanto.

### **Micropolítica e Porosidade na Atenção Domiciliar**

O trabalho na AD, como todo trabalho em saúde, acontece no encontro e para ser produtor de vida pede porosidade. Porosidade do serviço em relação aos outros serviços, da gestão em relação às equipes, dos trabalhadores entre si e das equipes em relação a usuários e cuidadores. Quanto maior a porosidade para os encontros de modo geral, para as necessidades e questões “do outro”, maior a chance de conversa, maiores as possibilidades de produção de redes vivas, maior a potência cuidadora das equipes.

A porosidade é fundamental para organizar e reorganizar os arranjos cuidadores diante das necessidades mutáveis dos usuários: a frequência com que cada trabalhador entra em cena, reconhecimento e negociação em torno dos arranjos cuidadores dos usuários, invenção de modos de compatibilização entre possibilidades diferentes dos serviços, manejo das diferenças e dificuldades entre os trabalhadores etc.

Nos serviços analisados essa porosidade era variável. O serviço mais radicalmente poroso era também o mais flexível, o que aproveitava as dificuldades como oportunidades para construir responsabilidade compartilhada, para enfrentar novos desafios, para aprender, para inventar soluções. Quando as normas presidiam a produção das relações, a porosidade resultava drasticamente reduzida e as diferenças eram convertidas em impossibilidades – em relação a qualquer interlocutor: usuários, trabalhadores, outros serviços.

Claro que não há porosidade zero. Mesmo os arranjos mais duros comportam alguma porosidade, principalmente em relação aos usuários – quando são os trabalhadores com seu trabalho vivo em ato que presidem a cena – e então, negociam. Porosidade também é fundamental para produzir abertura para autorreflexão e aprendizagem a partir do experienciado. Nada disto é exclusivo para AD, mas pelas múltiplas interações que ela impõe, há importante visibilidade para o tema.

O fluxo construído pela gestão e pelas equipes é fundamental para a armação do cuidado. Nas situações acompanhadas, boa parte do fluxo é produzida pela coordenação do serviço ou pelos enfermeiros, no sentido da composição das agendas diárias, comunicação e organização dos trabalhadores em campo, principalmente quando há mudanças da agenda em ato, articulação com os outros pontos da rede de atenção e quando novos usuários são encaminhados ao SAD. Os coordenadores do SAD também têm um papel importante nas mediações entre trabalhador-trabalhador e trabalhador-usuário, influenciando fortemente na construção de espaços intercessores mais ou menos porosos, na forma como refletem sobre o processo de trabalho e nas apostas para a produção do cuidado no domicílio.

Os carros e a sede dos serviços são locais utilizados pelos trabalhadores para conversar e elaborar planos terapêuticos de forma muito dinâmica, embora nem sempre os projetos sejam construídos junto com os usuários e suas famílias. Alguns SAD possuem espaços formais para a discussão e elaboração dos projetos terapêuticos, o que aumenta a possibilidade de negociação e compartilhamento do cuidado e da equipe ser atravessada pelos diferentes saberes e concepções de saúde, mesmo que alguns trabalhadores sejam menos permeáveis. No entanto, há que ser poroso para dar vistas a essas tensões e conflitos, problematizá-las e usá-las como mais um instrumento da caixa de ferramentas, produzindo alteridade e reconhecendo no cenário tão múltiplo da AD as diferenças e singularidades de cada um – como um dispositivo de gestão do cuidado e de educação permanente (Feuerwerker, 2011).

As disputas de projeto terapêutico são constitutivas do trabalho vivo em ato e, dependendo da forma como são operadas as tecnologias em saúde pelas equipes, estas podem ser mais ou menos porosas e permeáveis às singularidades dos encontros. As tensões e disputas intra-equipe de AD, entre as equipes de AD e outros serviços



e entre as equipes de AD e os usuários/cuidadores já começam a partir do processo de avaliação para a admissão no SAD, principalmente quando predomina a lógica médico-hegemônica.

Há arranjos diferentes de equipe para inclusão dos usuários. Em algumas experiências todos os trabalhadores fazem esse trabalho, ainda que médicos e/ou enfermeiros tenham o protagonismo nas decisões finais. Outros serviços fazem a avaliação em equipe multiprofissional, compartilhando e negociando as decisões de cada núcleo coletivamente.

As equipes também cuidam de mais usuários do que estipula a portaria e algumas utilizam como estratégia o apoio técnico/matricial, a fim de compartilhar o cuidado junto com outras equipes, principalmente de atenção básica (AB). A demanda de pessoas que necessitam de atendimento domiciliar é alta considerando fatores como a transição epidemiológica somada à desigualdade social e vulnerabilidade da população atendida e limites da AB para sustentar atendimentos domiciliares menos pontuais.

Problemas comuns enfrentados pela maioria das equipes relacionam-se a limites quantitativos: de profissionais da saúde e de carros para o transporte sanitário, de materiais e insumos fornecidos aos usuários, do acesso dos usuários aos serviços de reabilitação e da AB. No entanto, os modos como cada gestor e equipe manejam esses problemas são determinantes para a produção do cuidado frente às necessidades singulares de cada usuário e possibilitam arranjos mais ou menos maleáveis para o seu enfrentamento.

### **Repensando a ideia de rede em saúde**

Por suas características, ao lidar com usuários com estabilidade clínica, mas necessitando de cuidados intensivos e marcados pelas condições materiais-afetivas da vida, a produção do cuidado na AD exige articulação com todos os pontos da rede de atenção à saúde e pontos extra-saúde. Quando existe porosidade, abertura para as questões, demandas e circunstâncias da produção da vida, a integralidade do cuidado entra em pauta. Isso implica em construir arranjos e conexões com outros serviços de saúde e com atores e instituições extra setoriais, como com a assistência social. No entanto, essa porosidade não é um dado, é um efeito dos agenciamentos produzidos entre equipes e usuários, cuidadores e suas vidas. Pode ser, então, que um determinado SAD pouco se articule com outros serviços, mantendo ações centralizadas somente na AD e sem fazer uso de dispositivos de rede. Porosidade, permeabilidade, então configuram um importante analisador do trabalho das equipes, pois modulam significativamente a potência para a elaboração e efetivação dos projetos terapêuticos.

Projetos terapêuticos ampliados pedem rede, mas sua construção não depende somente do SAD, nem está dada automaticamente. Então, é importante considerar

as experiências e os estudos acerca das redes em saúde e sua construção. Rede depende de produção ativa, de espaços de encontro, reconhecimento e articulação; depende da produção ativa de dispositivos que promovam o compartilhamento de responsabilidades, cooperação e solidariedade entre as equipes dos serviços de saúde (Cecílio, 1997, 2001; Cecílio; Matsumoto, 2006; Feuerwerker, 2011). Experiências como a de um município com o KANBAN (foi feita uma adaptação de uma estratégia utilizada para gestão de leitos, produzindo um espaço em que trabalhadores dos vários territórios, setores e núcleos profissionais se reuniam para conversar sobre o projeto terapêutico dos usuários em internação hospitalar) podem ser utilizadas para promover o cuidado na rede e garantir a linha de cuidado do usuário - alta compartilhada com continuidade do cuidado considerando as singularidades da produção da vida nos territórios. Espaços com agenda protegida para a participação dos trabalhadores de diferentes serviços para manejar os casos complexos, arranjos territoriais, diversos tipos de matriciamento são também outras possibilidades. A marca geral é que há que ser poroso e flexível para romper com a dureza e o modo isolado e autocentrado de operação dos vários serviços e enfrentar os problemas inerentes ao trabalho vivo em ato, promovendo conversa entre todos os envolvidos (Carvalho et al., 2007; Feuerwerker; Merhy, 2008; Carvalho, 2009; Feuerwerker, 2011). Em todas as experiências, há modos estabelecidos de convivência - protocolos e arranjos tanto para receber como para encaminhar os usuários - de/para/ com outros pontos de atenção a fim de garantir continuidade do cuidado, seja em situações de urgência/emergência, seja aos serviços da AB, especializada, etc. Mas além dos modos estabelecidos (fluxos, combinados, acordos, regras), há espaço para construção viva, com gente para facilitar esses encontros, cujos participantes variam de acordo com a situação.

Há produção de rede, mas também há conflitos e disputas. Por exemplo, disputas para definir quem deveria ser o serviço de referência do usuário, como se a referência fosse fixa, quando na realidade ele seria “de todos”, mas com protagonismos que mudam com o tempo e as circunstâncias. Essa situação não é exclusiva da AD, outros pontos de atenção também enfrentam o mesmo problema, como a AB, e nos mostra dificuldades de articulação efetiva de rede quando há falta de confiança entre trabalhadores de diferentes serviços - por não se conhecerem mutuamente, nem haver caminhos construídos para a cooperação.

No processo de instituição da AD nos municípios, na maior parte dos casos foram os SAD que estipularam as regras tanto para admissão no serviço, como para a articulação com os demais serviços de saúde. Esse é um limite do conceito de rede com que operam as experiências de AD estudadas.

Os SAD, muitas vezes, são pensados como serviços em si, como se fossem um lugar de passagem em que o usuário ficaria por um determinado tempo até seu



restabelecimento e continuidade do cuidado na AB, ou até que piore e vá para o hospital. Nesse sentido, poucas são as experiências em que, mesmo quando há usuários de longo termo, existe o reconhecimento da AD enquanto uma alternativa definitiva e potente para seu cuidado. E, a não ser em casos pontuais, também não há interlocução entre os serviços para instituir matriciamento, por exemplo entre AD e AB, AD e CEO etc. Isso gera muitas tensões junto aos outros pontos de atenção, principalmente com a AB.

Essas tensões poderiam ser utilizadas tanto pelo SAD como pelos gestores municipais como um observatório das dificuldades de circulação na/da rede e poderiam funcionar como um dispositivo para criar conversa, reconhecer gargalos, tensionar limites. Em nenhuma das experiências estudadas havia esse olhar da gestão municipal em relação à AD. Cabia às equipes manejar as tensões e, nessa operação, pesava bastante o fato de serem mais ou menos porosas ao outro. Quando a marca das equipes de AD é a rigidez e pouca porosidade, são os conflitos e unilateralidade que presidem a relação entre os serviços. Quando a marca é a abertura ao outro, todas as dificuldades podem ser tomadas como oportunidade para novas construções.

Embora produza rede, a AD não tem sido trabalhada como um potencial dispositivo para conexão e responsabilidade compartilhada. A ideia de rede se manifesta na AD por sua necessidade constitutiva de articulação. Assim, além de potencial observatório vivo dos conflitos e tensões que acontecem diariamente no sistema de saúde e produtora de visibilidade aos vazios assistenciais, a AD poderia ser trabalhada como dispositivo de rede, favorecendo a continuidade e o alargamento do cuidado.

#### **Limites e fragilidades da atenção básica - dando visibilidade aos ruídos**

As tensões entre AD e AB trazem à tona desafios que dizem respeito aos modos predominantes de organização da AB: pautada em ações programáticas; com equipes responsáveis por contingentes excessivos de usuários, com a transformação do território, que deveria ser vivo, em áreas físicas de abrangência.

A centralidade nas ações programáticas molda o olhar e a sensibilidade das equipes aos usuários, aos territórios. O que poderia ser trabalhado como um tipo de priorização se transforma em agenda exclusiva, sem que o contexto e as singularidades modulem os modos de se conectar. Relevo acidentado e desigualdade social, por exemplo, produzem intensa vulnerabilização e dificuldades no acesso aos serviços e insumos e materiais específicos a usuários acamados/restrição domiciliar. Mas focada em sua agenda própria, muitas vezes essas circunstâncias não são consideradas e não mudam o modo como são feitas as ofertas de cuidado pelas equipes de AB. Ao invés de haver investimento da gestão para que as singularidades sejam levadas em consideração, muitas vezes as gestões favorecem “a cegueira” ao valorizarem a cobrança quantitativa em torno a certos tipos de ação, reduzidos a procedimentos.

Além disso, o encontro de situações complexas implicaria na necessidade de ampliação e diversificação das equipes, considerando que a assistência em domicílio também está prevista como uma de suas atribuições. No entanto, o trabalho priorizado é a oferta de consultas e procedimentos e os encontros com a vida nos domicílios transformados em procedimentos de cobranças e checklists (Merhy et al., 2019).

Quando os usuários ficam na fronteira entre a AD e a AB, as tensões se intensificam. Mesmo que haja investimento e aposta municipal no fortalecimento da AB, como na experiência de Sobral/CE, fica evidente como a sobrecarga (bem marcante) dos trabalhadores limita sua capacidade de produzir cuidado e integralidade quando a intensividade do cuidado entra em pauta (Schiffler; Merhy, 2006).

As alterações recentes realizadas na Política Nacional de Atenção Básica (Previne Brasil) (Ministério da Saúde, 2019), reforçando a remuneração por metas e restringindo as ações programáticas à clínica de médicos e enfermeiros poderão impactar ainda mais no processo de trabalho das equipes, reduzindo a sua potência cuidadora (Merhy et al., 2019; Feuerwerker, 2020).

As primeiras portarias ministeriais que tratam sobre a AD, Portaria no. 2.029, de 24 de agosto de 2011 (Ministério da Saúde, 2011a), Portaria no. 2.527, de 27 de outubro de 2011 (Ministério da Saúde, 2011b), Portaria no. 963, de 27 de maio de 2013 (Ministério da Saúde, 2013), intensificaram os conflitos entre essas duas modalidades de cuidado, particularmente ao estabelecer critérios centrados em procedimentos e tecnologias duras para diferenciar os “níveis” de AD (AD1, AD2, AD3), desconsiderando a vulnerabilidade social e intensividade de cuidado.

De certa forma, a incorporação de certos procedimentos e equipamentos pode ampliar a potência cuidadora da AD, ampliando sua substitutividade, como nos cuidados paliativos (CP). O problema é quando a incorporação de procedimentos e a utilização de equipamentos não correspondem necessariamente à intensividade de cuidado, que é a alma da AD quando comparada a diferentes tipos de cuidados ambulatoriais.

Para ser cuidadora, a AD exige a porosidade dos trabalhadores para lidar com as mais diversas situações que ocorrem num espaço que é do usuário e sua família, atravessado por outros elementos decisivos à produção do cuidado, como a vulnerabilidade social. Em um país como o Brasil, com marcante desigualdade social, as barreiras que criam dificuldades de acesso aos serviços de saúde por indivíduos com alguma restrição de mobilidade, por exemplo, podem ser físicas/geográficas e também socioeconômicas.

Na prática, ao assumir pacientes que exigem maior intensividade do cuidado, as equipes dos SAD redefinem algumas prioridades, deixando a cargo das equipes da AB

pacientes que exigem menor frequência de visitas. Esta divisão ou compartilhamento de responsabilidades é tensa na maioria das cidades estudadas.

Possivelmente como efeito desses ruídos mapeados pelas pesquisas, por gestores e trabalhadores dos SAD, em 2016 a última revisão da Portaria ministerial fez importantes alterações, incluindo a vulnerabilidade e intensividade de cuidado como critérios que pesam na definição das modalidades de cuidado e diminuindo a centralidade antes conferida aos procedimentos e tecnologias duras. Tal mudança reflete a porosidade da então CGAD em relação às necessidades locais, flexibilizando e aproximando a política de AD às tecnologias leves, tão fundamentais a essa prática de cuidado.

Algumas experiências mostram ser possível criar estratégias, como o apoio técnico/matricial para ajudar a AB na produção do cuidado e evitar que o usuário fique desassistido ou se perca a continuidade do cuidado após uma alta hospitalar, por exemplo. Ainda assim, faltam dispositivos de rede para fabricar estratégias de cuidado mais compartilhadas e incentivar estudos e discussões locais e na instância federal para repensar o modelo de AB e possíveis arranjos mais permeáveis às necessidades dos usuários. Assim como a AB, a AD também pode ser a modelagem definitiva de oferta de cuidado a alguns usuários.

### **Desafios em relação à reabilitação e a produção de iniquidade**

Os cuidados em reabilitação expressam ainda um grande vazio assistencial no SUS em geral. As dificuldades de acesso são imensas por escassez de serviços, dificuldades de mobilidade etc. E esse quadro persiste mesmo na vigência da Política de Cuidado às Pessoas com Deficiência, que implicou na criação dos Centros Especializados em Reabilitação: são poucos serviços, na maior parte das vezes trabalhando em si e não em rede, e, em certos casos centrados nas tecnologias duras e não no cuidado (Vianna, 2018).

Essa demanda aparece fortemente para os SAD, particularmente para usuários que receberam alta hospitalar, mas tampouco o número de equipes de AD e sua composição existem na proporção necessária para acolher muitos desses casos e pelo tempo necessário.

Essa crônica desassistência na área da reabilitação reduz drasticamente as possibilidades de recuperação de funcionalidades para muitos usuários e piora violentamente a qualidade de vida de outros. A ampliação de acesso oferecida pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs) era suficiente somente para ampliar ações de orientação e promoção ou de atenção pontual a alguns casos, mas ainda garantiam algum acesso ao cuidado. Com a exclusão do financiamento às equipes de NASF a partir de 2019, a produção de iniquidades aumentou significativamente. Encaminhamentos sem nenhuma garantia de atenção. Situação ainda mais agravada

pela explosão de demandas em consequência da covid-19.

Para enfrentar a falta de profissionais, várias estratégias são adotadas. Em um dos municípios, o SAD é um dos campos de ensino da Residência Multiprofissional em Saúde de uma instituição hospitalar pública, oferecendo oportunidades de aprendizagem em vários planos originais e inovadores, com troca intensa de saberes, experiências e afetos entre trabalhadores e os residentes, os quais dizem avaliar o SAD como um importante campo de aprendizagem.

Outra aposta é o compartilhamento de trabalhadores entre equipes ou serviços por um dos gestores de um SAD a fim de contornar a falta de profissionais para assegurar a atenção aos usuários com maior necessidade. Em uma das equipes, para garantir a assistência odontológica, o dentista construiu um fluxo junto ao centro de saúde onde trabalha para a esterilização do material utilizado na AD; e, também encaminha para lá os casos elegíveis à prótese dentária.

Porém, a desassistência na área da reabilitação é marcante. No caso da fonoaudiologia e da fisioterapia há sempre grande demanda. Alguns procedimentos terminam sendo priorizados, como os casos de disfagia e de uso de dispositivos para alimentação para a fonoaudiologia e pacientes com afecções respiratórias; também terminam sendo priorizados para a fisioterapia alguns pacientes com melhor prognóstico. Os casos de reabilitação são deixados em segundo plano, mesmo que os profissionais, no cotidiano, tentem capacitar e orientar os cuidadores para assumir essa tarefa.

A rede de cuidados à pessoa com deficiência ainda é bastante limitada e precisa de muita conexão com os espaços locais para promover as respostas necessárias. A oferta desses serviços pela rede pública de saúde é insuficiente em relação à necessidade e há pouco investimento municipal e estadual para garantir tanto a estrutura adequada como as tecnologias duras que qualificam o cuidado, particularmente aos usuários que convivem com sequelas neurológicas.

Já os usuários não elegíveis aos serviços de reabilitação e que ficam sob cuidado da AB excedem a capacidade de cuidado das equipes e, como já comentado, os NASFs também não conseguem suprir essa demanda. Quando é necessário acionar outros setores que têm impacto para a produção de rede viva ao usuário, como a educação, o trabalho, centros de convivência, há muita dificuldade por não existir rede entre esses setores.

Esse é um tema crítico para a política de AD. Será ou não tomada como uma oportunidade de incluir segmentos até agora desassistidos? Se sim, sua ênfase principal não poderá ser exclusivamente na desospitalização. Uma combinação entre ampliação da AD e ampliação de uma AB menos mínima e menos sobrecarregada provavelmente



seria a melhor resposta a um problema que só tende a se agravar considerando o envelhecimento e as diferentes vulnerabilizações a que está submetida boa parte da população brasileira.

No mais, é preciso ampliar as discussões acerca da instituição do Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limites, com muitos serviços que ainda operam em uma lógica biomédica e medicalizadora e apartados da rede de saúde, produzindo invisibilidade sobre as reais necessidades referentes à deficiência e desconexão com os territórios existenciais dos usuários e seus cuidadores.

Ou seja, para ser efetiva não pode haver uma Política de AD “em si”. É uma política que precisa estar em diálogo no mínimo com as Políticas de AB e de Atenção às Pessoas com Deficiência. Dispositivos comuns, diálogos, crescimentos combinados, produção de redes. Muitas possibilidades não endereçadas em razão do modo fragmentado como são produzidas as políticas, na prática definidas por níveis de atenção ou por núcleos de saber, sem levar em conta as vidas, necessidades e potências dos territórios.

#### **O cuidador na atenção domiciliar**

No contexto da AD, o cuidador é considerado o grande elo entre o usuário e a equipe de saúde. Por ser o responsável pelo cuidado diário, ou seja, a figura com quem a equipe formalmente compartilha responsabilidades, é na relação com o cuidador que emergem as disputas de plano terapêutico.

As equipes reconhecem o papel do cuidador informal como complexo, implicando sobrecarga física e emocional devido ao trabalho excessivo e contínuo. Entretanto, nem sempre é reconhecido o seu papel como formulador, já que é produtor de cuidado. Cuida e também formula, disputa, tensiona e negocia com os trabalhadores de saúde a construção dos projetos terapêuticos. Em muitos casos, ele é colocado como mero executor de procedimentos e os tensionamentos, produto das disputas, são considerados como resistência ao cumprimento do projeto elaborado unilateralmente pelos profissionais.

O reconhecimento do cuidador como interlocutor indispensável na produção de projetos terapêuticos compartilhados é essencial para que a vida, as potências do viver, estejam na agenda do cuidado. Porém, algumas equipes apostam na medicalização e no controle máximo do domicílio, atuando no sentido do assujeitamento do cuidador, mesmo que em tensão e disputa, como também apontam Carvalho (2007, 2009) e Bertoluci et al. (2016).

Outras, produzem cuidado junto com o cuidador, com porosidade para a escuta das necessidades singulares e para suas invenções, fortalecendo o compartilhamento

dos projetos terapêuticos. Isso possibilita trabalhar com abertura para todo o campo das necessidades em saúde conceituadas por Cecílio (2001), em que o uso das tecnologias leves é extremamente importante para enxergá-las e para que haja negociação diante da diversidade dos modos de viver construídos pelos cuidadores/usuários.

Quando as disputas de projeto terapêutico, bem como os arranjos diversos que as famílias fabricam, ficam insuportáveis às equipes, muitas vezes as equipes argumentam com regras, estatutos, definições corporativas - juntamente com o termo de compromisso ao seu modo (sem que efetivamente esses documentos afirmem essas verdades). E fazem isso com a autorização da própria portaria ministerial de AD, pois esta lhes confere poder para fazer valer a sua autoridade.

Assim como acontecia na política de Assistência Domiciliar Terapêutica a pessoas com HIV/AIDS (ADT HIV/AIDS), é necessário também problematizar a questão da existência compulsória de um cuidador. Nessa política, construída no âmbito da Política de Cuidado às pessoas que vivem com HIV nos idos dos anos 90, a questão da presença do cuidador era completamente relativizada, uma vez que muitos usuários se encontravam em extrema vulnerabilidade social, com redes de conexões familiares completamente esfarrapadas. Se a exigência do cuidador fosse absolutizada, como os pacientes elegíveis eram justamente os que resistiam ao tratamento, ninguém seria cuidado. As equipes então atuavam ajudando essas pessoas a fabricarem uma rede, apostando na construção de sua autonomia, pois não dava para exigir a presença de um cuidador 24 horas.

A reflexão sobre o processo de trabalho e sobre o cuidar é fundamental para que as equipes coloquem em análise os afetos e situações que atravessam o seu cotidiano. Importante em todos os lugares do cuidado, mas imprescindível na AD, que escancara a vida do outro em casa, território a que usuário e cuidador pertencem e sob sua gestão. Isso é condição fundamental para que relações intercessoras sejam construídas, promovendo substitutividade no cuidar, em defesa da vida.

A AD enquanto política, considerando o cuidador enquanto sujeito fundamental para o cuidado, ainda fica devendo um debate mais amplo sobre a criação de estratégias e rede de apoio frente às situações de vulnerabilidade, apostando no domicílio como lugar potente para o cuidado. Não assumir essa responsabilidade significa produzir mais iniquidade, já que as famílias que dispõem de mais recursos financeiros contratam cuidadores e as mais pobres ficam condenadas a cuidadores esgotados (que precisam abrir mão de sua vida para se dedicarem ao outro) ou ao descuidado (Bertoluci et al., 2016).

Muitos serviços de AD oferecem um espaço mensal de encontro para os cuidadores, como estratégia para se aproximar e construir vínculo e solidariedade. Há

cuidadores que continuam a frequentar esse espaço mesmo após o óbito do paciente antes em AD, tamanha a afecção vivenciada.

Os encontros são fabricados de formas distintas, de acordo com as apostas dos trabalhadores em relação ao cuidador enquanto sujeito produtor ou não do projeto terapêutico. Ao mesmo tempo em que podem ser muito potentes, promovendo o acolhimento, o compartilhamento de experiências e sofrimentos, as reuniões também podem ser usadas como instrumento de captura e enquadramento.

Reconhecer o outro enquanto sujeito produtor do cuidado, ao invés de ser objeto-alvo das ações em saúde, é legitimar sua potência de produção de vida e reconhecer sua caixa de ferramentas, saberes, experiências e dúvidas sobre a vida e o modo de viver. Quando há reconhecimento do outro, há possibilidade de haver mistura e reflexão em meio às diferenças nos projetos de cada um, que sobressaem durante o processo do cuidar a muitas mãos.

### **Os cuidados paliativos em cena**

Nas experiências em AD estudadas, foi possível observar a multiplicidade de ações realizadas no âmbito dos cuidados paliativos (CP). Havia equipes que se dedicavam e apostavam intensamente nessa forma de cuidado e outras que, apesar de cuidarem de pacientes terminais, não apostavam e nem favoreciam que o óbito no lar ocorresse, mesmo havendo apoio da gestão para isso.

O CP é uma modalidade que opera no uso intensivo das tecnologias leves (Chagas; Abrahão, 2017), diria até levíssimas, como propõe Chagas (2006), e também no uso de tecnologias duras, como a realização de procedimentos invasivos e medicamentos que garantam o alívio da dor do usuário. É um trabalho em que a equipe precisa ter disponibilidade para acolher o usuário e sua família em seu sofrimento, no preparo para a morte e para lidar com as despedidas e com a perda. São cenas tão intensas de construção de vínculo e afetação que alguns trabalhadores relatam já ter acompanhado a família durante o momento do óbito, no “último suspiro” do paciente, durante a retirada do corpo e até ter conversado com os familiares a respeito da roupa preferida da pessoa para usar na última despedida.

Respeitar o desejo de morrer em casa não é fácil, o cuidador precisa lidar com muitas alterações do quadro clínico e necessita da retaguarda de uma equipe de saúde para o alívio do sofrimento e dos desconfortos. Além disso, há que levar em conta o desejo de todos os envolvidos, o que pode levar a disputas de projeto não só entre trabalhador e usuário, mas também entre usuário e cuidador e também entre diferentes familiares.

As experiências em AD que realizam cuidados paliativos vêm mostrando a potência dessa modalidade de assistência que engloba o trabalho junto ao usuário

e sua família, respeitando e vivenciando o seu sofrimento, bem como construindo possibilidades para lidarem com essa situação. A problematização é parte integrante e essencial ao processo de trabalho vivo em ato, promovendo assim relações intercessoras em que o desejo e saberes do outro e o seu modo de viver fazem parte da rede viva do usuário e são parte importante para a construção do seu projeto terapêutico.

As apostas das equipes e das gestões de atuar nesse limiar e construir redes para que isso se sustente são corajosas no sentido da abertura intensiva para a necessidade do usuário e sua família e ao enfrentar o modelo curativo e médico-hegemônico que insiste em não reconhecer a CP como uma possibilidade real de garantir uma morte digna, sem dor, com cuidado e afeto. É experimentar juntos a dor, o sofrimento, as disputas e tensões entre usuário e familiares, os desejos de cada um, negociar diante dos conflitos. Tudo isso para que se garanta a defesa da vida na iminência da morte.

### **Considerações finais**

Muitos são os desafios encontrados pela AD em seu cotidiano do trabalho vivo e na articulação em rede que impactam na sua consolidação enquanto modelagem substitutiva e no seu potencial de expansão, como é a intenção da Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016 (Ministério Da Saúde, 2016), ao ampliar o acesso a AD no país com garantia do cofinanciamento federal.

A partir do mapeamento e interlocução de diferentes analisadores, a AD como parte dos cuidados de proximidade, ao operar por meio das tecnologias leves nos territórios de existências dos usuários, pode ser pensada tanto como substitutiva para a mudança do modelo de atenção hospitalar, como ser um observatório da rede, fazendo as tensões produzidas na rede emergirem e possibilitando trabalhar em cima delas para o compartilhamento e criação de corresponsabilidade no cuidado do usuário. Dispositivos para gestão do cuidado e educação permanentes são estratégias fundamentais para interrogar e promover a porosidade na micropolítica do trabalho e cuidado, bem como para a garantia da integralidade.

Considerando as potencialidades da AD, esperamos que essa modalidade de atenção continue se espalhando pelos diferentes territórios, com os mais diversos arranjos a fim de enfrentar as desigualdades instituídas, produzindo cuidado, em defesa da vida.

### **Agradecimentos**

Nossos agradecimentos aos gestores, trabalhadores e usuários que participaram das duas pesquisas e ao Fundo Nacional de Saúde/Ministério da Saúde do Brasil, o qual proveu os recursos ao financiamento do Projeto de Pesquisa TC 34/2012 “Observatório Nacional da Produção de Cuidado em diferentes modalidades à luz do processo de implantação das Redes Temáticas de Atenção à Saúde no Sistema

Único de Saúde: Avalia quem pede, quem faz e quem usa”, realizada no período de 20143 a 2016. Pesquisa nacional, coordenada por Emerson Elias Merhy, (UFRJ) sobre a produção de cuidado nas redes de atenção à saúde.

### Referências

ABRAHÃO, A. L. et al. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In: GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. (Org.). Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em Saúde Mental, Porto Alegre: Rede Unida, 2014. p. 133-144.

AGAMBEM, G. O que é o contemporâneo? E outros ensaios. Tradução Vinícius Nicastro Honesko. Chapecó: Argos, 2009. 91 p.

BERTOLUCI, P. et al. Nós pesquisadores / trabalhadores in-mundo, in-rac: nosso corpo vibrátil na atenção domiciliar, o cuidador-guia no centro das nossas afecções. In: MERHY, E. E. et al. (Org.). Políticas e Cuidados em Saúde: Avaliação compartilhada do cuidado em saúde, Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. v. 1, p. 191-196.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria no. 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 ago. 2011a. Seção 1, p. 91. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029\\_24\\_08\\_2011.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html) Acesso em: 15 dez 2021.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria no. 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 out. 2011b. Seção 1, p. 44. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527\\_27\\_10\\_2011.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html) Acesso em: 15 dez 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar. v. 1. Brasília, DF, 2012. Disponível em: [http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad\\_vol1.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf) Acesso em: 15 dez 2021.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 mai. 2013. Seção 1, p.30. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html) Acesso em: 15 dez 2021.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 abr. 2016. Seção 1, p. 33. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825\\_25\\_04\\_2016.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html) Acesso em: 15 dez 2021.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2979, de 12 de novembro de 2019. Institui o Programa Previne Brasil, que estabelece novo modelo de financiamento de custeio da Atenção Primária à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, por meio da alteração da Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 nov 2019. Seção 1, p. 97. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2019/prt2979\\_13\\_11\\_2019.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2019/prt2979_13_11_2019.html) Acesso em: 15 dez 2021.

CARVALHO, L. C. A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar. 2009. 111 p. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica). Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

CARVALHO, L. C. et al. Disputas en torno a los planes de cuidado en la internación domiciliar: una reflexión necesaria. Salud Colectiva, Buenos Aires, v. 3, n. 3, p. 259-69, set/dez. 2007. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/731/73130304.pdf> Acesso em: 15 dez 2021.

CECÍLIO, L. C. O. Modelos tecnoassistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. Cadernos de Saúde Pública, v.13, n.3, p. 469-478, jul/set, 1997.

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

CECÍLIO, L. C. O.; MATSUMOTO, N. F. Uma taxonomia operacional de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 35-39.

CHAGAS, M. S. Cuidado Paliativo na Cidade de Londrina: Trabalhando com vida no território da morte. Seminário Nacional de divulgação dos resultados da pesquisa: implantação da atenção domiciliar no âmbito do SUS - modelagem a partir das experiências correntes, Rio de Janeiro, 2006.



CHAGAS, M. S.; ABRAHÃO, A. I. Produção de cuidado em saúde centrado no trabalho vivo: existência de vida no território da morte. *Revista Interface, Botucatu*, v. 21, n. 63, p. 857-67. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/PvHpDjSvLck7QCL6WXL9dJr/?format=pdf&lang=pt>  
Acesso em: 15 dez 2021.

DELEUZE, G. *Conversações (1972-1990)*. Tradução de Peter Pál Pelbart. São Paulo: Ed. 34, 2010. 240 p.

FABRÍCIO, S. C. C. et al. Assistência Domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. *Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto*, v. 12, n. 5, p. 721-6, set./out. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000500004>  
Acesso em: 15 dez 2021.

FEUERWERKER, L. C. M. A cadeia do cuidado em saúde. In: MARINS, J. J. N.; REGO S. (Org.). *Educação, Saúde e Gestão*. São Paulo: Hucitec, 2011. p. 99-113.

FEUERWERKER, L. C. M. Pensando avaliação em políticas e na gestão em saúde numa perspectiva cartográfica - construção compartilhada que favorece a mudança. In: TANAKA, O. Y. et al. (Org.). *Avaliação em saúde: contribuições para incorporação no cotidiano*. Rio de Janeiro: Atheneu. 2017. p. 29-36.

FEUERWERKER, L. C. M. Da atenção básica à atenção primária - do cuidado integral territorializado à focalização médico-centrada no SUS: AMAQ, PMAQ e remuneração por resultados. In: AKERMAN, M. et al (Org.). *Atenção básica é o caminho!: Desmontes, resistências e compromissos: contribuições das universidades brasileiras para avaliação e pesquisa na APS - perspectivas, avaliação, pesquisa, cuidado em atenção primária à saúde*. São Paulo: Hucitec, 2020. v. 2, p. 337-356.

FEUERWERKER, L. C. M., et al. (Org.) *Políticas e Cuidados em Saúde: Avaliação compartilhada do cuidado em saúde, Surpreendendo o instituído nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. v. 2.

FEUERWERKER, L. C. M. & MERHY, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev. Panam. de Salud Públ., Washington*, v. 24, n. 3, p. 180-8, set. 2008. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2008.v24n3/180-188/pt>  
Acesso em: 15 dez 2021.

FEUERWERKER, L. C. M. & MERHY, E. E. Um (breve) debate sobre nosso(s) modo(s) de analisar políticas. In: MERHY, E. E. et al (Org.). *Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em questão (título provisório)*. Porto Alegre: Editora Rede Unida. No prelo.

KERBER, N. P. C. et al. Considerações sobre a atenção domiciliária e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 485-93, mar. 2008.

LACERDA, M. R. et al. Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.15, n.2, p.88-95, maio/ago. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902006000200009> Acesso em: 15 dez 2021.

MERHY, E. E. *Saúde: Cartografia do Trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. Observatório microvetorial de políticas públicas em saúde e em educação na saúde: relatório técnico. Chamada MCTI/CNPq/CT - Saúde/MS/SCTIE/DECIT Nº 41/2013: Rede Nacional de Pesquisas sobre Política de Saúde: Conhecimento para Efetivação do Direito Universal à Saúde. Mimeo. 2018.

MERHY, E. E. et al. (Org.). *Políticas e Cuidados em Saúde. Avaliação Compartilhada do cuidado em saúde, Surpreendendo o instituído nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. vol. 1.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade. Seminário Nacional de divulgação dos resultados da pesquisa: implantação da atenção domiciliar no âmbito do SUS - modelagem a partir das experiências correntes, Rio de Janeiro, 21 p., 2007. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/353982454\\_Atencao\\_Domiciliar\\_medicalizacao\\_e\\_substitutividade](https://www.researchgate.net/publication/353982454_Atencao_Domiciliar_medicalizacao_e_substitutividade) Acesso em: 15 dez 2021.

MERHY, E. E., FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MERHY, E. E. et al. (Org.), *Políticas e Cuidados em Saúde. Avaliação Compartilhada do cuidado em saúde, Surpreendendo o instituído nas redes*. Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2016. v.1, p. 59-72.

MERHY, E. E. et al. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: Implicações para a gestão e o cuidado em saúde. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 43, p. 70-83. 2019. Suplemento 6. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S606> Acesso em: 15 dez 2021.

PEREIRA, P. B. A. *Atenção domiciliar e a produção do cuidado: apostas e desafios atuais*. 2014. 134 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

PROCÓPIO, L. C. R. et al. *A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde:*

desafios e potencialidades. *Saúde em Debate*, v. 43, n. 121, p. 592-604, apr/jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912123>. Acesso em: 15 dez 2021.

ROLNIK, S. *Cartografia Sentimental: Transformações contemporâneas do desejo*. São Paulo: Ed. Estação Liberdade, 1989.

SCHIFFLER, A. C. R.; MERHY E. E. Quando a Atenção Domiciliar vaza do (no) modelo tecnoassistencial de saúde: o caso de Sobral/CE. Seminário Nacional de divulgação dos resultados da pesquisa: implantação da atenção domiciliar no âmbito do SUS - modelagem a partir das experiências correntes, Rio de Janeiro, RJ, 2006.

SEIXAS, C. T. et al. A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela COVID-19. *Revista Interface*, Botucatu, v. 25, p. 1-15, 2021. Suplemento 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200379> Acesso em: 15 dez 2021.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-76, fev. 2010.

VIANNA, N. *Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira*. 2018. 213 p. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

**Entre utopias e heterotopias:  
explorando as origens da concepção das colônias agrícolas  
na medicina mental brasileira**

*Fernando Mello Machado*

*“Estarei internado num asilo de mendicidade,  
feliz da derrota inteira, misturado à ralé dos que  
se julgaram gênios e não foram mais que  
mendigos com sonhos.”*

Livro do desassossego (Bernardo Soares)

**Introdução**

O surgimento das Colônias para alienados da Ilha do Governador consistiu em um marco na história do saber psiquiátrico brasileiro. Menor, menos expressivas e não tão conhecidas como as suas congêneres do Engenho Novo e de Jacarepaguá, as Colônias da Ilha possuem a peculiaridade de terem sido as primeiras a aparecer, o que possivelmente acabou por fazer com que ao mesmo tempo muito e também pouco se esperasse delas. Muito se esperava, uma vez que se tratava de uma novidade entendida como bem-vinda ao prometer uma abordagem mais humana, flexível e eficaz para os indivíduos destinados à internação no âmbito do regime de tratamento reservado àquilo que era compreendido como “moléstia mental”.

Em contrapartida, pouco se esperava das Colônias já que a simples novidade em que consistia deixava a dúvida daquilo que ela poderia produzir. Tal fato se torna bastante significativo não apenas pelo ineditismo que poderia representar, mas também pelo fato de que ali podemos identificar em primeira mão o projeto, a concepção e as ideias que animaram a primeira reformulação na Assistência Médico-Legal aos alienados emergente. Assim como o Hospício de Pedro Segundo, inaugurado em 1852 (Arruda, 1995), as Colônias da Ilha, em 1889 (Swarcz, 2017), serão um grande marco institucional no processo de reafirmação da teoria e da prática psiquiátricas como fatores da maior relevância no debate das questões higiênicas, sociais, de ordenamento e segurança urbana que encabeçavam as políticas públicas brasileiras. É igualmente interessante observar os efeitos desse acontecimento histórico um pouco além dos registros, das estatísticas, dos relatórios, das notícias, das inaugurações e do arcabouço jurídico.

Proponho aqui inicialmente um exame de seu ideário a partir do texto de Teixeira Brandão de 1886 “Alienados no Brazil”: contra o que se opunha, em que bases se apoiava, o que projetava como um modelo terapêutico adequado?

Para além dos apelos humanitários que ecoavam nas vozes dos expoentes do pensamento alienista nas primeiras décadas do Império, as Colônias, contrariamente à modernidade do discurso que animava o Hospício em seu tempo, faziam referência

a um mito fundador mais antigo. Trata-se da trágica história da princesa Dafne que servirá de ensejo para sua canonização e a partir da qual será cultuada muito além da aldeia em que supostamente teria se refugiado, passando a operar, segundo a crença, em favor dos indivíduos em situação de sofrimento mental. A narrativa que dá vida a essa crença é a seguinte: diante da eminência de ser desflorada pelo próprio genitor, rei viúvo, carente dos encantos de sua esposa falecida, atributos os quais via espelhados na filha, Dafne, alvo desse desejo insaciável, êmula da graciosidade materna, resolve empreender uma fuga homérica para os confins mais inacessíveis do reino quando, por fim, vai parar em uma vila ignota, onde tinha esperanças de se ver livre do jugo paterno. Lá se refugia em uma capela que mais tarde receberá seu nome, dada a pureza do seu ato e a violência que a vitimou. Cedo ou tarde, a expectativa era que fosse achada. Com a descoberta sucedeu o assassinato. Ocorre que naquela aldeia, ainda hoje existente, chamada de Geel (ou Gheel), localizada nas entranhas da Bélgica, viviam alguns indivíduos identificados como “alienados” que, com a beleza dos motivadores do ato sacrificial da donzela, se viram de súbito “milagrosamente curados”. A partir de então, o nome da princesa passou a ser clamado para interceder pelos sofredores de males mentais. Paralelamente a isso, a cidade se tornou local de peregrinação de “doentes” e seus familiares, ao final da qual, muitos ali permaneciam, criando uma atmosfera permissiva, onde as particularidades dessa população eram integradas ao seu estilo de vida, aliando atividades de trabalho e lazer em uma lógica comunitária, com a formação de núcleos familiares ao redor daqueles que lá chegavam em busca de ajuda.

Essa narrativa passa a inspirar medidas de tratamento que preconizavam uma forma de intervenção asilar que propiciasse aos internos atividades de labor em uma ambiência rural, acolhedora, debaixo dos eflúvios da natureza. Em vez de isolamento, uma rotina comunitária assistida; no lugar das paredes, a vastidão dos campos abertos; a atividade agrícola viria se sobrepor ao vazio do ócio. No Rio de Janeiro, tais medidas passam a ser indicadas para a massa de crônicos que se aglomerava no Hospício Nacional de Alienados. Do Hospício, espaço marcado pela superlotação, pela indistinção dos casos, pela mistura, pela pobreza e pela desordem, passa a se exigir unicamente a tutela sobre os casos agudos. As Colônias surgem como uma proposta de ampliação da rede asilar antes restrita aos Hospícios e complementada extraoficialmente pelos Asilos da Mendacidade, Casas de Correção e outros espaços hospitalares; porém as Colônias não se reduzem a isso, representando, sob determinados aspectos, uma postura crítica, senão ao Hospício si, ao menos ao que ele havia se tornado na prática.

É importante salientar, contudo, que Hospícios e Colônias são apenas dois continentes dentro daquilo que compreendia de fato a totalidade das formas de reclusão impostas aos indivíduos identificados em condição de loucura. Os considerados “vadios”, “mentecaptos”, “dissolutos”, enfim, aqueles que não se inseriam na cadeia produtiva e padeciam de pobreza e indigência, acabavam por ocupar asilos públicos de

outra natureza que, embora oficialmente não consistissem em abrigos para enfermos mentais, na prática acabavam por atuar dessa maneira, tendo em vista inclusive que as próprias condições desses estabelecimentos eram entendidas como potencializadoras da insanidade.

Teixeira Brandão (1854-1921) se levantará como influente voz crítica a esse estado de coisas nos campos médico e político, seja em sua atividade como médico, seja naquela de parlamentar. Seu discurso apregoa a necessidade de modificação dos métodos de tratamento, das concepções éticas, estéticas e arquitetônicas, além de uma ênfase na compreensão das “moléstias” mentais, aliadas a uma crítica ao campo social; fato esse que, embora não consistisse numa novidade, com ele se apresentará de maneira mais determinante no contexto nacional. Desde 1839 se sustentava que “de todas as moléstias a que o homem é sujeito, nenhuma há cuja cura dependa mais do local em que é tratada do que a da loucura” (De-Simoni, 2004, p. 142). Em que pese o possível mal gosto da aliteração, “cura” e “loucura” eram termos frequentemente conjugados de maneira articulada dentro de uma acepção que incluía o espaço de tratamento. Todavia, o local mais indicado para a terapêutica deixa de ser o Hospício (tal como fora sustentado por De-Simoni) com suas “paredes curativas” em prol de uma concepção entendida como mais “humanizada”, calcada em modelos estrangeiros de assistência heterofamiliar (que não chegou a vingar por aqui) e nos regimes de portas abertas (“open door”), especialmente da Alemanha, Estados Unidos, França e Argentina, onde já vinham sendo implementados modelos baseados na ideia das Colônias agrícolas (Claper, 2020).

Esse processo de continuidades e rupturas em que a ênfase recai tão frequentemente na importância de os espaços serem atrelados a uma concepção de convalescência e reintegração ao seio social pode ser mais bem compreendido através da dinâmica que Foucault (2013) proporciona na compreensão dos espaços por meio da experiência dos sujeitos que pode ser observada com o conceito de heterotopia. Assim, veremos como Teixeira Brandão, por meio de seu escrito de 1886 “Alienados no Brasil”, atuou como pivô de certo ideário de cuidado em “espaços outros” que passou a povoar as mentes e os corações dos psiquiatras do século XX e acabou por ser incorporado ao ethos dos próprios internos, familiares e demais trabalhadores do campo psi.

#### **A busca por novos espaços na assistência psiquiátrica brasileira**

O espaço institucional não é carente de valências e significações: ele demarca hierarquias, produz possibilidades limitadas de interação, restringe, cerceia, representa sempre um enquadramento específico da realidade. No HP2 da época do artigo de Brandão as divisões se davam em função do gênero (na época dizia-se “sexo”), da classe (havia três classes de pensionistas além da de indigentes que correspondia a aproximadamente metade do total) e marcadores comportamentais baseados em critérios de agito ou mansidão. Foucault (2013a) caracteriza os asilos para pacientes



mentais enquanto heterotopias de desvio, ou seja, seriam espaços outros, diversos dos espaços corriqueiros, forjados nas bordas do civilizado, do viável socialmente, do operacional, do funcional, da norma. O autor define essa modalidade de heterotopias como “aquelas nas quais os indivíduos, cujos comportamentos são desviantes em relação às normas ou média necessárias [sic], são colocados” (2013a, s.p.).

“Espaços outros” denotam uma diferença que não se resume a um negativo dos espaços habituais do trabalho, da moradia e do lazer, uma vez que não se apoiam necessariamente neles, embora, a eles se remetam. As heterotopias de desvio são locais onde se esboçam experiências de alterização mediadas por um aparato institucional; se a alterização mais radical possível seria o correspondente da completa alienação, lá onde não há identificação possível, fora da cadeia do Mesmo, no domínio absoluto do Outro (Foucault, 1999), as heterotopias de desvio são como que contraespaços, são espaços institucionais que se justapõem aos demais, um local de exclusão que, contudo, se pretende em tese acolher o estranho, o diferente, o excluído.

O isolamento compreendido como heterotopia (Foucault, 2013a; 2013b) rompe com dicotomias como dentro e fora, público e privado. Ou seja, um lugar (topos), outro (hetero), diferente do que está estabelecido e do que poderia ser pensado até então, no qual os emergentes modos de existir tecem novas realidades. Cabe notar a sutil diferença entre “outro espaço” e “espaço outro”. A primeira expressão parte do Um tomado como parâmetro e qualquer alteridade é categorizada a partir dele. Já o segundo modo de expor, enfatiza o substantivo “espaço” por meio da adjetivação subsequente, dando-lhe a acepção de uma experiência com o local grávido de qualidades, sentidos e nuances; essa troca de ordem nas palavras pretende retirar a ideia de um referente que estabeleça um de parâmetro anterior. Nas palavras de Foucault (2013b):

*Não se vive em um espaço neutro e branco; não se vive, não se morre, não se ama no retângulo de uma folha de papel. Vive-se, morre-se, ama-se em um espaço quadriculado, recortado, matizado, com zonas claras e sombras, diferenças de níveis, degraus de escada, vãos, relevos, regiões duras e outras quebradiças, penetráveis, porosas. Há regiões de passagem, ruas, trens, metrô; há abertas de parada transitória, cafés, cinemas, praias, hotéis e há regiões fechadas do repouso e da moradia. Ora, entre todos esses lugares que se distinguem uns dos outros, há os que são absolutamente diferentes: lugares que se opõem a todos os outros, destinados, de certo modo, a apagá-los, neutralizá-los ou purificá-los. São como que contraespaços. [...] Pois bem, sonho com uma ciência- digo mesmo uma ciência- que teria por objeto esses espaços diferentes, esses outros lugares, essas contestações míticas e reais do espaço em que vivemos. Essa ciência não estudaria as utopias, pois é preciso reservar esse nome para o que verdadeiramente não tem lugar algum, mas as hetero-topias, espaços absolutamente outros (p. 19-21).*

Logo, contrariamente às utopias, as heterotopias dizem respeito a experiências concretas com o espaço e não se passam em um espaço idealizado, fora do tempo, dos atritos e dos embates cotidianos. No âmbito do alienismo de fins do século XIX do qual fazia parte Teixeira Brandão, a discussão sobre espaços não era nada abstrata visto que a falta de espaço consistia no principal problema enfrentado pela Assistência para a manutenção do regime de internação. A demanda pelos serviços do hospício público era muito maior do que a oferta de vagas. Embora esteja longe de ser a única fonte a dar conta dessa informação, Brandão (1886) irá se tornar uma das principais vozes ativas de sua geração, contribuindo em muito para a narrativa mais difundida no campo da história do alienismo. Seu discurso será retomado posteriormente, por exemplo, por Juliano Moreira que herdará seu apreço pela ideia das colônias agrícolas (Moreira, 1905). Por sua vez, a referência à Moreira dominará a paisagem discursiva da historiografia dentro da perspectiva de um resgate das origens da psiquiatria no Brasil sobretudo em uma linhagem crítica, reformista e modernizadora (Machado, 1978, 2002; Venancio, 2011; Portocarrero, 2002; Engel, 2001; Amarante, 1994).

Projetado inicialmente para cem indivíduos, o Hospício de Pedro Segundo (doravante HP2 ou Hospício) acomodava cerca de quatrocentos internos em 1886. O Asilo da Mendacidade e as Cadeias Públicas também eram locais com péssimas condições de hotelaria onde “mentecaptos”, “vadios” e “dissolutos” se aglomeravam; parte desse contingente, ainda que sem a aplicação de exames e o consequente diagnóstico, era identificado como alienado. As más condições de vida de um país escravista, com pouca mobilidade social, baixos índices de escolarização e reduzida oferta de emprego se faziam sentir no amplo espectro do “sofrimento mental” em que se viam aqueles em regime de reclusão forçada. Três décadas após a inauguração do Hospício na cidade do Rio de Janeiro ainda se pleiteava o aperfeiçoamento de um arcabouço médico para os que “sofriam das faculdades mentais”; consoante a isso, há todo um detalhamento (ainda que pouco rigoroso de acordo com os padrões estatísticos atuais) das condições da (falta) de tratamento que se observava. Muitas especulações seriam ventiladas a respeito das causas da emergência desse enorme contingente de “doentes”. Todavia, no plano político pouco foi feito além da atuação com base nos efeitos da crise instaurada no que era considerado nosso processo civilizatório. Isso se observava nas medidas repressoras, na edificação de espaços de exclusão e no rigor da lei para com os desocupados e vadios sem que houvesse contrapartida do poder público no sentido de municiar os indivíduos com condições adequadas de saúde, habitação e escolaridade evitando a sua bancarrota financeira, sua carência nutricional, sua falta de instrução, seu isolamento social e o correspondente colapso psíquico. A pobreza, a miséria, a indigência longe de serem mitigadas, se viam espelhadas nos espaços asilares. Brandão (1886) chama atenção para o fato de pouco ter podido ser feito a guisa de melhoria nas instalações do Asilo da Mendacidade, por exemplo, visto que faltava dinheiro inclusive para o básico da higiene e da alimentação. No Hospício, ainda que se observasse caos e desarranjo, a

principal denúncia era diversa e se voltava para a aplicação incorreta dos recursos. Por conseguinte, as Colônias eram entendidas como contrapontos interessantes ao que vinha dando errado na utilização dos espaços asilares.

### **Nem luxo nem lixo: a criação dos Asilos clínicos com Colônias anexas**

As ideias do livro de Brandão só iriam gerar efeitos mais concretos em 1890 com a mudança da forma de governo no Brasil. Seu impacto, contudo, foi imediato; isso se comprova, por exemplo, pelo artigo de jornal publicado em O Paiz no mesmo ano de lançamento da publicação do alienista. A edição de 26 de dezembro de 1886 desse jornal que se autointitulava “o de maior circulação” por aqui dava conta de apresentar em resumo as considerações de Brandão e dentre a tiragem do dia posterior encontramos uma coluna intitulada “Macaquinhos no sótão” cujo conteúdo abordava os comentários feitos anteriormente.

Os artigos fazem coro aos apelos emotivos do alienista. O que estava em jogo era a exposição da insuficiência do Hospício. Decorrente do apresentado acima, poderíamos dizer que a heterotopia do Hospício dará lugar à heterotopia das Colônias, ou melhor, se viu por ela englobada, visto que “cada heterotopia tem uma função determinada e precisa na sua sociedade, e essa mesma heterotopia pode, de acordo sincrónico com a cultura em que se insere, assumir uma outra função qualquer” (Foucault, 2013a, sp.). Mesma heterotopia com uma função ligeiramente diferente ou outra heterotopia? Pode ser mais um jogo de palavras do que uma questão propriamente. A alternância para o modelo do asilo clínico com colônias anexas representa uma reviravolta funcional no âmbito do trato daquilo identificado como alienação mental. Não parece ser exatamente preciso dizer que as colônias mudaram a mentalidade terapêutica dos primeiros psiquiatras brasileiros (lembre-se que a primeira cadeira de psiquiatria seria lançada apenas em 1881, comandada por Brandão, portanto anos após o advento do Hospício) (Arruda, 1995), porém elas (as colônias) representaram a possibilidade de melhoria em uma série de aspectos vistos como problemáticos na assistência, o que não se resumia em ampliar os espaços terapêuticos para dar conta da superlotação, mas também buscava viabilizar novas práticas, mais efetivas, a partir da reconfiguração desses lugares.

Para propor uma reestruturação da assistência, Brandão (1886) buscou elencar primeiro as fragilidades com que se deparava e para tal deveria ser claro quanto às deficiências do nosso principal asilo público. Em primeiro lugar ele identificava uma falha crucial na concepção do HPII. Uma vontade de afirmação da centralidade do poder imperial transparecia nos atributos estéticos do edifício que não economizava em pompa, em luxo e na primazia do aspecto formal em detrimento do funcional. É importante lembrar que a eficácia simbólica no regime político esteve intimamente atrelada aos princípios monárquicos da eleição divina e dos laços sanguíneos entre os governantes. Buscando dar visibilidade a signos distintivos, a opulência sempre se vinculava a uma ideia fundamental de status, poder e magnificência. A Heráldica,



por exemplo, demonstra a importância a esses fatores e constituía um amplo ramo do conhecimento que tratava de todo conjunto de elementos gráficos em torno das armas e dos brasões da nobreza e das famílias reais. Os ritos, a liturgia, os gestos, a indumentária, a coroa, o cetro, o trono: são elementos demarcadores da distância entre o povo e a realeza. O rei até poderia não governar, mas sempre haveria de reinar, daí o “Rei reina mas não governa” ser uma sentença não apenas possível mas também, talvez, plausível.

No contexto do Primeiro e do Segundo Reinados a unidade política e territorial da nação estava em cheque em função de movimentos separatistas muitas das vezes apoiados em ideais liberais e republicanos, por conseguinte uma obra imponente como o Hospício seria capaz de reafirmar o poderio do Estado brasileiro junto ao povo, já que a aprovação popular não era secundarizada como se poderia imaginar-Napoleão e a Revolução estavam logo ali ensombrecendo o brilho da Coroa, colocando as cabeças reais em risco. E ali também estavam Pinel e seu Hospício. O HP II buscava capitalizar em cima dos avanços científicos representados por Pinel, apesar do claro contraponto do nosso governo de ocasião à República napoleônica (ainda que em alguns pontos a distância ideológica não fosse tão marcante), de todo amalgamada às concepções do alienista francês (Birman, 1992). A França revolucionária, entretanto, era uma utopia irresistivelmente incontornável, o que acabaria por impulsionar setores ligados à independência do Brasil e, posteriormente, na influência jacobina dentro de certos grupos pró-republicanos chamados precisamente de “jacobinos”. No momento de inauguração do HP II, contudo, a escalada francófila se via representada no desenho de sua fachada e de suas divisões em muito similares ao Charenton de Paris (Monteiro, 2014) e também nas Estátuas de Pinel e Esquirol que abriam as alas masculina e feminina respectivamente.

As Colônias se situavam em um meio termo entre o luxo do Hospício e o “lixo” que se acumulava no Asilo da Mendacidade. Uma proposta entendida como menos onerosa aos cofres estatais, já que apostava na produção de bens pelas mãos de seus internos; sem extravagâncias, sem atrair o olhar e a atenção do público. Trata-se de uma aposta que investiu muito mais na horizontalidade das relações terapêuticas ou, ao menos, teve a virtude de abrir espaço para esse tipo de abordagem. Na Ilha do Governador, esse espaço imaginário, fechado em si mesmo, impenetrável, a utopia de Gheel se viu a sua maneira atualizada na heterotopia das Colônias Agrícolas; Gheel tal como ideada no discurso alienista indicava um lugar sem existência real, fora da realidade, apartado do espaço e do tempo, que não rendia tributo ao fardo da realidade, aos condicionantes sociais e não era medido pelo diapasão da história. As Colônias da Ilha carregaram o peso do cotidiano, as mazelas de uma região isolada e carente de infraestrutura urbana, saneamento, água potável e vitimada pelo cólera, pela malária e pelas saúvas que dizimavam os pomares. Esses eram os limites reais a uma heterotopia que não quisesse se restringir à mera exclusão das condutas desviantes (Suburbano, 1900).

Foucault opõe a noção de experiência a de utopia (Castro, 2009) e isso se coaduna a sua forma de entender o que considera como heterotopia. Ora, se a experiência dos sujeitos está colada ao entendimento do que seja uma heterotopia- ela se dá em espaços outros e não fora do espaço- seria de se esperar mesmo que uma coisa estaria em relação de oposição à outra, ou seja, que a noção de experiência seja oposta a de utopia. Pois como poderíamos experienciar uma utopia senão em nossos sonhos e devaneios? A heterotopia, por outro lado, é toda ela experiência com o concreto.

De acordo com Foucault (1999), na episteme clássica o caráter utópico compreendia os ideais de ordem e de representação. O jardim das espécies, a biologia, simbolizavam um mundo ideal, dinâmico, porém fixado em categorias bem definidas, em lugares devidamente delimitados. É no contexto de “As palavras e as coisas” (1999) que vemos a primeira menção às heterotopias no pensamento de Foucault. O material de reflexão que irá parametrizar em primeiro lugar a sua análise será encontrado na obra de Borges, em uma tal de Enciclopédia Chinesa onde veremos a taxonomia levada ao absurdo com a existência de uma categoria em relação de ubiquidade com todas as demais, uma parte que engloba o todo, uma fração do conteúdo que engloba todo o continente na letra “e” desse rol exemplificativo com: “incluídos na presente classificação”. O conjunto representado pela letra “e”, portanto, alude a uma situação absurda, impossível de conceber, um paradoxo, pois como um conjunto poderia ser maior do que a totalidade da representação gráfica em que está inserido, contendo todo o resto que, ao menos em tese, lhe seria exterior? Assim, toda a animália, o bestiário se torna absurdo nessa classificação chinesa, pois como poderia uma porção da série alfabética que enumera a totalidade dos seres conter todas as demais? É diante desse desafio de lógica que Foucault inicia a sua discussão sobre os espaços que será retomada posteriormente em outros textos, de maneira não muito sistemática e fazendo referência a outras problematizações. A despeito das possíveis mudanças no significado do conceito com o tempo é importante situar essa sua primeira aparição já que ela surge a partir de uma discussão inicial (trata-se do Prefácio do livro “As Palavras e as Coisas” e não será retomada novamente no seu transcorrer) que parte de um problema de linguagem e lógica que se desdobra em uma reflexão sobre o espaço, o espaço lógico e os espaços reais, irreais ou imaginários.

As palavras que formam essa estranha taxonomia da enciclopédia chinesa, ao exporem o absurdo de incluir numa categoria todas as demais de uma dada classificação, nos fazem talvez rir, como ocorreu a Foucault ou mesmo pensar o irrepresentável da letra “e” da enciclopédia de Borges. Esses pontos de estranhamento, de desassossego, constituem heterotopias, são regiões nodais:

*porque solapam secretamente a linguagem, porque impedem de nomear isto e aquilo, porque fracionam os nomes comuns ou os emaranham, porque arruinam de antemão a “sintaxe”, e não somente aquela que constrói as frases — aquela, menos manifesta, que autoriza*

*“manter juntos “ (ao lado e em frente umas das outras) as palavras e as coisas (Foucault, 1999, p. 9).*

Nota-se o aspecto de fissura, de ruptura com a sintaxe normal, com o hábito, com nosso modus operandi corriqueiro, nesse primeiro delineamento conceitual da heterotopia. Há de certa forma uma experiência de espanto, de suspensão quase que filosófica do juízo. A Heterotopia representa um encontro com o estranho, o bizarro. Nossa faculdade de apontar o certo e o errado se vê prejudicada face ao absurdo, ao insólito: o interior e o exterior, colocados em questão na experiência heterotópica confundem nosso juízo de atribuição, desfazendo as barreiras bem estabelecidas que separam o bem e mal, por exemplo. Não somos lançados sem volta em um mundo de puro relativismo moral, porém saímos do modo corriqueiro de produção de sentido e julgamento de valor pelo simples fato de que somos tomados pela surpresa das circunstâncias. Portanto, se a experiência de espanto, de hilaridade, do sujeito está vinculada à experiência heterotópica, a utopia, dimensão das fábulas, do mito situa-se na “linha reta da linguagem”, na perfeição sintática, no conforto, na ideação de como as coisas deveriam ser, mas não são nem nunca serão, pois a existência humana implica a dimensão experiencial daquilo que não dá certo, do que é estranho do que não encaixa. Assim, podemos observar uma tensão entre o mito que animou as Colônias (sua utopia) e a realidade com que tiveram que se confrontar, sua heterotopia. Essa é apenas uma aproximação inicial que podemos fazer ao olhar a relação colônias-heterotopias de um determinado ângulo. Questão fundamental é compreender que no discurso psiquiátrico utopias e heterotopias se misturam e o interessante não é diferenciar uma coisa da outra mas sim observar suas misturas e sutilezas. Ao pensar a sua primeira reforma psiquiátrica, quando viram ser necessário rever as suas práticas de cuidado, os alienistas mantiveram a sua obsessão pelos espaços herdada das ideias pinelianas que originaram o Hospício. Sendo heterotopias de exclusão que visavam por um lado emular uma sociedade ideal (utópica) e por outro reintegrar os internos, assujeitados, buscando recuperar o seu lugar de sujeitos de direitos (Birman, 1992), as Colônias proporcionam uma rica discussão em torno da questão tanto dos espaços em si -no que consistiram e no que pretendiam consistir- quanto da experiência dos indivíduos com esses espaços. Isso vai além do trabalho histórico propriamente dito, visto que muito daquilo que se pensava no tocante às Colônias será mantido, reformulado ou “aprimorado” em reformas psiquiátricas subsequentes, culminando na nossa última grande Reforma Psiquiátrica brasileira cujo processo teve início em 1978 (Heindrich, 2007), essa sim com participação política efetiva de usuários e seus familiares cuja contribuição trouxe a dimensão de suas experiências a partir desses respectivos lugares de fala.

Dessa forma, o luxo do HPII representava, na visão de Teixeira Brandão, um fardo a ser carregado, oneroso e inoperante, demasiadamente vinculado à figura imperial. O local era chamado exatamente de “Palácio dos doidos”, “Palácio da Praia Vermelha” ou simplesmente “Palácio” pelo povo. Com o golpe republicano, de pronto



será concretizada a proposta de criação das Colônias para Alienados da Ilha do Governador, impondo um estilo mais sóbrio e espartano às diretrizes arquitetônicas e ao método de cuidado na rede assistencial.

#### **Asilos agrícolas dentro de uma nova acepção do cuidado**

Outro ponto importante na discussão de Brandão (1886) era a necessidade de critérios mais rigorosos na admissão da clientela do asilo. Fazia-se necessário receber “alienados, e somente alienados”. Uma vez admitidos, sua evolução deveria ser acompanhada de perto pelo pessoal especializado e supervisionada pelo diretor médico do asilo; contida ou não a fase aguda, o transcorrer da internação, com o passar do tempo, pediria outros meios, outros espaços seja para impedir uma piora, seja para garantir a cura.

A supressão dos “efeitos perniciosos da afecção” e a “integração completa da primitiva personalidade mental” seria garantida não no ambiente fechado do Hospício e com o aparato médico, mas com o exercício ao ar livre, com distrações e com o trabalho manual. O espaço circunscrito, sufocante, infeccionado do asilo comum não seria capaz de comportar esses e outros preceitos higiênicos. Tal era a razão pela qual os mais diversos países do mundo vinham ampliando o espaço asilar, seja com a sua expansão para terrenos adjacentes, seja com a anexação de um asilo rural ao prédio principal. Ambos os movimentos foram observados no Rio de Janeiro. Movimento similar fora observado em Niterói com a criação do Hospício de São João em 1878 e posteriormente com a edificação da Colônia de Vargem Alegre.

O serviço assistencial adequado para uma cidade populosa do tamanho do Rio de Janeiro, segundo Brandão, melhoraria com a criação de uma Colônia adjacente ao Hospício, entretanto não se resolveriam os problemas. Para tal, de antemão deveria haver a transformação do Asilo da Mendacidade (de modo a tornar a proposta economicamente viável), aquela “colmeia” de insanos desassistidos, em um “depósito ou pequeno hospital anexo à repartição da polícia” para tratamento e observação. Destarte, as dificuldades encontradas então com a remoção dos “doentes” e as admissões em caráter de urgência poderiam começar a ser mitigadas. Trata-se possivelmente de um esboço do que posteriormente se tornaria o manicômico judiciário, que se concretizaria muitas décadas mais tarde.

A supressão do Asilo da Mendacidade da rede de serviços públicos era entendida como um processo natural ou mesmo espontâneo, já que, como vimos, o local operava de modo bastante avesso ao esperado de um espaço de acolhimento. Em realidade, essas instituições foram pouco a pouco desaparecendo, como vaticinou o próprio Brandão, muito em função do abandono ao qual foram deixadas. Tal não se deu de modo “espontâneo”, como a sua análise nos faria crer, mas em virtude de opções políticas equivocadas e inação do poder público. Diferentemente dos asilos para alienados que ocupavam posições distantes dos núcleos de adensamento

populacional, o da mendacidade estava localizado no centro da cidade do Rio de Janeiro e para ali acorriam indivíduos sem trabalho, sem renda, sem moradia, adultos e crianças sem estrutura familiar ou uma rede de amparo social. Seu desenho era entendido como mais adequado aos padrões de vigilância, em estilo panóptico, correspondendo a um plano radial com uma torre de observação ao centro; do projeto apenas um raio fora construído e não a totalidade de um plano circular com uma torre central e pavilhões irradiando no entorno. A estrutura era concebida para se tornar a prova de fuga e da evasão, daí as vantagens subentendidas para a sua utilização a guisa de manicômico judiciário.

Uma crítica corrente ao serviço dos asilos em geral era a evidente ociosidade dos reclusos. Durante os oitocentos o trabalho assalariado era muito incipiente, pouco havia da ética do trabalho que será instalada anos depois com a chegada do contingente migratório europeu, por exemplo. O trabalho manual até então era forçado e de pouco valor social. Aqueles que não eram afortunados de nascer sob a esfera da influência da nobreza, do achatado setor das classes médias, dos profissionais liberais, das elites do café e do açúcar, da casta dos governantes, sacerdotes e pequena burguesia, eram vitimados pela exploração absoluta de sua força de trabalho e pela supressão completa da sua dignidade humana. Nesse contexto poderia não fazer muito sentido em aliar a ideia de trabalho a uma perspectiva terapêutica. Contudo, foi justamente isso que as colônias visavam trazer.

A questão central era mesmo o trabalho tal como o compreendemos enquanto atividade produtiva e não a mera ocupação, pois o elemento econômico sobressaía e as atividades que seriam propostas estavam ligadas diretamente à produção e à sustentabilidade do modelo. A criação de gêneros que pudessem ou ser aproveitados no cotidiano das Colônias ou comercializados como alimentos e minérios buscava viabilizar financeiramente o projeto. A ideia de que as Colônias deveriam ser instituições mais autosustentáveis em termos econômicos encontramos em Brandão (1886), mas essa concepção lhe é bem anterior dentro do próprio meio médico tanto no que diz respeito à ideia das colônias (e não só para alienados) quanto a seu contraponto financeiro. Inserir o trabalho dentro da rede de cuidado significava assim unir o útil ao eficaz senão o útil ao “agradável”, visto que o trabalho numa ambiência rural era propagandeado como uma atividade provedora de paz e reequilíbrio.

Mas o desemprego naquela sociedade que mal tinha emprego disponível, nas décadas finais do século XIX, era combatido com a o rigor lei e com a ação da polícia. Por esse ângulo, a ociosidade era vista fundamentalmente como uma falha moral intolerável.

*Na situação actual da sociedade brasileira, só não encontra trabalho quem não procura ou não póde trabalhar por invalidez; e como os hospitaes e hospícios estão abertos para soccorrer a estes, a falta ou de-*

*sapparecimento do Asylo não poderia prejudicar sinão os vagabundos avezados á ociosidade. Para com esses homens, refractarios ao trabalho, a lei deve ser de uma inflexivel severidade; muito divorciada andarã ella dos principios da justiça, si, ao envez das penas correccionaes que deveria impor-lhes, offerecer-lhes um abrigo que não é mais do que animar-lhes a persistencia no delicto (Brandão, 1886, sp.).*

Fazia sentido, portanto, por essas e outras razões, inserir a ocupação pelo trabalho dentro daquilo que constituíam as práticas de cuidado. Isso pode parecer estranho a primeira vista, porém se compreendermos a atividade laboral da época através do alcance limitado das lentes de Brandão, observado acima, veremos que apenas uma falha moral, quando não física, poderia afastar o indivíduo da atividade produtiva: seria pensar em termos de uma sociedade de pleno emprego quando a realidade era bem mais complexa; com a abolição da escravidão no país ocorrida dois anos após a publicação dessas linhas do alienista (e apenas um antes da república e das colônias agrícolas) veremos a loucura mais e mais se emaranhar com a progressiva marginalização da população preta, pobre e em situação de precariedade escolar, laboral e finalmente habitacional, com o crescimento dos cortiços e o despontar das primeiras favelas cariocas, cada vez mais periféricas em áreas de menor custo de vida, seguindo os trilhos da nova malha ferroviária.

No que diz respeito à Ilha do Governador, sua localização era um tanto periférica com relação ao centro urbano da cidade. Com efeito, nos primeiros mapas cariocas, seus contornos sequer aparecem, sendo sua incorporação bem posterior à fundação da cidade. Uma vez mais, vemos a emulação de um procedimento anterior visto no Hospício, pois o estabelecimento da Praia da Saudade se apartava das áreas mais centrais, porém, conforme vimos, o Hospício fora concebido para ser visto e admirado, era destino de visitas públicas relatadas em crônicas de intelectuais e literatos como Olavo Bilac, Raul Pompéia e o próprio Machado de Assis (esse último mais recordado frequentemente pelo seu “O Alienista”). Já os prédios da Ilha eram bem menos espetaculosos e de acesso mais difícil (na ausência de rodovias e de automóveis a passagem se fazia por mar), a meio caminho de outros destinos além dos limites da capital.

Sua presença foi tão discreta que é mesmo difícil encontrar-lhe referências no acervo documental disponível. Por consequência, seu papel na rede asilar de cuidado acaba por ser secundarizado e minimizado. Aparentemente seu destino acabou mesmo sendo o de apêndice ao Hospício e algumas análises históricas param por aqui. Uma boa referência inicial ao tema está em livro recente sobre Lima Barreto; a autora ali consegue localizar atualmente a casa na Ilha em que o escritor teria vivido junto ao pai que esteve à frente de atividades administrativas das Colônias (Schwarcz, 2017) - Notem que mesmo aqui encontramos uma menção às Colônias praticamente a reboque do contexto mais importante do Hospício, visto que o romancista tornou-se conhecido por ser um grande cronista do mesmo. Ainda que não tenha o encanto comunicativo

do filho, um de nossos maiores escritores, João Henriques de Lima Barreto deixou alguns artigos em edições disponíveis para consulta no Jornal O Suburbano de 1900 versando sobre a rotina e os detalhes do regime de conduta adotado ali: debaixo de um extremo rigor, desde o despertar até o adormecer, os internos se viam submetidos a uma vigilância contínua de seus tempos e movimentos. Observamos de pronto que o ideal amparado na liberação relativa se comparada às restrições de um asilo fechado não se tornaram na prática tão mais flexíveis como poderíamos supor.

### **Trazendo um pouco de História e Heterotopias para pensar o cuidado**

O Jornal “O Suburbano”, fundado e redigido na localidade do Zumbi – uma parte da região administrativa que compreende ainda hoje a Ilha do Governador-, em sua edição inaugural de primeiro de março de 1900, discorre um pouco sobre peculiaridades do local. O jornal propunha-se a tratar do progresso da Ilha do Governador, chamando a atenção dos poderes competentes para as necessidades locais, sendo um órgão voltado para os interesses de toda população insulana que lutava, segundo a publicação, com todas as dificuldades possíveis e imagináveis.

No entendimento de Nemo as adaptações eram absolutamente inadequadas para os fins de uma Colônia. Dos dois prédios principais que compunham o local, o edifício de Conde de Mesquita, entretanto, era identificado como um pouco mais adequado do que o de São Bento em função de intervenções realizadas pela administração. Os internos comiam quatro refeições ao dia e limitavam-se a trabalhar “apenas” sete horas e meia ao dia (número, contudo, em muito superior ao de grande maioria de nossos agentes públicos do presente e do passado). O regime disciplinar, entretanto, era tão rígido quanto se pode supor pela severidade de seu administrador, distanciando de uma possível imagem de regime de liberdade relativa em meio aos rigores asilares da assistência pública de saúde mental. As cenas seguintes estão mais próximas de um quartel militar do que de Gheel, muito embora não saibamos o quão severas poderiam ser as sanções pelo não cumprimento do regime. Ademais, embora certa marca autoritária se faça transparecer, é importante salientar que o local tinha um propósito bem definido e uma missão bastante clara, não se coadunando ambos com uma perspectiva tão tolerante ou libertária como faria crer Gheel, ainda que supostamente representasse avanços nesse sentido em relação aos manicômios que lhe precediam e, de certa forma, conferiam sentido. Após o sino de despertar, o enfermeiro de cada seção recolhia o ponto daqueles sob a sua guarda. O segundo toque era a senha para que sob os olhares de guardas, serventes, trabalhadores de roça e pessoal de enfermagem, todos se encaminhassem para o refeitório geral, tomando o café da manhã.

O terceiro toque do sino, esse sim, indicava início dos trabalhos. Cada empregado da roça acompanhava então um grupo de indivíduos “capazes de entregar-se à exploração agrícola e a outras pequenas indústrias”. Ao citar um decreto que balizava as suas atividades, o administrador deixa explícita sua preocupação em demonstrar

que ali “se faziam cumprir os regulamentos”. Consoante a isso, enfermeiros, guardas e internos faziam a limpeza das seções. Os que não iam trabalhar ficavam no pátio sob a vigília dos guardas. Para o descanso, refeições e recomeço dos trabalhos as disposições anteriores também se aplicavam; com o toque de recolher, o ponto era marcado novamente. Essa era tida como uma maneira mais prática e também mais humana de fazer a contagem, ao contrário de outros estabelecimentos que contavam os indivíduos como se gado fossem. Para o banho, dispunham do mar, duas vezes na semana, ficando fora desses asseios apenas aqueles que pudessem colocar a própria vida em risco no ato, conforme a experiência orientava fazer. Somente em 1898 foram ali construídas instalações apropriadas para o banho, portanto, oito anos após a sua inauguração. Agora, em 1900, além de tomar banho, os habitantes das Colônias podiam dispor de uma lancha a vapor com o nome singelo de Esquirol, responsável por trazer médicos, comida e artigos de consumo da capital. Para tristeza de Nemo, a lancha apenas realizava uma viagem ao dia, segundo afirma, em razão de mesquinha injusta por parte do governo.

A Esquirol desancorava às sete horas da manhã e chegava às colônias quinze para as oito. Na praia um veículo aguardava o diretor e outras autoridades, uma carroça recebia materiais que encheriam a dispensa e depois seriam distribuídos para cozinha e refeitório. Fato entendido como grandioso, a criação de dois estabelecimentos para alienados não contava com acomodações à altura. Estar longe de centros de convergência populacional vinha ao encontro dos propósitos da exploração agrícola. A questão litigiosa da desapropriação de terras (bens da Igreja e da União) é citada como “osso duro de roer” e de fato, como sabemos hoje, não seria plenamente resolvida até o fim dos dias dessas instituições, o que servia de ensejo para o desinvestimento e a precarização observada. Porém, o problema da falta de água encanada é elencado como de suprema e imediata necessidade, acima de outros. Uma preocupação do “digníssimo” diretor teria sido justamente situar seus domínios em proximidade com o oceano de modo a facilitar o acesso a esse bem. A água doce, por outro lado, proveniente de poços, era entendida como de péssima qualidade, sendo apontada em outros contextos como responsável pela transmissão de moléstias infecciosas.

Tais fatores, somados aos que acabaram por se tornar problemas recorrentes através das seguidas administrações, não deram longevidade às Colônias da Ilha. Vemos, por óbvio, uma enorme distância entre a utopia de Gheel e a pequena parcela de realidade crua narrada por João Henriques (sob o pseudônimo Nemo). Entre ambas talvez esteja um espaço heterotópico que posteriormente terá sido retomado nas outras Colônias e, mais além, nas práticas atuais mais humanizadas em saúde mental, nas quais a psicologia possui papel tão relevante. Ao considerar a “moléstia mental” um problema de ordem complexa e não dentro de uma acepção puramente biologicista, trazendo a perspectiva de um espaço de cuidado menos medicalizado para a discussão, os ideologizadores das Colônias e seus pioneiros como Texeira

Brandão, no plano político e intelectual e João Henriques de Lima Barreto, no terreno das práticas administrativas, trazem à tona questões que serão fundamentais para pensar dentro de uma análise genealógica as práticas de cuidado atuais no rastro das narrativas históricas.

### Referências

AMARANTE, P. Psiquiatria social e colônias de alienados no Brasil, 1830-1920. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1982.

AMARANTE, P. Asilos, alienados e alienistas. In: Psiquiatria social e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 1994.

AMARANTE, P. (Coord.). Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

ARRUDA, E. Resumo histórico da psiquiatria brasileira. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 1995.

BIRMAN, J. A cidadania transloucada. In: BEZERRA, Benilton Jr; AMARANTE, Paulo. (Orgs). Psiquiatria sem hospício. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992.

BRANDÃO, T. (1886). Os alienados no Brazil. Arquivos Brasileiros de Neuropsiquiatria e Psiquiatria. Rio de Janeiro, n. 2, p. 60-101, 1956. Disponível em: <http://www.ccms.saude.gov.br/hospicio/text/pabnpa1n2.php> Acesso em: 10/09/2021.

BUENO, E. Brasil, uma história . Leya. Edição do Kindle.

CASTRO, E. Vocabulário de Foucault: Um percurso pelos seus temas, conceitos e autores. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

CLAPER, J. R. Assistência ao alienado no estado do Rio de Janeiro: o Hospício do Hospital São João. Anais do 16º Seminário de História da Ciência e Tecnologia. UFCG,UEPB, Campina Grande, Paraíba. 2018.

CLAPER, J. R. Colônia agrícola para alienados no Rio de Janeiro (1890-1924): discursos, projetos e práticas na assistência ao alienado. Tese de Doutorado. Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, 2020.

COSTA, J. F. História da Psiquiatria no Brasil. 3ª ed., Rio de Janeiro: Campus, 1980.

DE-SIMONI, L. Importância e necessidade da criação de um manicômio ou estabelecimento especial para o tratamento dos alienados. Revista Medica Fluminense. Rio de Janeiro: Academia Imperial de Medicina do Rio de Janeiro, n.6, ano 5, set.



1839. Acessado em: <http://www.ccms.saude.gov.br/hospicio/text/prelatsalubre.php>. 03/03/2019 às 20h.

ENGEL, M. Os delírios da razão: médicos, loucos e hospícios (Rio de Janeiro, 1830-1930). (versão digital). Coleção Loucura e Civilização. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.

FAUSTO, B. História do Brasil. São Paulo: EDUSP, 2006.

FOUCAULT, M. As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1999.

FOUCAULT, M. Dos outros espaços. Estudos Avançados, v. 27, n. 79, p. 113-122, 2013a.

FOUCAULT, M. O corpo utópico e as heterotopias. São Paulo: n-1 Edições, 2013b.

JUNIOR, M.; MOREIRA, A.; ROCHA, B. Biografia de João Carlos Teixeira Brandão: de alienista a diretor da 1ª Escola de Enfermagem do Brasil. Revista Eletrônica de Saúde Mental, Álcool e Drogas (Ed. Port.), V.5, n.1, fevereiro de 2009.

LAVAL, C. Foucault e a experiência utópica. In: FOUCAULT, Michel. O Enigma da Revolta, N-1 Edições. 2019.

MACHADO, R. Introdução. In: Arquivos da loucura: Juliano Moreira e a descontinuidade histórica da psiquiatria. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

MACHADO, R. et al. Danação da norma: a medicina social e a constituição da psiquiatria no Brasil. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

MONTEIRO, F. O patrimônio arquitetônico da saúde: discussões sobre a história da arquitetura hospitalar do século XIX. Dissertação (Mestrado em Artes). Universidade Federal do Espírito Santo. 2014.

MOREIRA, J. Notícia sobre a evolução da assistência a alienados no Brasil (1905). Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, v. 4, n.4, p.728-768, 2011.

PEREIRA, M. E. Pinel - a mania, o tratamento moral e os inícios da psiquiatria contemporânea. Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, VII, 3, p.113-116, 2004.

PINEL, P. Tratado médico-filosófico sobre a alienação mental e a mania- extratos sobre a mania e sobre o tratamento moral (1801). Revista Latinoamericana de Psicopatologia

Fundamental, VII, 3, p.117-127, 2004

PORTOCARRERO, V. Arquivos da loucura: Juliano Moreira e a descontinuidade histórica da psiquiatria. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

RUSSO, J.; SILVA FILHO, J. F. da (orgs.). Duzentos anos de Psiquiatria. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 1993.

SCHWARCZ, L. M. Lima Barreto: triste visionário. 1ªed, São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

VENANCIO, A. T. Da colônia agrícola ao hospital-colônia: configurações para a assistência psiquiátrica no Brasil na primeira metade do século XX. Hist. cienc. saude-Manguinhos, v.18, supl1, dez 2011.

#### BUSCAS NA HEMEROTECA DIGITAL:

O Suburbano, 1900. Edições 16, 17 e 18- 15 de outubro, 1 de novembro e 15 de novembro  
<http://memoria.bn.br/DocReader/DocReader.aspx?bib=817260&Pesq=Col%c3%b4nias&pagfis=52>

[http://memoria.bn.br/DocReader/DocReader.aspx?bib=178691\\_02&Pesq=1841&pagfis=14105](http://memoria.bn.br/DocReader/DocReader.aspx?bib=178691_02&Pesq=1841&pagfis=14105) uma visita O Paiz (RJ) - 1890 a 1899  
Ano 1895\Edição 04051 (1)

[http://memoria.bn.br/DocReader/docreader.aspx?bib=103730\\_02&pasta=ano%20188&pesq=&pagfis=11397](http://memoria.bn.br/DocReader/docreader.aspx?bib=103730_02&pasta=ano%20188&pesq=&pagfis=11397) “Macaquinhos no sótão” Gazeta de Noticias (RJ) - 1880 a 1889  
Ano 1886\Edição 00361 (1)

[http://memoria.bn.br/DocReader/DocReader.aspx?bib=103730\\_02&Pesq=teixeira%20brand%c3%a3o&pagfis=11391](http://memoria.bn.br/DocReader/DocReader.aspx?bib=103730_02&Pesq=teixeira%20brand%c3%a3o&pagfis=11391) Sobre os alinenados no brazil Ano 1886\Edição 00360 (2)

## **Projeto Maluco Beleza: a comunicação comunitária como dispositivo de produção de novos sentidos para (re)significação de vidas**

*Reginaldo Moreira*

O projeto abriu a possibilidade de os usuários ampliarem suas capacidades comunicativas para expressarem suas ideias, usando o rádio como veículo. Esse processo os incentivou a retomarem redes de conexão esquecidas ou não acionadas, e restabelecerem meios de convívio social, em consonância com as apostas políticas e culturais da luta pela Reforma Psiquiátrica brasileira. O objetivo da investigação foi discutir a construção da comunicação como direito e como possibilidade alternativa e complementar aos cuidados da saúde mental, elementos constitutivos de uma vida minimamente digna. O projeto Maluco Beleza nasceu do trabalho de assessoria de imprensa ao Serviço de Saúde Dr. Candido Ferreira (SSCF). Fazer rádio em saúde mental, como proposto no projeto, é constituir tecnologia distinta de comunicação, pois aplicada ao campo da saúde mental, enriquecendo modos de estar n mundo e de promover saúde.

No ano de 2002, nasce a proposta de parceria entre o Cândido Ferreira e a Rádio Educativa Municipal, que nos ofereceu espaço mensal para a realização de um programa de rádio protagonizado pelos usuários<sup>15</sup>. Formatamos um projeto de uma revista eletrônica, com apresentação de diversos quadros, em que os usuários do serviço de saúde pudessem expressar seus pontos de vista, seus talentos, suas opiniões, e assim colocamos no ar, em 10 de maio de 2002, o primeiro programa Maluco Beleza.

### **Como o programa foi produzido**

A pesquisa foi realizada quando o autor coordenava as ações do projeto. Apesar da experiência ser continuada, creio que mudanças podem ter sido realizadas. Desta forma, faz-se necessário um recorte temporal nas análises a seguir, desde sua implementação no ano de 2002, até agosto de 2013, período em que estive à frente do projeto.

O programa Maluco Beleza foi aberto a todos os usuários de saúde mental de Campinas e contou com a participação de aproximadamente vinte pessoas. Uma vez por semana o grupo reunia-se para definição dos temas, pautas, escolha das músicas, produção e gravação do programa. O encontro semanal foi um importante espaço para reflexão sobre os temas. Esses encontros seguiam uma agenda previamente determinada.

---

<sup>15</sup> O termo usuário de saúde mental substitui a palavra “louco”, doente mental, paciente psiquiátrico, ou qualquer outra terminologia. Esse novo termo de referência é uma demanda do Movimento da Luta Antimanicomial e dos demais participantes do II Encontro Nacional da Luta Antimanicomial, ocorrido em novembro de 1995, em Belo Horizonte/MG.

Na primeira quinta-feira do mês, dava-se a reunião de pauta, em que os temas do mês seguinte eram sugeridos e, posteriormente, votados e escolhidos pelos participantes. Na sequência, havia a distribuição das pautas e tarefas do mês, quadro a quadro e as sugestões de músicas para cada programa.

Na segunda quinta-feira, os participantes traziam os CDs das músicas que eram sugeridas na reunião de pauta. Ouvíamos cada música, atentando-nos para a mensagem que a letra da canção trazia como reflexão para o tema que seria abordado naquele programa. Após a audição, cada participante atribuía às músicas uma nota de zero a dez; no final da reunião, as cinco canções mais votadas eram selecionadas para compor o conteúdo do programa. Esses encontros visavam ampliar o repertório de músicas dos usuários, e os profissionais envolvidos sempre acabavam levando compositores e cantores que, muitas vezes, não faziam parte do repertório dos participantes. Os usuários também traziam cantores advindos de seu repertório, o que enriquecia bastante a diversidade da audição. Os usuários tendiam a dar a nota na canção cujo ritmo ou cantor que mais lhes agradassem, nem sempre associando a letra da música e sua adequação ao tema do programa. Para melhorar a escolha, além de ouvirmos as canções, a letra da música era projetada num telão, onde todos podiam acompanhar, facilitando e qualificando a nota e a escolha que realizávamos na sequência.

No terceiro encontro, os usuários gravavam a maioria dos quadros preparados. No quarto, os participantes ouviam o programa semieditado e opinavam sobre o que ainda podia ser cortado, pois geralmente o conteúdo gravado era maior que os 60 minutos do formato final do programa. Nesse encontro era definido o ajuste final da edição e autorizados, pelos usuários participantes do projeto, o conteúdo e a veiculação do programa, o qual ia ao ar toda primeira quarta-feira de cada mês.

Desde o primeiro encontro de produção do programa era estabelecido um cronograma mensal. Essas datas e horários eram respeitados por todos. O não cumprimento do combinado, a mudança de datas, o recombinação, não eram indicados. A rotina e o cumprimento de datas e compromissos faziam parte do processo, pois possibilitavam uma maior participação e assiduidade das pessoas ao projeto, acentuavam a responsabilidade e a confiança na execução do trabalho de pessoas, que, por anos, foram desconsideradas e desrespeitadas.

O grupo da rádio era aberto, podendo o usuário entrar e sair no momento em que julgasse adequado. Nesses anos de existência do projeto, cerca de vinte pessoas tiveram uma participação mais contínua, e muitos foram os que experimentaram o projeto e depois se desligaram. Alguns deles foram e voltaram, outros ocasionalmente apareciam. A adesão ao projeto dava-se de maneira livre, sem cobranças por parte dos profissionais envolvidos.

### **Uma criação de muitas cabeças**

Todo o processo de criação do programa era construído de maneira coletiva, a partir da apropriação dos significados dos saberes técnicos sobre rádio e jornalismo, pelos participantes. Além da apropriação cotidiana, algumas oficinas foram oferecidas, para que os participantes pudessem criar novos repertórios para encarar os desafios inerentes à atividade.

Como metodologia de trabalho foram adotadas as técnicas de participação da comunicação comunitária, que baseia-se na democracia para resolução dos impasses. A cada situação de conflito ou escolha, o grupo se reunia e votava nas propostas, aproximando as decisões do desejo da maioria. Essa metodologia nos ajudou no fazer cotidiano do projeto, pois a partir da votação os participantes podiam propor, participar, escolher, argumentar e treinar o processo democrático nesse espaço. As decisões nem sempre agradavam a todos; na falta de consenso, as escolhas por meio do voto se faziam eficazes, colocando em pauta a aceitação do desejo da maioria. No início era mais traumático para os participantes que não tinham seu desejo contemplado num momento de impasse, mas com a prática, houve uma maior aceitação e respeito sobre as decisões tomadas diante do desejo da maioria.

A participação popular implica uma decisão política e o emprego de metodologias operacionais que o favoreçam. Em matéria de comunicação, não basta incentivar o envolvimento. É necessário criar canais para tanto e mantê-los desobstruídos. Isso tem a ver com objetivos estratégicos, ou seja, aonde se quer chegar (Peruzzo, 1998, p. 276). Enquanto alguns participantes não manifestavam o desejo por produzir algum quadro do programa, outros gostariam de fazer o programa sozinhos. Havia sempre a necessidade de lembrá-los de que todos deviam participar da forma mais igualitária possível. Assim, foram conduzidas as produções das pautas e a distribuição das tarefas: para os que tinham muita ânsia de participação, o limite; aos que se mantinham pacatos, o estímulo.

### **O “fazer com” é muito mais complexo e rico que o “fazer para” e o “fazer por”**

No início do projeto, os profissionais é que elaboravam os textos e os roteiros para os usuários, para que fossem gravados pelos locutores, como se autodenominam, pois ainda não sabíamos se os participantes conseguiriam sustentar essa elaboração. Nós, da coordenação, não tínhamos evidência das suas capacidades e acabávamos fazendo por eles, que se tornavam reprodutores. Foi a partir da participação do III Fórum Social Mundial, em 2003, depois de assistirmos ao filme “Uma onda no ar”, de Helvécio Ratton, que retrata a trajetória da Rádio Favela, de Belo Horizonte/MG, que tivemos a noção do quanto poderíamos delegar a produção do programa para os participantes. A partir de então, coordenadores e usuários ficaram convencidos de que o programa poderia ficar cada vez mais nas mãos dos usuários, com pautas pesquisadas e desenvolvidas por eles, com menor interferência, ou nenhuma, dos coordenadores. Assim, experimentamos. Com o tempo percebemos que nosso



grande desafio Freiriano era “fazer com” e não “fazer por”, ou “fazer para”. O “fazer com” mudava todo sentido de produção do programa, aumentando os desafios, e estimulando a superá-los. “Fazer com” é um processo muito mais demorado, muito mais complexo e transversal, o que deu sentido ao projeto, pois valorizou o saber dos outros, as suas alteridades, colocando, também, a contribuição dos profissionais envolvidos, numa via de mão dupla, de forma horizontalizada. O “fazer com” exige um exercício contínuo de usuários e profissionais envolvidos, no sentido que um contribua com o outro, para a elaboração de um conteúdo coletivo mais ampliado e democrático. Esse modo de fazer surtiu resultados positivos.

### **Uma comunicação para além das padronizações**

No decorrer desses anos, o novo paradigma proposto por esse programa de rádio nem sempre foi compreendido pela Rádio Educativa, que, algumas vezes, chamou-nos para conversar sobre o projeto e reclamou da qualidade técnica do programa, muitas vezes advindas do embaraço de algumas falas. Nesses momentos, sempre retomamos o objetivo do projeto, apesar de considerar os apontamentos da veiculadora, colocávamo-nos à disposição para aumentar a qualificação do ponto de vista técnico (relativos à utilização do gravador, modulação de som, vinhetas etc.), mas pontuávamos e garantíamos que a peculiaridade da fala de cada locutor fosse mantida. Realizar o programa e veicular numa rádio FM é além de tudo, um constante trabalho de educação para a diferença.

A plástica dos programas, desde o princípio, primou por ser a mais próxima possível da captação original realizada nos estúdios. Pequenos deslizes de locução, a maneira singular de expressar as ideias, os tempos de respiração e do pensamento eram mantidos no conteúdo, sem que isso significasse perda da qualidade, mas, sim, uma proposta estética e específica do projeto. O respeito à diferença acabou por imprimir uma nova marca ao programa, que o diferenciava dos demais. Editar esses deslizes ou peculiaridades, a nosso ver, pasteurizaria o conteúdo, o que levaria à perda da identidade dos locutores e, por consequência, da originalidade do próprio programa.

O fato é: se esse participante do Maluco Beleza não puder se expressar no programa realizado dentro de um serviço de saúde mental, do seu jeito, com suas potencialidades e limitações, onde ele poderá se expressar? Esse é um dos principais objetivos do projeto, elaborado para dar continência a essas manifestações peculiares de pensamento.

### **Ponto de cultura**

Em 2008, o projeto Maluco Beleza foi reconhecido pelo Ministério da Cultura como um dos Pontos de Cultura do Brasil. A iniciativa do governo federal foi de reconhecer as manifestações culturais produzidas nas comunidades brasileiras, revelando a diversidade do povo deste país e investindo na continuidade dos projetos.



O projeto Maluco Beleza foi um dos escolhidos para receber os investimentos federais. Desde então, as ações de rádio se ampliaram e um estúdio e uma sala de inclusão digital foram instalados nas dependências da instituição.

O projeto abriu-se para a comunidade, o que possibilitou novas formas de convívio. O Ponto de Cultura Maluco Beleza ofereceu várias oficinas de capacitação aos participantes, usuários da saúde mental e pessoas da comunidade. Todos cursos com gratuidade, o que acabou atraindo muitas pessoas.

Deixando de ser voltado especificamente para usuários da saúde mental, ampliou-se a diversidade. Tal integração teve uma via de mão dupla, que enriqueceu tanto as pessoas que estão sob cuidados, como aos demais. Desta forma, o projeto não exigia um diagnóstico psiquiátrico como requisito para participação. O diagnóstico perdia, definitivamente, a sua função primeira de categorizar as pessoas. Esta pesquisa não apresenta os diagnósticos dos participantes, considerando-se que para o projeto Maluco Beleza o foco nunca esteve na doença, como em muitos modos de cuidar ainda percebidos nos serviços de saúde, como apontam Merhy, Feuerwerker & Cerqueira:

*Em muitas dessas situações as equipes de saúde, protagonizam a produção desse modelo fascista de atenção em saúde, prescritivo, previsível, normatizador, no qual não há espaço para outras lógicas de produção de cuidado que não aquela centrada na unidirecionalidade e universalização dos diagnósticos. Repete-se a lógica de que um conjunto de sinais e sintomas é igual a um diagnóstico que revela determinado tratamento e, por sua vez determina o prognóstico, no qual o registro é a doença e não o sujeito. Em nome de uma suposta defesa da vida, retiram-se os sujeitos da cena de seu tratamento, e/ou inundam-se os encontros com os sujeitos que procuram por algum tipo de cuidado com os protocolos prescritivos do bem viver. Sustentam suas ações em ideais comportamentalistas, com base em dados científicos, generalizáveis que independem dos aspectos psicossociais e culturais, e que não passam de meras abstrações numéricas ao retirar das pessoas o direito de agenciar e protagonizar o cuidado com si mesmo e as escolhas de sua vida (Merhy; Feuerwerker; Cerqueira, 2010, p. 6).*

### **Estação webrádio**

Em setembro de 2010, a Rádio online Maluco Beleza foi inaugurada no Ponto de Cultura. O sonho de possuir a própria estação de rádio deu-se por meio da web. O projeto, inédito no Brasil, reunia cerca de 28 programas realizados por usuários da saúde mental, familiares, funcionários, outros projetos sociais e pessoas da comunidade. A rádio ficava 24 horas no ar. A inauguração da rádio online foi um momento histórico para a Saúde Mental, marcando uma importante conquista dos usuários.

### **Loucu-tores: dois significados numa mesma identidade**

No programa Maluco Beleza, pudemos observar, que alguns participantes se autoreferenciar como locutores. Notamos um deslocamento de discurso do “louco”, historicamente estigmatizado por sua suposta alienação, periculosidade e

incapacidade, para uma busca de outra identidade: partindo da referência de nomeação que por anos foi a sua única característica - o louco - para a referencialidade de - locutor - um profissional de rádio. Assim, pudemos notar que a associação do termo louco com o locutor (e seus significados) gera uma terceira denominação: o locutor. O locutor convoca uma gama de possibilidades, incluindo configurar a produção de uma identidade profissional, que permitia ao usuário colocar-se socialmente num outro papel, que não o de usuário da saúde mental, de paciente, ou pior, de louco. A autodenominação por parte dos participantes do Maluco Beleza brincou com o próprio sofrimento mental, com o próprio estigma. O projeto pesquisado transformou o discurso de vítima e sofredor, muitas vezes ainda encontrados como únicos elementos de discurso da pessoa portadora de sofrimento mental. Nesta iniciativa, a lamentação acabou dando lugar ao movimento de busca por um novo discurso, pois o participante encontrava espaço adequado e qualificado para transformação de posturas diante da vida. O usuário participante do projeto convivia com um diagnóstico e, na realidade, na maioria das vezes, convivia. Porém, ele também possuía seu potencial como comunicador, como locutor de um programa de rádio, veiculado por emissoras com abrangência municipal, pela rádio educativa, e mundial, pela Internet.

O termo locutor indicava a busca por uma nova referencialidade do discurso de vítima, sofredor, morador de um manicômio, para um discurso numa nova ordem, num outro espaço: de louco, a locutor; de morador de manicômio, a locutor de uma rádio; de um sujeito, que erroneamente já foi visto somente como portador de um diagnóstico mental, para um sujeito que pudesse transpor a barreira do diagnóstico e desenvolver fazeres profissionais que extrapolassem os estigmas.

Esse movimento, que a própria denominação traz em si - locutor - indicou as possibilidades de (re)significação de trajetória de vida favorecidas pelo fazer do radialista. O termo trazia em si não a negação de sua condição de portador de sofrimento mental, mas o reconhecimento desse lugar, porém não estagnado no próprio sofrimento. Observamos que a associação do “louco” com o “locutor” tornava possível o projeto de comunicação em saúde mental, fazendo-se viáveis os programas produzidos. É provável que, sem o diagnóstico da doença mental essas pessoas talvez não estivessem atuado num programa de rádio. No projeto pesquisado, o diagnóstico trouxe a possibilidade do dispositivo da comunicação.

### **A comunicação terapeutizante**

No trabalho desenvolvido pelo Projeto Maluco Beleza, a comunicação sempre foi a principal ferramenta, o meio, para que pessoas sob cuidados em saúde mental, e recentemente, também pessoas da comunidade, possam produzir e expressar seus pensamentos por meio do rádio.

Para a construção do conceito proposto por este estudo, analisaremos a comunicação aplicada no projeto, utilizando como referências o livro Saúde: a

cartografia do trabalho vivo, de autoria de Emerson Elias Merhy, 2002, Hucitec, e texto Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado, de autoria de Emerson Elias Merhy, Laura Camargo Macruz Feuerwerker e Maria Paula Cerqueira.

Toda a comunicação aplicada no trabalho de produção dos programas de rádio teve como objetivo final a realização do programa de rádio, seja para veiculação na Rádio Educativa FM, seja para veiculação na Rádio Maluco Beleza online. Esse objetivo, demarcado pela ação, prevê um produto. Também esse ato produtivo, aplicado no sentido de chegar a um produto final, faz da ação um produto tecnológico.

O projeto Maluco Beleza foi uma tecnologia disponível no contexto do campo da saúde mental, pós-reforma psiquiátrica, em que as técnicas de comunicação estiveram atravessadas pelo ato produtivo em saúde. O campo em que essa comunicação foi produzida é o campo da saúde.

Uma vez que o Maluco Beleza nasce e se desenvolve nesse campo, podemos afirmar que o projeto produziu saúde, pois esteve inserido nesse contexto. O ato produtivo é governado pelo produto que ele objetiva fazer. O projeto Maluco Beleza usou a comunicação, o fazer rádio, no contexto da saúde mental, porque possuiu um efeito para a geração de saúde, ligado ao lugar em que é produzido o ato. A comunicação contribuiu para o cuidado em saúde mental, para o seu tratamento. O programa e todas as ações produzidas pelo projeto Maluco Beleza foram meios e não fim, pois o produto que interessa para o projeto não era um programa de rádio desenvolvido com o rigor das exigências técnicas de um outro produto jornalístico ou radiofônico de mercado. Ao contrário, o foco principal desse ato produtivo da comunicação em saúde era o usuário participante, não o programa.

Os saberes técnicos aplicados na realização dos programas, desde a pauta, passando pela pesquisa, a produção, a escolha das músicas, até sua gravação e edição, respeitaram as necessidades e as capacidades específicas de cada usuário participante. No projeto, ele acabou descobrindo a forma mais adequada para expressar suas ideias, seus talentos, suas sabedorias, suas opiniões, por meio do seu instrumento disponível na comunicação em rádio. O jeito peculiar como cada um/uma estruturou seu pensamento em busca de expressá-lo foi respeitado. A regra entre os participantes foi não inibir, diminuir, ou desconsiderar a expressão do outro, mas ao contrário, acolhê-la e qualificá-la da melhor forma possível, uma vez que a consideramos única, sendo o valor de cada contribuição essencial para a realização do todo, pois enriquecia o conjunto simbólico heterogêneo formado em cada programa finalizado. Para Merhy:

*Falar em tecnologia é ter sempre como referência a temática do trabalho, mas um trabalho cuja a ação intencional é demarcada pela busca da produção de ‘coisas’ (bens/produtos) – que funcionam como objetos, mas que não necessariamente são materiais, duros, pois podem ser bens/produtos simbólicos (que também portam valores de uso) – que satisfaçam necessidades (Merhy, 2002, p. 46).*

Ainda:

*A ação intencional do trabalho realiza-se em um processo no qual o trabalho vivo em ato, possuindo de modo interessado instrumentos para a ação, “captura” intencionalmente um “objeto/natureza” para produzir bens/produtos (as coisas/objetos) [...] exemplificado a partir do trabalho de um artesão-sapateiro, que antes da realização do próprio ato produtivo já sabia onde queria chegar, isto é, a que tipo de produto, que valor de uso estaria produzindo, e, com isso, opera um ato produtivo que amarrado por uma intenção posta anteriormente a ele, no qual o trabalho em si atua como trabalho vivo em ato e os instrumentos usados, bem como a organização do processo, como trabalho morto (Merhy, 2002, p. 47).*

O trabalho vivo constitui-se do exercício do protagonismo/liberdade para a produção, como sujeitos e não sujeitos, como protagonistas e não protagonizados, conforme Merhy (2002). Já o trabalho morto pressupõe protagonismo/reprodução. O que se produziu no projeto Maluco Beleza teve um valor simbólico que trouxe novos sentidos para a vida dos participantes, a partir do momento em que estruturou o pensamento para que pudessem ser expressado, gravado, veiculado e ouvido por outros.

A edição dos programas buscou manter o resultado mais próximo possível das gravações captadas, para que a expressão do locutor não se perdesse pulverizada pela tecnologia, que pudesse equalizar, recortar, interferir de tal modo, que a comunicação, ali produzida, interferisse na perda da sua originalidade, que denotava o território singular de produção de subjetividades: o campo da saúde mental. A grande preocupação com uma plástica perfeita para os padrões radiofônicos poderia incidir num grave erro da perda da originalidade da forma e do conteúdo ali expressados, o que poderia levar o próprio locutor a não se reconhecesse com o que produziu, ao ouvir o programa editado. A busca feita pelo Maluco Beleza foi o reconhecimento e a identidade, por meio da valorização da expressão singular de cada participante, que, ao apresentar os quadros do programa, acabava por compor um mosaico revelador de uma identidade coletiva, plural, que se revelava a cada programa, cada um de uma forma diferenciada, pois os muitos “eus” (Rolnik, 2007) que habitavam em cada um dos usuários participantes também estavam em mutação e puderam revelar as mais diversas facetas, em momentos distintos.

O projeto Maluco Beleza foi uma experiência de um modo de ação de comunicação aplicada à saúde mental por meio do uso do rádio como canal de

expressão de conteúdos de usuários da saúde mental, numa emissora educativa e pela rádio online, sob frequência modulada e pela rede mundial de computadores, que veiculavam as mensagens produzidas por meio de ondas eletromagnéticas, pela web, utilizando-se dos aparatos tecnológicos necessários.

Esse processo de produção do programa captura saberes acumulados pelo mundo, por meio das tecnologias e técnicas radiofônicas e jornalísticas, devorou-os, numa dinâmica antropofágica, como aponta Deleuze e Guattari (1995). Ao devorar esses saberes, empregavam outros advindos do campo da saúde mental, tornando um novo meio de aplicabilidade da comunicação como alternativa para a criação de novos sentidos de vida.

Percebemos que o processo de produção do programa Maluco Beleza se utilizou de técnicas e tecnologias inerentes ao sistema de radiodifusão e à comunicação, no sentido de dar formato para a expressão do pensamento produzido pelos participantes, transformando o conteúdo numa radiorevista mensal e produto adequado para veiculação. A tecnologia empregada priorizou a expressão dos usuários participantes, pois para cada fala houve uma escuta que considerou e qualificou o que o outro trouxe para a cena. O projeto funcionou de maneira horizontal, permitindo que o participante protagonize a produção dos programas, a partir dos seus desejos.

*[...] a extrema objetivação e a focalização do olhar e da ação sobre o corpo biológico deixam de lado muitos outros elementos que são constitutivos da produção da vida e que não são incluídos, trabalhados, tanto na tentativa de compreender a situação, como nas intervenções para enfrentá-la. Mais ainda, a busca objetiva do problema biológico tem levado a que a ação do profissional esteja centrada nos procedimentos, esvaziada de interesse no outro, com escuta empobrecida. Assim, as ações de saúde têm perdido sua dimensão cuidadora e, apesar dos contínuos avanços científicos, elas têm perdido potência e eficácia. [...] essa relação empobrecida, em que o outro é tomado como corpo biológico e objeto da ação e que deslegitima todos os outros saberes sobre saúde, é vertical, unidirecional, como se prescindisse da ação/cooperação de quem está sendo “tratado”. Ou como se a cooperação fosse obtida automaticamente a partir da “iluminação” técnica sobre o problema e as condutas para enfrentá-lo. Não é assim que as coisas funcionam na prática [...] (Merhy; Feuerwerker; Cerqueira, 2010, p. 2).*

Esse projeto tecnológico do campo da saúde mental, em que o ato produtivo da comunicação em saúde teve como produto o usuário participante, pôde ser considerado terapêutico ou terapeutizante? Em primeiro lugar, compreendamos que a ação terapêutica pressupõe um diagnóstico. Todas as ações advindas de um projeto terapêutico visam a eliminar os sintomas de um determinado diagnóstico. Enquanto que o que consideramos terapeutizante possui um efeito terapêutico, mas como efeito secundário, pois ele não é indicado, prescrito para isso.

Em nossa pesquisa, trabalhamos com um caso-guia, que participou do projeto Maluco Beleza desde o ano de 2002. Inseriu-se no projeto sem prescrição terapêutica, sem indicação médica. Veio participar do projeto porque achou interessante, porque tinha talentos para comunicação e viu no projeto um meio de expressá-los. Depois desses nove anos de participação, o Maluco Beleza possuiu um efeito valorativo para a sua vida. Em julho e janeiro, quando o projeto faz uma pausa, ela disse, por exemplo, “vou tirar férias do Maluco Beleza”. Tirar férias indicou a característica terapeutizante do projeto. Nenhum usuário participante diz: vou tirar férias dos medicamentos. Impossível, segundo a lógica dominante. Os medicamentos estão prescritos de acordo com o seu diagnóstico e exigem uso continuado. Mas com relação ao Projeto Maluco Beleza eles podiam tirar férias, pois ele expressava um modo de viver, e não um projeto terapêutico. O projeto nasceu dentro do contexto de saúde mental, da reforma psiquiátrica, mas nem por isso foi considerado terapêutico.

O terapêutico é uma ação tecnológica específica que visa a um tratamento, a uma cura. Apesar disso, podemos encontrar várias ações terapêuticas que não são terapeutizantes, ou seja, não ampliam ou enriquecem a potência do viver, como, historicamente, o uso da camisa de força, do eletrochoque; ou na atualidade, uma ação terapêutica que indique uma mediação que não funcione adequadamente. Por outro lado, existem muitas ações terapeutizantes, sem que sejam terapêuticas, como um passeio, uma ida ao cinema, o dançar num baile, um passeio, entre outros. Essas ações não foram prescritas, mas podem fazer um bem muito grande à vida dos usuários. O Maluco Beleza poderia ser terapêutico se fosse prescrito por um profissional, mas ainda, possuía potencialidades ampliadas que iam além e podiam trazer sentidos terapeutizantes. Se o projeto Maluco Beleza fosse reduzido somente a um projeto terapêutico, poderia não funcionar. Tal prescrição poderia não ser positiva.

O Maluco Beleza não tinha o mesmo tipo de flexibilidade tecnológica para conter as variações clínicas advindas da saúde mental que o usuário em tratamento apresenta. O limite clínico do Maluco Beleza era pequeno, porque o projeto não era clínico. O grupo do Maluco Beleza era aberto, podendo o usuário entrar e sair em qualquer momento, justamente por não ser um grupo terapêutico. Tomemos como exemplo um grupo terapêutico dentro de um CAPS. Esse grupo tem a finalidade de conter terapeuticamente, clinicamente, diferentemente do grupo do Maluco Beleza, cuja finalidade era produzir um programa. A abordagem e a ação do terapêutico e do terapeutizante são diferentes.

Citemos outro exemplo: um usuário podia chegar ao grupo do Maluco Beleza e dizer que era um cantor, mesmo que isso fosse um delírio. Nesse grupo sua palavra era validada e ele seria convidado a cantar uma música no programa. O usuário ia, gravava e nunca mais aparecia. Vencido o seu delírio, o usuário percebia que nunca tinha sido um cantor, que nem cantava tão bem assim, e não voltava ao Maluco Beleza. Mas,



naquele momento de curta duração, o projeto poderia ser importante para aquele usuário, pois se expressou - era terapeutizante para ele.

A ação terapêutica baseia-se no diagnóstico, prevendo a eliminação/controle/controle dos sintomas. Por outro lado, o Projeto Maluco Beleza não previa a eliminação dos sintomas, apesar de que eles pudessem até diminuir, por meio da participação do usuário no projeto, mas isso nunca se saberia a priori. No projeto, só saberíamos, a posteriori, se a comunicação funcionaria ou não para aquele usuário, portanto é terapeutizante. Trata-se da pretensão de governo da vida das ações consideradas terapêuticas, pois pretendem governar a vida do usuário segundo certas apostas. Já as apostas terapeutizantes, não. Agregam possibilidades, mas sem pretensão coercitiva, subordinadora.

A ação terapêutica tem a ambição de que a prescrição funcione, ainda que tal não ocorra. Quando não funciona a prescrição terapêutica fala-se em fracasso; em caso positivo, em sucesso terapêutico. No projeto Maluco Beleza, não havia como avaliar a participação do usuário como sucesso ou fracasso, pois não se ambicionava o efeito positivo advindo da participação do usuário. Podíamos avaliar o Maluco Beleza pelos efeitos bons ou ruins que ele proporcionou na vida do usuário participante.

Quando esse resultado não fosse bom, o usuário saía, abandonava o projeto e iria em busca de outros espaços que fizessem sentido para ele. A sua participação acabava ali, não havia um acompanhamento pelo projeto, para investigar os motivos que levaram aquele usuário a não participar mais do projeto, ou ainda, para saber como poderia ser a abordagem que possibilitasse um bom resultado para aquele determinado usuário. Essa avaliação até era realizada pela equipe do Maluco Beleza, mas não de maneira clínica, pois o projeto contava exclusivamente com profissionais da área da comunicação. Isso era possível, porque o Maluco Beleza não era um projeto terapêutico. Não sendo terapêutico, não poderia e não deveria se comprometer com esse fim.

Os programas de rádio e todas as ações que ele implicava, seja o Ponto de Cultura, as oficinas de capacitação, a veiculação na Rádio Educativa, a Rádio online; sejam os eventos que produzia ou de que participava, e até os passeios que realizava, eram dispositivos de encontro para aumentar as redes de conexão dos participantes, de busca de novos sentidos de vida, de novas (re)significações para existências dos usuários participantes, de suas trajetórias, despertados por meio do emprego da comunicação no contexto de reforma psiquiátrica. O objetivo da comunicação terapeutizante foi produzir mais vida, mais redes de conexão, mais plasticidade das redes, transformando suas estéticas de viver.

Tomemos o caso-guia como exemplo novamente. A partir de sua participação no projeto Maluco Beleza, abriram-se muitas outras redes de conexão em sua vida

que ainda não estavam acionadas. Essa participante teve uma plasticidade maior no existir, pois transitava pelo Ponto de Cultura, fazia conexões com ouvintes da rádio online, com os outros produtores da rádio online, com os entrevistados dos programas da Educativa e online, estabelecia conexões com outras instituições que a chamavam para palestras, faziam conexões com os ouvintes de suas palestras, fazia conexões com a militância do Movimento da Luta Antimanicomial, com os movimentos culturais da cidade de Campinas, com outras instituições de direitos humanos, com a mídia. Ela se tornou um referencial de fonte para os veículos de comunicação, fez conexões com os colegas que estavam em tratamento na instituição em que se encontra, como também com usuários de outras instituições de saúde mental, pois transitava mais facilmente entre eles, tornando-se reconhecida pelo projeto de comunicação. Fazia conexões com os profissionais da saúde mental, estabelecia uma relação de amizade com muitos funcionários, instaurando, inclusive, uma conexão diferenciada com a própria médica psiquiatra, quem possui o telefone celular e a considerava uma amiga.

O efeito terapeutizante não estava restrito às medicinas, mas, sim, às relações, no modo como a vida se produzia, nas opções ético-políticas do que a vida significa para nós. A vida deve produzir vida no processo das relações que se fazem no cotidiano, que vão dando sentido à trajetórias de todos nós. Quanto maiores as redes de conexão, maiores plasticidades e sentidos de vida podemos possuir.

### Referências

MERHY, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. et al. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: T. B. Franco & V. C. Ramos (orgs.), *Semiótica, Afecção & Cuidado em Saúde*. São Paulo: Editora Hucitec, 2010.

PERUZZO, C. K. Comunicação nos movimentos populares: a participação na construção da cidadania. Petrópolis: Vozes, 1998.

### Bibliografia consultada

BENJAMIN, W. Magia e Técnica, arte e política: ensaios sobre literatura história da cultura. Obras Escolhidas, Volume 1, São Paulo: Brasiliense, 1994.

COELHO NETO, A. Rádio Comunitária não é crime, direito de antena: o espectro eletromagnético como bem difuso. São Paulo: Ícone, 2002.

DELEUZE, G. & GUATTARI, F. Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia. Vol. 1. Tradução da edição francesa de 1980 por Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. 1ª Ed. 1995 - 6ª reimpressão. São Paulo: Ed. 34; 2009, 96p. (Coleção TRANS)

FREIRE, P. Extensão ou Comunicação? Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.

FOUCAULT, M. História da Loucura. São Paulo: Editora Perspectiva S.A., 2003.

MERHY, E. E. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio em reconhecê-lo como saber válido. In: FRANCO, T.B.; PERES, M.A.A.; FOSCHIERA, M.M.P.; PANIZZI, M. (orgs.) Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. São Paulo: Hucitec, 2004.

PASSOS, B. C. Retrospecto da Vida do Sanatório Dr. Cândido Ferreira (Ex-Hospital de Dementes de Campinas). Campinas, Empresa Gráfica e Editora Palmeiras Ltda, 1975.

ROLNIK, S. Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2007.

TURINO, C. Ponto de Cultura: o Brasil de baixo pra cima. São Paulo: Anita Garibaldi, 2010.

## **O corpo pesquisador e o corpo pesquisado: os processos de inserção do pesquisador, para a construção coletiva junto ao movimento transexual de Londrina, de um veículo popular e comunitário de comunicação**

*Reginaldo Moreira*

### **Introdução**

A Proposta Metodológica A cartografia sentimental (2007), de Suely Rolnik, é a proposta metodológica que me orienta neste artigo. Ela, que bebe da fonte de Deleuze e Guattari (2005), possibilita a validação das subjetividades como verdade científica, a partir dos afetos, dos corpos vibráteis e dos processos rizomáticos, que produzem sentidos a partir do experimentar na própria pele. Essa proposta não pressupõe hipóteses, nem objetos, nem início ou fim, o que a norteia são os processos, que vão sendo vivenciados, emprestando o olhar do pesquisador sobre o campo, num percurso que implica na produção de novos sentidos, eixos e conexões tanto na vida do pesquisador, quanto na vida dos pesquisados. Este artigo, retrata as afetações do campo em meu corpo pesquisador, que se descobre pesquisado pelas trans, a partir do momento em que me insiro nos em seus territórios vivenciais. Ledo engano a pesquisa que se propõe isenta, imparcial e distante, como se esse falso rigor a fortalecesse ou que a verdade científica estivesse atrelada a distanciamentos de um pesquisador observador não implicado.

*Neste processo, o conhecer demandado será um conhecer militante, um saber que não pode deixar de ser singular, ou quase particular, que faça sentido para quem está no processo sob análise, e que poderá fazer sentido para os outros que compõem o cenário protagônico em interrogação (Merhy, 2004, p. 13).*

Para esta pesquisa, a inserção do pesquisador in-mundo é que valida as verdades dos corpos, tanto das pesquisadas, quanto do meu próprio, numa proposta contra hegemônica de produção do saber, que a mim é um caminho possível para tornar a ciência, de fato, potente e livre de academicismos, que se baseiam tão somente em conceitos representação, enquanto que a proposta cartográfica busca os conceitos vivência, sendo o pesquisador também um cartógrafo, e também, segundo Rolnik, um antropófago.

*Sendo tarefa do cartógrafo dar língua para afetos que pedem passagem, dele se espera basicamente que esteja mergulhado nas intensidades do seu tempo e que, atento às linguagens que encontra, devore as que lhe parecem elementos possíveis para a composição das cartografias que se fazem necessárias. O cartógrafo é, antes de tudo, um antropófago (Rolnik, 2007, p. 23).*

Nós, seres vivos, estamos num processo de produção de vida e de mundo, por meio da criação dos sentidos que damos a eles. O real vivido é validado por nós por meio das três afetações, que constituem a realidade de como pensamos, somos e agimos. Nada é estanque na produção das vidas e dos mundos, mas processual. Não

há começos e nem fins, mas caminhos. Não há qualquer tentativa de enquadramento ou formatação do que é intrinsecamente processual, que não perca as amálgamas, as ligações imbricadas, as conexões diversas, o rizoma apresentado por Deleuze e Guattari.

*Um rizoma não começa, nem conclui, ele se encontra sempre no meio, entre as coisas, inter-ser, intermezzo. A árvore é filiação, mas o rizoma é aliança. A árvore impõe o verbo “ser”, mas o rizoma tem como tecido a conjunção “e... e... e...” Há nessa conjunção força suficiente para sacudir e desenraizar o verbo ser. [...] É que o meio não é uma média; ao contrário, é o lugar onde as coisas adquirem velocidade. Entre as coisas não designa uma correlação localizável que vai de uma para outra reciprocamente, mas uma direção perpendicular, um movimento transversal que as carrega uma e outra, riacho sem início nem fim, que rói suas duas margens e adquire velocidade no meio (Deleuze; Guattari, 1995, p. 37).*

Nas conexões “e” desses processos rizomáticos, em que os corpos vibráteis potencializam os encontros, o sentimental proposto por Rolnik, está longe de significar sentimentalismos, mas traz no seu significado as relações de afeto, o estado de ser afetado por alguém, agenciado pelo território, pelo mundo.

*[...] É bom lembrar que “sentimental” aqui não tem nada a ver com sentimentos e muito menos com sentimentalismo [...] O “sentimental” aqui tem mais a ver com afeto: cartografia do afetar e do ser afetado, dos corpos vibráteis de uma geração. Devir desses corpos (Rolnik, 2007, p. 231).*

A validação da verdade por meio do saber militante e implicado, possibilita a existência da subjetividade na construção da ciência, por meio da proposta metodológica da cartografia sentimental, que é teórica, pragmática e poética. Esses processos de devoração antropofágicos e de retro-alimentação, possibilitam a ressignificação e a validação dos territórios, das verdades e das trajetórias de vida. Rolnik (2007) observa a transformação dos territórios, com seus modos de subjetivação, seus objetos e saberes, compondo-se e decompondo-se, em processos de territorialização e desterritorialização, para criação de novos mundos, por meio das paisagens psicossociais. A construção do conhecimento singular desta pesquisa se dá por meio desta proposta apresentada, com o intuito de revelar a vista de um ponto e colaborar com a comunidade trans, com futuros pesquisadores e com a academia.

### **Primeiras cenas do aproximar do corpo pesquisador/cartógrafo das corpos pesquisades/cartografades: vias de mão dupla**

A entrada no campo de pesquisa-ação-extensão é sempre uma delicadeza, cheia de nuances, que deslocam, territorializam e desterritorializam nossos corpos ao encontro com os outrxs, nossos desejos, nossos sonhos, nossas aspirações, nossas emoções, nossos sentires, nossos olhares, afecções múltiplas postas na mesa, para serem antropofagicamente deglutidas, engravidadas e transformadas em outros afetos... Dividirei o primeiro encontro em cenas, para melhor explicitá-las ao leitor.

*Cena 1: Era uma tarde de sábado, coloquei-me como voluntário para ir ajudar a fazer o jantar no evento Unir para Trans-Formar Sul, encontro realizado na cidade de Londrina, nos dias 14 e 15 de julho de 2017, que reuniu lideranças do ativismo TT (travestis e transexuais), vindas dos três estados da região sul do Brasil. O encontro acontecia no Canto do MARL, uma ocupação do Movimento dos Artistas de Londrina, localizado no norte do Paraná. Cheguei um pouco tarde e a produção do jantar já estava bem adiantada. Coloquei-me à disposição para fazer o que fosse preciso e antes de mais nada, me dispus a cuidar da louça após o jantar. O grupo havia se deslocado para a Plenária Pela Igualdade Racial, que também acontecia na cidade, para apoiar Abelha Rainha<sup>16</sup>, uma das coordenadoras do evento trans. Na cozinha estávamos eu, Tuluia (uma travesti com mais idade), um outro rapaz (que eu não consegui identificar se era um gay ou um trans homem) e Tito, que era o cozinheiro chef daquele momento. Passadas as apresentações iniciais, resolvi então puxar um assunto, eu que sou gay, mas não sou trans; oriento trabalhos de pesquisa sobre trans, mas nunca havia estado tão junto com eles/elas, e nessa dicotomia de pertencimentos, pertencer à causa, porém de outra forma, de um outro lugar de certa forma historicamente privilegiado; vivo na pele um pouco de tudo o que se vive com relação à violência de gênero, porém nem perto do que os/as trans vivem, estava eu ali, puxando um papo para quebrar o gelo e falei de uma reportagem da Globo local, que havia me incomodado muito naquela semana, pois mascarava o crime de homofobia cometido contra um cabeleireiro da cidade, enquadrando o assassinato como latrocínio, sem nem considerar as condições em que a vítima havia sido duramente torturada e morta. A reportagem dizia que o cabeleireiro havia saído de um bar, localizado numa avenida da cidade, sabidamente um bar LGBT, porém não citava esse detalhe. Depois narrava que ele havia dado carona para dois homens, na região da Catedral da cidade, conhecidamente como área de prostituição masculina, porém também não fazia alusão à questão dos michês. Falei do caso com indignação, pois o crime de homofobia não era considerado nem pela polícia, nem pelo jornalismo, que me parecia hipócrita ou mesmo homofóbico (e as questões com o jornalismo, com “j” minúsculo mesmo, me incomoda muito, por ser jornalista e professor de um curso que forma futuros jornalistas). Enfim, ao final da minha prosa, veio a primeira lambada, que me descolou completamente do lugar de onde eu estava falando, quando Tito, nosso chef, diz: - “Eu sou surfistinha! (referindo-se ao seu trabalho como michê). E não tem mais garotos de programa fazendo ponto perto da Catedral, eles se mudaram de lá. Ali só tem nóia. Eu sou um dos poucos que ainda faço ponto por ali, porque falei com os nóia para eles me respeitarem, que estou precisando trabalhar. Mas pelo que você disse, ele deve ter dado carona pros nóia”. Eu me recolhi, diante de minha fala desatualizada e de quem não vive na pele a realidade da prostituição. Somente perguntei pra onde é que eles haviam mudado o local de trabalho, ao que ele não soube responder. A prosa continuou sobre violência entre*

---

<sup>16</sup> Os nomes reais foram substituídos para preservação das identidades.



*clientes e michês, travestis e trans, em que eles e elas narravam as violências ocorridas, na maioria das vezes ocasionada pelo não cumprimento dos contratos e combinados iniciais. Fui totalmente deslocado de meu saber limitado, analítico, crítico, de quem não vivencia a prostituição para sobreviver. Era como que Tito tivesse me dito, nas entrelinhas: - “Você está querendo insinuar que os michês são criminosos?” Longe de mim querer dizer isso, mas era por um triz que não havia escapado algo que pudesse ser interpretado dessa forma. A preparação para o jantar transcorria e eu me colocava, cada vez mais, como ajudante do chef, que gostava do papel de coordenar como tudo se daria. Fiquei responsável pelo suco, ajudei a cortar as frutas e comprei duas caixas de bombons para sobremesa, ao que ele determinou: - “Vai ser um bombom para cada um”. E eu, ingênuo novamente, sugeri: - “Vocês não estão em quinze? Acho que dá para ser dois pra cada um”. Ao que ele me retrucou: - “Um para cada um! E se sobrar, a gente dá mais um. Você não sabe quanta gente vem para o jantar?” E eu coloquei no meu lugar rapidinho: - “Nada melhor que ouvir a voz da experiência”. A maioria dos ingredientes do evento tinham sido doados pelo Feirão do MST (Movimento dos Sem Terra), que havia acontecido há uma semana naquela ocupação. Dali algum tempo todos chegaram para o jantar. As trans traziam lanches, água e refrigerantes que haviam ganhado na Conferência Pela Igualdade Racial. Era uma rede de solidariedade. Além dos e das trans, chegaram para o jantar muitos artistas de rua, que estavam pela cidade, apresentando-se nos semáforos e outros espaços públicos. Era uma riqueza de sotaques argentinos, chilenos, peruanos... Entendia a história de ser um bombom, compreendia a rede solidária que ali vibrava e comunguei com todos num prato de comida, que comi mesmo sem estar com fome, mas para não fazer desfeita e também não parecer que era o “nojentinho do rolê”. O ato antropofágico do comer, ali simbolizava a devoração das redes MST, MARL, TRANS, Ocupações, que se fundiam em mim e eu me sentia um pouco mais pertencente.*

**Cena 2:** *As louças começaram a surgir e por ali, a regra era para cada um lavar a sua, mas eu tinha me colocado à disposição para lavar de todos. E fui para meus afazeres. Certo momento saí da pia e quando voltei, quem estava lavando os pratos e talheres era a Abelha Rainha (coordenadora do evento) e eu tratei logo de dizer: - “Rainha, deixe que essa função hoje é minha e você deve estar cheia de afazeres para o Cabaré<sup>17</sup>”. Ela só me olhou e naquele olhar, quantos processos rizomáticos se fizeram ali. Era o corpo vibrátil da Abelha Rainha comunicando para mim: - “Agora eu entendi o que você veio fazer aqui”. Assim eu interpretei aquele olhar, que me autorizava a entrar na pia. E o nosso projeto dentro do Observatório, localizado no Departamento de Comunicação da Universidade Estadual de Londrina (UEL), que se denomina “Plataformas Digitais: A Produção Comunitária de Novas Narrativas Alternativas ao Discurso Hegemônico, como dispositivo de Produção de Novos Sentidos”, ali, era buchinha e sabão. Nada*

---

<sup>17</sup> Após o jantar foi realizado um evento cultural, com performances, música e dança, denominado Cabaré, que encerrou o Encontro de Trans. Betinha Bafo, por ser atriz, estava toda envolvida com essa produção.

*mais analógico, nada mais verdadeiro. Quando se está no campo, não é somente o cartógrafo/pesquisador que está pesquisando, somos também pesquisados o tempo todo. E essa autorização para que possamos participar da cena, vem das sutilezas, dos deslocamentos, daquele olhar da Abelha Rainha. Aqui em Londrina (uma cidade de 600 mil habitantes), os docentes da UEL são mapeados e ganham certa autoridade, atribuída pelas pessoas. Isso, por vezes, prejudica um pouco o trabalho de campo. Quando há esse tom do distanciamento, é preciso, antes de mais nada desconstruí-lo e revelar outras nuances que a universidade tem para ofertar e receber. Há certa reclamação de pesquisas realizadas sem nenhuma devolutiva para os coletivos, como acontece em muitos casos e muitas instituições de ensino. Quebrar esse gelo inicial e construir uma relação horizontal de respeitabilidade, participação e confiança, são condições para as transversalidades múltiplas dos afetos e dos devires. Betinha Bafo, por ser atriz, estava toda envolvida com essa produção.*

*Cena 3: O Cabaré havia começado e a qualidade era surpreendente. Lindo, sensível, a arte de fazer muito com poucos recursos e tocar, tocar porque é íntegro, porque é intenso, porque é visceral. E naquele momento comecei a fotografar com meu celular e os amigos e amigas trans pediram para que disponibilizasse posteriormente na página do evento. Fiquei feliz, estava começando a ser plataforma digital por ali. Mas não pense que Abelha Rainha estava satisfeita com sua pesquisa sobre mim. Quando o som começou a ficar propício, ela veio me tirar para a dança, mas não pense você que era um simples “levanta e dança”, ela me desafiava, como que em passos da capoeira, como se me testasse, vendo até onde estava disposto a ir com ela na contradança, qual seria o meu limite para a entrega. E eu fui, com experiência de anos de Biodança, deixando a música me invadir e respondendo aos estímulos e desafios dela, que gerou uma dança bonita, harmônica, com movimentos de entrega.*

*Cena 4: Mais tarde, o Cabaré ia chegando ao fim, e Abelha Rainha veio até mim e presenteou com um lindo calendário, ilustrado com fotos de personas da cidade, entre elas, ela própria. Fiquei emocionado, ela me agradeceu com um beijo na testa e, ainda para saber qual era a minha e qual meu posicionamento diante da vida, falou: - “Ah, desculpe, deixei uma marca de batom em você. Seu marido vai achar ruim. Porque você é casado, não é mesmo?” No que eu respondi: - “Ihhh, tranquilo, tenho namorado, mas ele está em Curitiba esses dias, até ele chegar essa mancha de batom já saiu...” Rimos. Coraçõzinhos popularam pelos ares, como nos emotions digitais. Trans-bordadxs em trans-versos trans-formadores. Foi lindo! Foi intenso! Foi pura afetação!*

### **A representação trans na mídia**

A representação da população trans pela mídia ainda é calcada em estereótipos e estigmas, que, ou as invisibiliza, ou as vincula e veicula à marginalidade, à criminalidade, à disforias e desvios diversos, sem, na maioria das vezes, representar a pluralidade, a singularidade e a subjetividade que as compõem, contribuindo com a estigmatização histórica a essa população, gerando ainda mais preconceito e exclusão social, e, porque não dizer, ódio e fobias em relação aos e às transexuais. Historicamente a população

LGBT foi representada da pior forma possível. Os primeiros registros constam nos autos de processos policiais, em que a população LGBT era enquadrada enquanto criminosa. Junto a esses registros, a medicina tentava por métodos questionáveis, nos enquadrar como doentes. Foi somente no ano 1990, que a homossexualidade deixou de ser considerada doença pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e somente em 2018 esteve em processo de revisão a realocação do capítulo de “transtornos mentais de identidade de gênero” para “condições relativas à saúde mental”, que prevê retirar as identidades trans e travestis do capítulo transtorno mental, porém na atualização do Código Internacional de Doenças (CID), da OMS, previsto para ser publicado este ano, elas ainda continuam como CID-11, na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde. Sobre tais representações históricas, os autores James Green e Ronald Polito, no livro “Frescos Trópicos: fontes sobre a homossexualidade masculina no Brasil (1870- 1980)”, revelam, entre outras coisas, a invisibilidade da população trans nos processos históricos, generalizando as trans e as travestis como homossexuais masculinos ou afeminados. Esses registros policiais e medicinais trazem toda carga de estigmas, na tentativa de criminalizar ou enquadrar esta população como doente, como perigosa, como vidas que valem menos. São nos registros policiais e da medicina que se encontram as primeiras representações da população LGBT e dessa união entre a medicina e o aparato jurídicopolicial, surge o mesmo destino para encaminhamento dos homossexuais: o confinamento.

*Os médicos tinham conceitos sobre o que era normal ou anormal, que os orientavam para caracterizar o homossexualismo como doença ou não. Tentavam discriminar os homossexuais como passivos, ativos ou mistos e procuravam também causas para explicar a existência de homens assim, fossem hereditárias, psicanalíticas, biotipológicas ou endocrinológicas. É extensa a aproximação entre médicos e aparato jurídico-policial, cabendo à polícia capturar homossexuais considerados delinquentes e entregá-los a pesquisadores do campo da medicina para “estudos”. Uma vez apanhados pela lei, os homossexuais teriam dois destinos distintos, mas idênticos do ponto de vista do seu resultado: o confinamento. Se o conhecimento médico atestasse sua “doença”, poderiam ser encaminhados para tratamento clínico específico; se não, poderiam ser tratados como criminosos comuns. E, se houvesse uma doença, os médicos também planejavam os “remédios” e as “profilaxias” possíveis ao caso (Green; Polito, 2006, p. 21).*

Certamente, as experiências da medicina e as intervenções da polícia se deram, no Brasil, sobre a população pobre. Os LBGTs ricos eram poupados dessas estigmatizações e estavam “protegidos” dos deploráveis métodos empregados.

*Tal como outros grupos oprimidos da sociedade, eles entraram para a história na precisa medida em que foram detectados, estudados e controlados pelos 9 grupos heterossexuais, dominantes desde sempre no conjunto social. Mais especificamente ainda, foram geralmente os homens pobres, lançados na mais absoluta miséria econômica, os que se viram investigados e esquadrihados pelas instituições policiais e científicas, sem terem nenhuma condição de se oporem a ter suas vidas*

*e intimidade devassadas. Naturalmente, os homossexuais masculinos da classe média ou da burguesia do Brasil sempre puderam escapar do cerco policial e médico implacável que foi armado, durante quase todo século XX, buscando classificá-los e condená-los (GREEN; POLITO, 2006, p. 17/18)*

Na imprensa, os LGBTs continuam a ser registrados em jornais, de forma estigmatizada. Sempre da vista de um ponto de uma imprensa elitizada, composta por jornalistas e intelectuais, que de modo vertical, imprimiram seus olhares a esta população.

*Como não é difícil de imaginar, a maioria das fontes acerca dos homossexuais masculinos não foi produzida por eles próprios. Com efeito, levando-se em conta os inúmeros preconceitos e perseguições sofridos pelas minorias sexuais, foram raríssimos aqueles que ousaram deixar testemunhos de próprio punho acerca de sua condição, pelo menos até os anos 1960 (GREEN; POLITO, 2006, p. 17).*

Algumas iniciativas de colunas na grande imprensa e boletins gays começam a surgir no final dos anos 70, mas foi somente com a fundação do jornal Lampião de Esquina, no ano de 1978, durante a ditadura militar, pós período do Ato Institucional (AI) 5, que um grupo de homossexuais consegue formatar um periódico mensal, revelando pontos de vista da população homossexual, para a população homossexual.

*[...] O Lampião não pretende solucionar a opressão nossa de cada dia, nem pressionar válvulas de escape. Apenas lembrará que uma parte estatisticamente definível da população brasileira, por carregar nas costas o estigma da não-reprodutividade numa sociedade petrificada na mitologia hebraico-cristã, deve ser caracterizada como uma minoria oprimida. E uma minoria, é elementar nos dias de hoje, precisa de voz (Green; Polito, 2006, p. 183).*

Porém, a de se destacar, que no grupo idealizador e produtor do Lampião, não há a participação de transexuais ou travestis, o que denota, que mesmo sendo uma conquista ao universo LGBT, deixava de fora, em sua estrutura pensante, a população trans. O Lampião da Esquina teve duração até o ano de 1981 e fez parte de uma imprensa denominada alternativa e de resistência. A partir do fim da ditadura militar e da reorganização política democrática, as potentes ações dos movimentos sociais suscitaram por um novo tipo de comunicação, cujo conteúdo fosse realizado pelas pessoas que vivenciavam essas transformações, para a reconstrução das cidadanias, das lutas, das leis, tendo a Constituição Federal de 1988, como um importante marco; da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), entre tantas importantes pautas na reconstrução da democracia, maculada pelos 20 anos de ditadura militar.

A manipulação midiática, posta a serviço do controle social, esconde o fracassado e não bem sucedido, que é a maquinaria do capital. Tal maquinaria faz uso de uma lógica violenta, que não dá conta de suportar sujeitos de sua própria história e oferece somente as engrenagens esmagadoras de projetos, sonhos, identidades,

singularidades, diversidades, pluralidades... A criação de novos imaginários sociais dos desobedientes, dos criadores da lógica da desobediência civil. Para dar conta de fazer um contraponto a essa fracassada e mal sucedida produção midiática manipulada e tendenciosa à manutenção do domínio da mesma velha elite dominante, são necessários dispositivos em que possam reconhecer esse não lugar da maquinaria do capital, como um novo lugar na estética do viver, de produção de novos cuidados e sentidos. É a desterritorialização e territorialização, a desconstrução de antigos mundos, para o surgimento dos novos potentes mundos, amplos de significados. Esses dispositivos de comunicação devem dar acesso às pessoas em situação de desobediência para que digam: eu tenho um lugar, eu existo!

*Esse novo precariado produtivo luta para obter o “copyright” sobre sua própria produção cultural e imagem, sabendo que o agenciamento entre as diferentes esferas (favelas, universidades, movimentos, Estado) pode apontar para uma rede mais ampla de parcerias produtivas e profundamente transformadora da cultura urbana brasileira (Bentes, 2009, p. 61)*

Neste sentido a produção de um programa de rádio comunitário, participativo e democrático com a população trans da cidade de Londrina, tem o objetivo de produzir narrativas contra hegemônicas sobre a população trans, pela população trans e para a população trans, sem interferências de editores com visões verticais e estigmatizantes. O Projeto de Extensão Universitária, denominado “Plataformas Digitais: a produção comunitária de novas narrativas alternativas ao discurso hegemônico, como dispositivo de produção de novos sentidos”, por mim coordenado, tem como uma das frentes de trabalho, o Grupo Elity Trans, com o objetivo de criar novas possibilidades de dizibilidades e visibilidades desta população.

Assim nasce o programa de web rádio É BABADO, KYRIDA!, com o objetivo de revelar a toda sociedade os pontos de vista da população trans sobre o mundo. De maneira participativa e democrática o programa foi sendo criado, desde os gêneros e formatos jornalísticos, a veiculação radiofônica, numa emissora web, a partir de uma revista eletrônica; quanto aos quadros, músicas... e todos os conteúdos que o vieram a compor. Nesse processo do fazer comunicação comunitária, é fundamental o “fazer com”, vigiando-se sempre com relação à herança colonizadora, neoliberal e um tanto fascista, do “fazer por” ou do “fazer para”.

A revista é composta por diversos quadros. O quadro de esclarecimentos sobre assuntos relativos à população trans recebeu o nome de “É bafo, Mona”. Outro quadro é sobre denúncias da população trans, batizado de “Bota a Cara no Sol”. As dicas foram intituladas por “Almanaka”. Já a língua Pajubá, traduzida para a população, levou o nome de “Nossa Língua Pajubá”. O “Minuto Trans”, traz depoimentos sobre os processos de transformação de trans. Histórias da vida real são transformadas em radionovela, no quadro “O Exagero de La Piele”. “Sarau no ar” traz a produção poética



trans. A enquete também se faz presente, como o nome “Da esquina” e a entrevista levou o nome de “Aquenda”.

O primeiro programa foi ao ar pela Alma Londrina Rádio Web - <https://www.almalondrina.com.br/>, a partir do dia 16 de junho, marcada por uma festa de lançamento. A periodicidade dos programas será quinzenal e ficarão disponíveis em podcast, em nossa veiculadora.

### **Grupo ElityTrans**

O ElityTrans é um Grupo de Trabalho (GT), criado no ano de 2012, na cidade de Londrina, interior do Paraná, com a compreensão e a necessidade de organização da comunidade trans, diante da realidade devastadora de assassinatos e desassistências diversas, que esta população enfrentava. Desde então, o grupo de militância luta por uma sociedade mais justa e igualitária, por um mundo em que a convivência com as diferenças e os diferentes seja harmoniosa.

As principais lutas de resistência do grupo se dão contra a transfobia, a lgbtfobia, contra todo tipo de violência social à população trans, à garantia de direitos civis e pela saúde integral das trans. O desrespeito com a diversidade sexual é considerado crime contra o ser humano e a luta por uma vida digna, pelo direito de ser quem são, com todos os direitos garantidos pela Constituição Brasileira, de 1988, e pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, datada de 1948.

### **Considerações finais**

Foram tantas implicações, afetações e afetos entre os corpos pesquisados, tanto trans, cis, bi, homo, hétero, binários ou não... nesses dez meses de trabalho para criação do programa É BADADO, KYRIDA!, tantos entremeios, transversalidades e processos, que os corpos se somaram num só corpo: o programa de rádio web. Os grupos ElityTrans e o grupo do Projeto de Extensão “Plataformas Digitais”, composto por militantes, professores universitários, profissionais da área do Jornalismo, da Assistência Social, das Artes, estudantes das áreas do Jornalismo, Relações Públicas, Psicologia, Administração e Artes Visuais, somaram forças, com parcerias com a Rádio UEL (rádio universitária), com o Departamento de Comunicação da UEL e com a Alma Londrina Rádio Web. O corpo vibrátil em ato! Os processos rizomáticos vivenciados em todo processo. Meu corpo já não é mais o mesmo, trans-formou-se. Os corpos pesquisados também já não os são. Na política dos afetos fez-se possível a criação de novas narrativas, a partir da própria pele.

A produção do programa de rádio teve um efeito disparador para outras ações da militância trans. O grupo começou um trabalho junto com a Defensoria Pública e foi criada uma Rede de Proteção e Garantia de Direitos da População Trans de Londrina, em parceria com o Centro Pop, dos viventes das ruas da cidade. A rede está em funcionamento na Ocupação Cultural do Movimento dos Artistas de Rua de



Londrina - Kanto do MARL - e semanalmente recebe trans para diversas atividades de saúde e cultura.

Numa das últimas ações do coletivo do programa de rádio, antes do encerramento deste artigo, sobre a divulgação da revista eletrônica, a veiculadora sugeriu um texto para o release de assessoria de imprensa, em que me nominava como representante do programa, o que me causou estranhamento e logo ao partilhar no grupo de whatsapp, criado exclusivamente para as produções do programa, disse que não concordava que fosse o representante, sendo que as legítimas representantes eram as duas trans militantes e participantes de todo o processo de criação do É BABADO, KYRIDA! Elas, que estavam viajando num evento ligado à militância do movimento trans, enviaram um áudio generoso, em que davam o aval para que fosse representante do coletivo ou coordenador, achando isso indiferente e colocando-se como parte do coletivo e colocando-me como quem havia tomado iniciativa e integrante desta história. Sim, somos todos integrantes desta história, todos integrantes deste coletivo, mas pedi as devidas alterações no texto de divulgação. Não há porque alguém representar xs transexuais. Não há motivo para um professor universitário representar esse coletivo produtor de narrativa contra hegemônica da população trans. O protagonismo deve ser todo da comunidade trans. Basta de verticalizações. Deixemos que a população trans fale por elas mesmas!

### Referências

BENTES, I. Redes Colaborativas e Precariado Produtivo. Periferia: Revista de Programa de Pós-Graduação em Educação, Cultura e Comunicação da FEBF/UERJ, v. 1, n.1. Rio de Janeiro: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/periferia/issue/view/262>, 2009.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia; tradução de Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa., vol 1. São Paulo: Ed. 34, 1995.

GREEN, J.; POLITO, R. Frescos Trópicos: fontes sobre a homossexualidade masculina no Brasil (1870-1980). Rio de Janeiro: José Olympio, 2006.

MERHY, E. E. O conhecer militante no sujeito implicado: o desafio em reconhecê-lo como saber válido. In: FRANCO, T.B.; PERES, M.A.A.; FOSCHIERA, M.M.P.; PANIZZI, M. (orgs.) Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. São Paulo: Hucitec, 2004.

ROLNIK, S. Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2007

## O encontro com o outro no ato livre do cuidado

*Paulo Eduardo Xavier de Mendonça  
Marcelo Gerardin Poirot Land*

### Introdução

Uma reflexão inicial acerca das possibilidades de se executar uma gestão do cuidado, pode iniciar-se exatamente pela definição precisa dos termos envolvidos no enunciado, quais sejam gestão, cuidado e a relação estabelecido pelo do, no sentido de que é gestão do cuidado e não cuidado da gestão.

No território abstrato da gestão como gestão, gēstiões, remetemos o termo a administração ou direção, e, direção revela-se como o endireitamento, como alinhamento (dirēxi), como um mando a ser estabelecido. É interessante como este mando refere-se a uma agogia, uma tropia, que esboça em si uma relevante naturalização de uma direção a ser seguida, como modo existente, dado, factual. Por outro lado, o cuidado talvez tenha sua melhor expressão na palavra latina cura, por definição, atenção, cuidado, apuração e acompanhamento para se produzir uma melhoria. Neste sentido é que pode ser verificado que a ideia de uma gestão do cuidado como cura, possui em si um paradoxo insuperável.

De um ponto de vista possível, tome-se a gestão como governo dos sujeitos, dos outros<sup>1</sup>, desejo de se estabelecer formas e propriedades específicas do trabalho humano e veja-se: quando alguns autores do campo da saúde coletiva no Brasil buscam romper com o paradigma taylorista do “the best way”, não conseguem se livrar da amarra que a própria concepção de trabalho, no caso fortemente marcada por um referencial marxiano, faz pertencer a mesma totalidade, como um Mesmo insuperável. Explicando melhor: na filosofia de Emmanuel Lévinas, encontra-se a ideia de “Totalidade e Infinito” (Lévinas, 2014) e ao se colocar em discussão estas tentativas de rompimento do paradigma taylor-fayolista da administração, talvez se possa produzir, ao menos conceitualmente, algumas possibilidades de fuga da armadilha conceitual que nos amarra ao paradigma, ainda que em sua face de negação, de “anti”, que completa a “mesmidade” de uma complementação sem fim. É neste sentido que um anti-taylorismo, pertence a arquitetura do taylorismo, que o círculo como oposição à pirâmide é componente da crítica ao hierarquismo presente nas proposições taylor-fayolistas.

Lévinas coloca uma discussão interessante ao posicionar que o Ser sempre se remete ao sistema, sempre vai em direção ao Mesmo e “o Mesmo é essencialmente identificação no diverso, ou história, ou sistema. Não sou eu que me recuso ao sistema, como pensava Kierkegaard, (quem se recusa ao sistema) é o Outro” (Lévinas, 2014). As implicações desta afirmação de Lévinas, convidam a trazer o conceito de máquina de guerra de Deleuze & Guattari (1997) para esta conversação, pois em nossas

investigações, pôde ser estabelecido um paralelo interessante entre o cuidador e o guerreiro, ambos detentores de um conjunto de saberes-fazeres concernidos numa técnica (tekhnikós), numa arte (tékhne) proposta (logía). Assim, pode existir uma pedagogia como um alinhamento de aprendizagem e uma direção na formação dos jovens, sejam guerreiros ou sejam cuidadores. A jovialidade está circunscrita ao objeto de uma paidagōgia onde o objeto da direção da formação são as crianças, tenham a idade que possam ter, porém, uma vez formados, estes imediatamente passam à distinção dos que sabem o que devem fazer, e isto pode e deve ser assustador do ponto de vista do estabelecido, do que está em situação de Estado (Foucault, 2008), e Este, aqui pode ser colocado como primordialmente a resultante (vetorial do conjunto de forças matricialmente dispostas) dos jogos de resistência à dominação e de submissão da resistência. Esta noção do Estado como o que “resta pronto”, é relevante para esta investigação.

Por outro lado, o cuidado não estaria em sua face de cura situada numa outra esfera, qual seja a da hospitalidade? e aqui, esta hospitalidade é a de Derrida, que se realiza em uma relação de abertura, plena abertura ao outro que eu hospedo em meio a ameaça da hostilidade (Derrida, 2003). Para Lévinas, esta abertura ao outro é a própria vulnerabilidade do sujeito (Lévinas, 2012), que obrigado desde sempre, está nesta relação assustadora e ameaçadora frente a uma responsabilidade que possui, sem a ter contratado. Lévinas, radicaliza a responsabilidade infinitamente adimensional, incondicional pelo outro ao assumir que mesmo a perseguição que se possa sofrer é uma responsabilidade própria de si, pois eu sou responsável até pela perseguição que outro possa fazer a mim ou ao meu povo (Lévinas, 2007)<sup>6</sup>. É claro que Lévinas adverte para uma possível descontextualização de sua afirmação, por demasiado perigosa que seria, mas é justamente no clamor que advém da dor do povo ou do outro que a mim se confronta, que sou chamado à responsabilidade desde sempre contratada a mim, mesmo sem meu consentimento. A pergunta que resta refere-se a como praticar uma gestão instrumental disto.

Se o cuidado é uma práxis, que se dá em função (tal qual nos functivos da ciência) de um conjunto de a priori estabelecido por um conhecimento estruturado, uma tékhne estruturada, tal qual a categorização de Merhy (2002), enquanto tecnologias leve-duras, ele também é derivado de possibilidades de posicionamentos ético-políticos e estéticos, referentes aos vínculos estabelecidos, aos afetos e aos compromissos presentes desde sempre, compromissos e responsabilidades inatuais que estão presentes no cuidado em saúde, na produção do trabalho em saúde em ato.

As teorias voltadas para a melhoria das técnicas de gestão terminam por estabelecer movimentos de monitoramento e processos de desenvolvimento incrementais nos desempenhos de organizações, de equipes ou de trabalhadores em geral. Os instrumentos de apropriação pelos donos ou responsáveis políticos, dos

pretensos resultados alcançados por seus prepostos nas tarefas de gestão, poder-se-iam confrontar-se a outras formas de demonstrar o que vai sendo produzido e criado no mundo do trabalho, não tanto pela análise de eficácia e eficiência, mas pela avaliação do conjunto de compromissos e responsabilidades que se vão firmando entre envolvidos nas tarefas de produzir condições adequadas para uma práxis cuidadora e de realizá-las, com a devida valorização da avaliação possível dos usuários desta práxis.

Neste trabalho em particular, que apresenta parte da construção do já referido projeto de pesquisa como um todo, procede-se a uma apresentação de um dos casos analisados e tenta-se demonstrar o que se passa no cuidado e as responsabilidades e compromissos que estão nele envolvidos.

Esta dificuldade epistêmica remete a um tensionamento acerca da possibilidade de se realizar uma “gestão” do cuidado e o que se pretende nesta produção é enfrentar com o perigoso talvez - de Derrida e Nietzsche - colocando um condicional, que abra então a possibilidade de se estabelecer uma ideia de cuidado como algo incondicional. Este condicional poderia ser o “desde que” em uma potência de gestão solidária, que per se, já seria uma “antigestão”, uma negação hierárquica, uma negação de precedência, uma anarquia, uma produção realizada sem alguém a definir qual teria sido ela a priori. Por mais paradoxais que possam parecer, estas ideias poderiam remeter a alguma possibilidade de ruptura do paradigma taylor-fayolista, visto que o que passaria a importar, já não mais seria o prestar contas à coordenação, comando, planejamento e controle, mas sim a redução do sofrimento, a vida a mais ganha e ao potencial de alegria gerado; pois na produção de mais vida, talvez este fenômeno se dê multilateralmente e não apenas no sentido do Outro que estava sofrendo.

As teses número quatro e a oito de Emerson Merhy - em seu Saúde: cartografia do trabalho vivo em ato - animam esta discussão, dado que por um lado caminha-se na definição do cuidado como máquina de guerra e, por outro, na que o cuidado se dá em ato, mas também atravessado por inúmeras inatualidades. Para uma discussão mais clara citamos na íntegra estas duas teses:

**Tese quatro:** “... Neste modo de possuir, o trabalho vivo em ato opera como uma máquina de guerra política, demarcando interessadamente territórios e defendendo-os; e, como uma máquina desejante, valorando e construindo um certo mundo para si (dentro de certa ofensiva libidinal).”; e

**Tese oito:** ‘o trabalho em saúde não pode ser globalmente capturado pela lógica do trabalho morto, expresso nos equipamentos e nos saberes tecnológicos estruturados, pois o seu objeto não é plenamente estruturado e suas tecnologias de ação mais estratégicas configuram-se em processos de intervenção em ato, operando como tecnologias de

*relações, de encontros de subjetividades, para além dos saberes tecnológicos estruturados, comportando um grau de liberdade significativo na escolha do modo de fazer essa produção” (Merhy, 2002).*

Dentro dos processos de produção de saúde, de trabalho neste sentido, temos uma força viva que é o cuidado e vamos nominá-lo de cuidado em saúde, pois há que se diferenciar de outras esferas do cuidar humano, como a maternidade, paternidade e tantas outras. Esta força tem se mantido como objeto do desejo de governo, porém, se mantém completamente ingovernável.

Vamos buscar no conceito de máquina de guerra, utilizado por Merhy (2002) e que se refere ao conceito político-operacional de Deleuze e Guattari explicitado em Mil Platôs (1997). Numa oposição, não dicotômica, mas mutuamente relacionadas, poder-se-ia observar e experienciar, nas formas de resistência aos mecanismos de dominação, as presenças simultâneas de maquinismos de estado e de nomadismo, e por mais que existam ali na produção da saúde mecanismos e ação de Estado, há também, ali nesta dualidade não dicotômica, o cuidado como máquina de guerra a desterritorializar quem se mete a controlá-lo. Nas conformações da racionalidade gerencial hegemônica, sempre a atualizar um certo taylorismo (Campos, 2007), podemos observar uma das sinas de gestor, qual seja, querer controlar ou governar o ingovernável.

Para Agamben, há muito os governos vêm se atribuindo a si como grande tarefa o governo do caos, ou seja, não se trataria mais de buscar e enfrentar condicionantes e determinantes dos problemas que afligem as populações, mas sim identificar efeitos deste caos sobre as populações e lançar mão de medidas e ações que produzam efeito sobre os efeitos, constituindo-se o que chamou de governo dos efeitos ou modo de governar securitário (Agamben, 2011, 2014).

Existe nesta dimensão de otimização da vida, de controle total da vida, uma permanente tensão entre a captura do trabalho e aí dentro, neste quase esgotamento da redução da vida ao biológico estrito, a potência de vida produzindo resistência (Pelbart, 2007). Talvez o cuidado seja circunscrito a esta biopotência, esta força viva indomável.

Mas e a gestão do cuidado? Mas, e não tem governo? Não tem autogoverno dos trabalhadores? Talvez, este talvez incômodo de Nietzsche, nos apresente outra possibilidade, não de uma cogestão entre gestores e trabalhadores, mas entre quem cuida e quem é cuidado, ali onde o instituído é permeado pela vida que possa haver, que possa ser fabricada mutuamente, este entre que é território de produção de existências.

Talvez seja possível autogoverno dos trabalhadores, talvez não o seja, talvez haja autogoverno e não haja ao mesmo tempo. Ainda que não haja um trabalhador

genérico, considerando isto, poder-se-ia destacar que: a) o trabalhador pode ter poder sobre sua agenda, ou ela ser derivada de seu contrato de trabalho, ou ainda das negociações derivadas deste lugar, e mais ainda pelo rosto prenhe de sofrimento e esperança daquele Outro que o procura em seu território, com ou sem as mediações de outros trabalhadores; b) o trabalhador escolhe livremente seu plano investigativo, propedêutico, ou é guiado pelo sofrimento expresso no rosto do Outro que está à sua frente, ou é pressionado pelas disponibilidades concretas que a organização oferece; c) o trabalhador está mais ou menos amarrado em suas decisões a definições protocolares, a disponibilidades de ofertas de terapêuticas, no âmbito da rede e das redes vivas construídas pelos usuários, estes tais Outros com seus rostos em sofrimento; d) o trabalhador de saúde presta contas de sua atividade, de seus atos cuidadores e descuidadores e faz em atos de fala “promessas” enunciadas para si e também para os outros; e) os trabalhadores podem ser movidos por uma força que não entendem, que não conseguem explicar ou compreender, mas movem-se em direção ao outro apesar das advertências recebidas em suas formações para tomarem cuidado com as relações transferenciais e de contratransferências que estarão a se implicar e, dentro do possível, manejar; f) por fim o que nos parece central e necessita de um enunciado cuidadoso, qual seja, o trabalhador de saúde é, desde antes de ser trabalhador de saúde, responsável pelo outro que sofre e, neste sentido, o Outro com seu rosto em sofrimento anima a busca mais ou menos compartilhada de possíveis caminhos e projetos terapêuticos para esta redução do sofrimento.

Para sustentar uma ideia de governo, de autogoverno, seria necessário escapar de uma outra ideia, muito forte desta noção de governo da vida construída ocidentalmente e fortemente marcada pela noção liberal de democracia, afinal, estamos aprisionados em certos ideais de liberdade liberal, de democracia, de governo e de produção da justiça, dentro da biopolítica contemporânea.

Falar dos trabalhadores em geral parece deste ponto de vista se remeter a um padrão (moral) de sujeito trabalhador, que dado isto, implica em outras determinadas decisões, afetos e implicações. Mas talvez haja algo que está antes, antes de tudo e antes de sempre.

O que está lá naquele lugar de um passado que nunca foi presente? como em Totalidade e Infinito (Lévinas, 2014), algo que se remete e não se remete a uma residência no futuro, que nos levou a sermos os que optam, disputam, desejam trabalhar com outros que estão em situações de sofrimento. Talvez o que este autor possa nos propor é que na plena precariedade de escolher, ou decidir, ou aceitar ser trabalhador do cuidado somos vulnerabilizados pela necessária abertura ao outro, própria do sujeito, afinal para Lévinas, a abertura para este Outro, é necessidade e total vulnerabilidade (Lévinas, 2012). Sobre a abertura levinasiana, primeiro, pode “significar a abertura de todo objeto a todos os outros, na unidade do universo regido pela terceira analogia



da experiência da Crítica da Razão Pura” (Lévinas, 2012, p. 99). Poderia ter o sentido também de uma intencionalidade da consciência, na parusia, um êxtase da existência. No terceiro sentido, Lévinas coloca a abertura não mais para se mostrar mas para ser afetado, ser acessível, ser desnudado ao aberto como a cidade diante do inimigo, uma passividade, uma disponibilidade para estar completamente vulnerável diante do outro, de seu amor ou de seu ódio, tal qual uma misericórdia, este sentimento uterino de Deus, neste sentido a abertura do sujeito é sua total vulnerabilidade (2012).

Estas são questões que se remetem ao acolhimento e hospitalidade, e por enquanto interessa esta abertura ao outro, que parece ser dada pelos afetos e aqui deve ter um papel especial a escuta, por isso o Im Shamoá Tishma (“Se tu escutas, se tu obedeces: tu entenderás muito mais!” (Lévinas, 2008; Mendonça, 2015), esta noção de que ao escutar, e ao escutar obedecer, tendo a obediência como escutar e escutar do ponto de vista da “oboedio”. Oboedio é derivado no latim de Ob = em direção à; Oedio = audio = escuta, assim obedecer é fletir-se ou inclinar-se (em direção) ao que se escuta. Acolher, escutar seria entender o outro nesta e por esta escuta obediente, ou seja, neste movimento de audição em direção ao outro, não a qualquer um, mas a este Outro, que está me afrontando.

O cuidado se dá fora e dentro das redes de atenção à saúde, que se produzem e se desfazem à medida que encontros e desencontros vão acontecendo entre trabalhadores e usuários, entre gestores e trabalhadores, que, apesar dos desejos de se aplicar alguma normalização, se mostram incontroláveis, se colocam em outra superfície distinta dos mecanismos de controle.

Abordando as dificuldades constituídas em ato nas tentativas de se produzir atenção à saúde em diversos âmbitos, poder-se-ia relevar a investigação de Carvalho acerca da disputa dos planos de cuidado na atenção domiciliar (Carvalho, 2009). No caso estudado pelo autor, a mãe disputava no interior de seu domicílio se o menino “brincante” era criança ou era, como desejava a equipe cuidadora, um “doente”. Veja-se que a “criança” pode até estar doente, mas o que a faz como tal, é ser criança, estar criança, brincar, mesmo com os riscos em relação ao aspecto de ser portador e igualmente estar capturado pelos regramentos de controle da vida, regidos por uma doença grave e limitante.

A proposta de “hospitalização do domicílio”, que tem uma discursividade e centralidade no ato protetor, veta a existência do menino como criança “brincante”, pelo contrário, estabelece que, para a proteção da criança, se faz necessário configurar uma vida dedicada a estar doente. Vemos aqui que no exercício da clínica, a visão unilateral da “vida otimizada” entra em disputa com outra, qual seja, a vida ali mesmo, excedendo a biopolítica em uma biopotência capaz de produzir outras possibilidades de viver (Pelbart, 2007), tal qual o menino alegre e brincante.

Há que se colocar outra discussão, com auxílio de Pelbart (2007), neste mesmo tema e ainda no caso de M. o “menino brincante”, que se refere a biopolítica contemporânea, da vida nua, vida besta, uma vida, nesta sacralização com a retirada do corpo da alçada da pessoa, ou seja o pequeno doente que foi desprovido do menino. Seu par, a mãe, para resgatar a possibilidade de produção de existências, parte com M. para a rua, para o território da profanação (Agamben, 2007) e lá, no território do brincante, nas brincadeiras com outros meninos, esta biopotência tem lugar. Vê-se, conforme Pelbart (2007), que lá nesta existência de controle biológico total, nesta exaustão, explode um vitalismo, que desde sempre estava lá.

Já se pensou nestas redes como fenômenos comunicacionais, como sistemas onde mecanismos de compromisso e petição são constituídos (Flores, 1991) e, baseados em atos de fala, produzem atenção e cuidado (Jorge, 2002; Cecílio, 1999). Esta visão comunicativa, do agir comunicativo habermasiano, acabou por apresentar contribuições para a construção negociada de produção de redes baseadas nas ofertas disponíveis e a serem construídas, numa negociação entre atores institucionais num esforço de *démarche stratégique*.

É claro que esta visão comunicativa pressupõe uma comunidade de interesses desinteressados, visto que para uma negociação em termos de produção de bens comuns a formulação intersubjetiva visaria finalidades nobres e não apenas uma instrumentalização marcada pelas disputas instrumentais e estratégicas (Foucault, 2008). Cecílio coloca com muita clareza que estas três dimensões do cuidado, quais sejam: a profissional, a organizacional e a sistêmica, estão permeadas por determinações e contingências, com territórios de saber e de fazeres marcados por intensa disputa entre os atores envolvidos. Indica que a relação produtiva entre trabalhador de saúde e usuário, se dá em um ambiente que pode ser atravessado por liberdade e criatividade, o que torna imprevisível este território de produção de cuidado e existências (Cecílio, 2009).

Quando se coloca o problema da organização das redes têm-se pela frente algumas questões referentes a como as políticas de governo se estabelecem ou podem se estabelecer para que se adquira uma maior coerência e um ponto ótimo de funcionamento para se ofertar um conjunto de serviços presumivelmente necessários. Pretende-se que se diminua o sofrimento, se aumente os níveis de produção de autonomia para andar a própria vida e se proteja do evento vital da morte (Cecílio; Matsumoto, 2006; Merhy, 2006).

Quando enunciamos atenção (*attentio, attentionis*), estamos a propor uma complexa expressão polissêmica, pois pode se tratar de: a) tensão de olhar, de ouvir e de ter concentração mental para compreender o que se passa; b) silêncio e consideração com o que se ouve ou se observa; c) vigilância; d) zelo, cuidado etc.

A gestão destes processos de articulação entre equipamentos e arranjos tecnológicos é habitada por complexas interferências mútuas e a escuta vai sendo realizada através dos ruídos inevitáveis. Mas, este ruído pode ser o próprio usuário? O usuário ruidoso, um “outro” usuário...

### **Métodos**

Como já assinalado acima, para testar de certa forma a contribuição destas filosofias prenes de alteridades, e convidar, para situar-se no reconhecimento da diferença e alcançar uma postura de não indiferença, ou seja, nem afirmar nem negar a diferença, mas importar-se com o rosto do outro, que não importa quem seja. Propôs-se, assim, analisar o caso de Rosa, que foi publicado como experiência do trabalho de educação permanente na rede básica de Volta Redonda, cidade média do interior do Estado do Rio de Janeiro e da qual o autor foi partícipe.

Como estudo de caso, importa a profundidade que está expressa na construção narrativa publicada e, portanto, não se admite a possibilidade de generalização, pois sua escolha também não foi aleatória e sim dada pelos atributos da própria história narrada e que por eles, permitiam uma conversação com os autores do campo da filosofia que são convidados a discutir o cuidado, no campo da saúde coletiva. Veja-se e saliente-se que quase todos as referências teóricas participantes do debate já morreram e que, portanto, é o autor que os traz, a partir da sua própria escolha interessada de ideias e conceitos que lhe pareceram pertinentes para a discussão proposta.

O caso apresentado foi submetido a comitê de ética em pesquisa, conforme consta em sua publicação Pinto e colaboradores (2012). São apresentados no texto comentários e discussões acerca da história narrada e publicada, e como não foi solicitada nova autorização dos sujeitos da pesquisa, não serão apresentados trechos a serem republicados, ficando guardados na perspectiva original do consentimento de Rosa e sua família, que possuem nomes fictícios para a preservação de suas identidades.

### **O caso e sua análise**

Rosa “entra” na oficina de Educação Permanente a partir da demanda de se construir uma narrativa que evidenciasse para o grupo em análise as questões e problemas da rede ao se enfrentar aspectos particulares da linha de cuidado materno-infantil.

Ao apresentar-se o fluxograma analisador do caso Rosa, a história estava a quente, ou seja, em franca evolução das práticas de cuidado e assistência com foco no binômio mãe-filho e com grande angústia frente aos diagnósticos presumidos de depressão ou psicose puerperal.

Quando a história é apresentada, as trabalhadoras presentes, gerentes de unidades básicas de saúde e membros, supervisores e coordenadores de unidades de saúde mental entram em uma discussão acerca da precisão diagnóstica e dos riscos para a criança, esta discussão dispara de imediato duas questões inter-relacionadas: sobre o caráter imperativo de se estabelecer de pronto, com auxílio do Ministério Público, medidas de tutela e interdição e; o diagnóstico “clínico-moral” de Rosa, dadas questões marcantes que habitavam o universo predominantemente feminino das oficinas, com uma certa moralidade tensionada pela “mãe que não está dando certo”. Diante destas questões postas, os instrutores/ativadores da Educação Permanente utilizaram como analisador colocar o coletivo diante da pergunta: “qual poderá ser a manchete do Jornal Diário de Volta Redonda de amanhã?”

Aquele momento pedia para escapar da armadilha do julgamento moral de Rosa e, ao olhar para o seu sofrimento e de seu filho hoje, imaginar as consequências possíveis, através de uma invenção dos futuros possíveis, tal qual um “pretérito do futuro” lançando a ideia de que o passado determina o presente, mas que a escolha de “qual” passado realmente determina cabe a nós. Este pensamento ofertado por Žižek discute que o passado não é mais do que uma tentativa de explicação do presente, e assim motivados pelas questões do atual, busca-se construir um discurso, baseado no que já ocorreu, para lançar luzes e favorecer uma compreensão acerca do que está a ocorrer (Žižek, 2011).

Ao ser estabelecido um “pretérito do futuro possível”, os sujeitos da oficina, ou melhor, aquele sujeito coletivo ali acontecido, dobrou-se sobre si abrindo-se outros futuros possíveis com a afecção produzida pelo rosto de Rosa e não mais o da crise materna sob juízo moral. Neste acontecer afetivo, de imediato a principal cuidadora vinculada a Rosa e seu filho sai da oficina para produzir uma intervenção sobre o pretérito do futuro dado, desejosa de produzir com Rosa e com as demais pessoas de sua rede de vínculos outras possibilidades de viver. Diagnóstico, prescrição, moralidade ficam em segundo plano e no encontro com um outro (Rosa), produzindo o que Fernando Pessoa talvez nos tenha apresentado com um agir possível, a gestora desta assistência, desta atenção, “Outrou”, neste sentido atribuído a Fernando Pessoa que é deixar “outro” de mim se apresentar, se expor, agir e poetar. Deixar que o rosto e memória de Rosa faça Rosa presente nela.

A partir deste momento, Rosa habitou permanentemente as oficinas, pois ao se buscar as fontes de construção da história de vida e assistência, a construção e gestão dos planos de cuidado, vão se estabelecendo num processo analítico intenso, onde as demais pessoas envolvidas nas oficinas e sua equipe de instrutores vão construindo a rede viva a tecer o cuidado necessitado.

Martin Buber (1878-1965) produz um atravessamento no caso de Rosa, uma intervenção pelo seu meio: Rosa que é um “caso”, para ilustrar a dinâmica do

funcionamento da linha de cuidado da mulher e da criança, no sentido de ter sido objetificada num Isso, e vejamos que para Buber, este processo de objetificação é necessário para a produção de conhecimento e isto se dá em seu deslizamento de um anterior Tu, que entra em cena coisificado. Veja-se que para Buber existem palavras-princípio, que tem sua existência apenas nos termos completos, quais sejam: Eu e Tu; Eu e Isso. Não existe para Buber, Eu sem Tu ou sem Isso, se há um Eu, há um Tu, se há um Tu, existe um Eu, e, esta mesma questão se observa em relação ao Isso. Ainda que um isso possa ter relação de um Isso com outro Isso (Buber, 2006).

Porém, para o próprio Buber, aquilo que se tornou um objeto, um Isso, pode ser, pelo olhar do Eu, descoisificado, novamente em um Tu (2006). Talvez, o que o exercício proposto por nós em relação aos pretéritos do futuro possíveis tenha contribuído para que aquele coletivo experienciasse o sofrimento de Rosa e seu filho, retornando-a de “um caso” para “uma” mulher, não qualquer mulher ou uma “mulher genérica”, mas uma “outra” válida e produtora de afecções.

Lévinas (2012) apontaria para a Eleidade contida na face de Rosa, re-presentificada ao se trazer a narrativa de seus sofrimentos. Veja-se que não se trata de uma re-presentação de Rosa, pois ela é vestígio, para o coletivo ali instalado, Rosa é vestígio, um passado que nunca foi presente, ela é algo daquilo que pode habitar cada um dos membros do coletivo. Neste sentido, Rosa, ela mesma, sem adjetivos, se antepõe aos seus cuidadores agenciando os esforços para redefinir um projeto cuidador, já não pautado pelas inadequações de sua psicopatologia ou de seus comportamentos, mas pela sua dor e pelos afetos produzidos no coletivo e em cada um.

Todo um novo esforço vai se dando, em princípio configurando um agenciamento de capacidades de três unidades e seus trabalhadores na rede de serviços, que buscam ouvir um pouco mais o que Rosa teria a dizer e a manifestar.

Rosa, de certa maneira convida o coletivo, através de suas cuidadoras, a perder o foco. Como desfocar? No sentido de uma des-representação, des-explicação, sair de uma busca focal de diagnóstico, protocolos, prognósticos e escutar, no âmbito de uma oboetio, e proceder à inclinação em direção ao “som” que vem do outro, seja ele palavra, gemido, sussurro ou silêncio.

Cerca de dois meses depois, novo acontecimento dispara a necessidade de “escuta” não focalizada, não previamente configurada em função das inadequações da Rosa, simultaneamente um “outro” válido e concreto, mas também usuária e num sentido mais estrito, também paciente. Veja-se que os encontros com Rosa, sejam os presenciais da equipe de cuidadores, sejam os re-presentificados pelo coletivo, colocam as dimensões da vida da protagonista em destaque, sempre insuportáveis

dadas as coisas nunca andarem da forma que quem cuida deseja que se dê em relação a quem é cuidado. Rosa não ajuda, a família menos ainda, na verdade, a família de Rosa contribui para a aproximação afetiva do coletivo em relação à Rosa, dado o imaginário que habita e conversa em todas e todos os envolvidos no plano da discussão dos cuidados e projetos terapêuticos. Neste momento o coletivo admoesta as cuidadoras a incluírem os familiares no Projeto Terapêutico de Rosa.

O caminho que parecia ir se desenhando, é claro que se desenhou. Pouco tempo depois, Rosa separa-se de seu marido, ela quer “andar a própria vida” e seu marido não acredita em sua doença e acha até que ela está tendo um “outro homem em sua vida”. A sogra inclusive refere que se Rosa pode estar com seu filho mais velho na casa de sua mãe, deveria ficar também com seu filho menor, não necessitando mais que ela (a sogra) o cuidasse. A equipe cuidadora reorganiza seu projeto e inclui a sogra de Rosa e seu ex-marido em sua atenção. Rosa apresenta uma melhoria importante em seu humor e autocuidado ao se lançar em busca de trabalho e ao enunciar seu desejo de retorno aos estudos, bem como define a utilização do Dispositivo Intra-Uterino como método anticoncepcional, enquanto aguarda a possibilidade de esterilização definitiva. O tempo segue e após mais um período, em nova oficina somos todos atualizados sobre a história desta mulher e de seu filho. Desta vez a mulher vai se assumindo como tal e demonstra para os cuidadores e familiares que ela pode ser mulher sem ser mãe, mas não pode ser mãe sem ser mulher. Rosa retorna ao vínculo conjugal com o marido e começa a criar vínculos estáveis com seu filho, enquanto busca sua inserção no mundo da vida como deseja e não como estava destinada.

Como no artigo de Cecílio, sobre a morte de Ivan Illich de Tolstoi , apesar da dureza de protocolos, de condutas prescritivas terem sido muitas vezes aventadas, o que vai se dando é o surgimento de oportunidades de se estabelecerem outras possibilidades de cuidado, mais substantivas, mais abertas ao inesperado e menos prescritivas e interditadoras (Cecílio, 2009), ainda que estas possibilidades tenham funcionado o tempo todo como reserva possível, frente a possibilidade de incremento de risco, particularmente para a criança.

A perda do foco objetivante das formulações diagnósticas e prescrições terapêuticas, produziu a necessária complicação do problema e uma condução mais negociada e com mútua permeabilidade na construção do projeto terapêutico. Observe-se que fica muito presente a ideia de que existe neste governar a vida tensões constitutivas e inescapáveis, como já afirmado anteriormente por Merhy e que animou centralmente a dissertação de mestrado já citada anteriormente. Realçamos a questão desta constitutividade tensa, virtude de sua capacidade de explicar a dificuldade de se tomar caminhos, que intuitivamente seriam escolhidos de pronto, dentro de perspectivas de acolhimento e escuta de outras formas de cuidado. Poderia ser referido, assim, que esta inflexão no processo de trabalho se deu entre muitas tensões constitutivas, mas também que o espaço de Educação Permanente da Rede,



foi o lugar destas presentificações e produção de análises capazes de dar suporte a quem seguia com Rosa.

Em meio as tensões constitutivas existentes no cuidar, no assistir, bem como no gerir estes processos, fica muito claro que o trabalho em saúde, seja ele cuidado, seja atenção ou assistência, ele ocorre em ato, no ato. O cuidado é micropolítico, mas e o que não é atual e está presente no evento, no acontecimento?

Parecem fazer muito sentido, para esta discussão sobre o acontecimento do cuidado, algumas proposições de Lévinas (2012) e entre elas, em sua filosofia do “outro homem”, o conceito de “ato livre”. O Ato Livre é constituído sobre uma inaturalidade – um outro do ato, num antes da história, antes da cultura, antes da linguagem, num remetimento imprescritível da responsabilidade existente antes, não desejada, não contratada, mas dada em relação ao outro. Nestes termos, seu ato livre trata-se de ser a ação humana “obrigada” pela presença da face do outro. Pressupõe, aqui, que a liberdade se situa nas relações entre subjetividade e vulnerabilidade (Lévinas, 2012).

A construção desta abertura, esta porosidade inescapável ao outro, agencia o agir desde antes do ato, no inatural, e como tal, essa abertura é vulnerabilidade. A abertura ao outro, nesta intencionalidade da consciência, fundamenta-se na parusia, na presença (Lévinas, 2012). A presença de Rosa, des-aliena os trabalhadores de suas identidades essenciais, retira os trabalhadores de seu autoconceito como essência, essências de ser enfermeiro, fisioterapeuta, médico ou qualquer outro profissional, trabalhador daqui ou dali, encargado pelas tecnologias leve-duras, inscritos em uma metafísica da comparação: ou seja, tendo seus atos de produção de atenção e assistências regidos pelas comparações das aparências fenotípicas, com as entidades mórbidas estabelecidas, bem como da mesma forma, avaliados pelo balanço entre os resultados terapêuticos esperados e as não concordâncias, também fenotipicamente verificados, a partir do olhar sobre o essencial do outro-doente. Uma impaciente equação de fechamento unilateral do que é o outro-caso. Uma tarefa de Estado, um controle das anomalias, um controle do outro ameaçador, dada a monstruosidade constitutiva de alguns desvios de conduta, tal qual o esperado e possível dentro do quadro de psicose puerperal.

A razão de Estado aplica uma neutralização da ameaça à pretensão da proteção providencial da criança, inequivocamente parte do todo contido na história. Para evitar a violência possível o remédio inicialmente proposto foi a imediata aplicação da violência contingencial, aquela sob reserva, aquela mesma que também é afiançadora do Estado Democrático – aquela preventiva da violência maior (possível). O quadro que se desenha mostra primeiro a mãe ameaçadora, “esta coisa”, depois, a emergência do cenário trágico, tal qual a informação certa dos pré-cogs de Minority Report (Costa, 2010), diante da inexistência de informações acerca da Outra na história, ou

seja, Ela, a Rosa. Ela que não estava presente, produz com seu vestígio, que é a presença de quem nunca esteve presente (Lévinas, 2012), o convite, este sim, inescapável, a exigir justiça e, portanto, seu reconhecimento singular.

### Considerações Finais

O Ato Livre daqueles envolvidos na atenção, vai deixando as razões de estado e vai paulatina e intensamente, aproximando-se da face de Rosa, vão inclinando-se em direção às falas do outro - “Im Shamoá Tishma” - O cuidado, vai se estabelecendo, desorganiza as identidades não apenas dos trabalhadores, mas de Rosa, seu marido e famílias. Aqui se coloca a questão da assistência e do cuidado, do Estado e do nomadismo, do Estado arquitetando o Governo dos outros ou do Governo, da necessidade de Governo, produzindo Estado, resistindo ao Estado, produzindo desejo de Governo sem Estado.

No trabalho em saúde, nesta perspectiva do Ato Livre, tem Estado e anti-Estado, tem e não tem Estado, tem cuidado e tem assistência, tem produção de vínculo e tem abandono e, talvez, o Estado seja um produtor de indiferença, máquina de (in) diferenciar, que se tem verificado de forma tão contundente e violenta.

À diferença com Bauman e sua saudade e ressentimento pelo fim dos vínculos (modernos e capitalísticos) construídos na pós-modernidade líquida, Lévinas chama a atenção que esta responsabilidade infinita e desde sempre para com o outro é a dessacralização do humano e é a práxis da justiça, que exorta e anima para uma vida santa, ou seja, Justa, reconhecendo nesta santidade da estética da existência santa, plena de responsabilidade para com o outro, a possibilidade de suspensão da história (Lévinas, 2001) , alma desse messianismo.

Colocando Lévinas em conversa com Deleuze e Guattari, em Mil Platôs em seu quinto volume, no capítulo sobre nomadologia (1997), esta vida santa, como práxis da justiça, tem em sua (im)possibilidade, neste caráter de vestígio, para além do rastro de Deus presente e visível na face do outro, uma memória e um vestígio, de uma (im) possibilidade de ativação da máquina de guerra.

O cuidado em sua produção em ato, com sua contra-face inatural, pode guardar uma força, ainda que plena de fraqueza, desestabilizadora do Estado, com produção de auto-governo e ameaça ao instituído. Esta abordagem do cuidado, devolvido à política, máquina de guerra a produzir outras perspectivas de outros devires, humanos animais, devir não indiferente às diferenças, é compatível com a ideia central do autogoverno dos trabalhadores, ainda que este exercício seja modulado pela força-fraqueza do rosto de quem sofre. E, enfim, porque sofre, vive esta “vida fraca”, esta vida em si e para si, na vida, em sua mundanidade profanada e devolvida a nós.

## Referências

AGAMBEN, G. Profanações. São Paulo: Boitempo, 2007.

AGAMBEN, G. O reino e a glória: uma genealogia da economia e do governo: homo sacer, II, 2. São Paulo: Boitempo, 2011.

AGAMBEN, G. Por uma teoria do poder destituente. 5 Dias.net, Lisboa, 2014. Disponível em: <<http://5dias.wordpress.com/2014/02/11/por-uma-teoria-do-poder-destituente-de-giorgio-agamben/>>. Acesso em: 24 maio 2014.

BUBER, M. Eu e tu. 10 ed. São Paulo: Centauro, 2006.

CAMPOS, G. W. S. Um método para análise e co-gestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda. 3 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

CARVALHO, L. C. A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar. 2009. 111 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica)- Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

CECÍLIO, L. C. O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. Botucatu: Interface, v. 13, supl. 1, p. 545-555, 2009.

CECÍLIO, L. C. O; Matsumoto, N. F. Uma taxonomia operacional das necessidades de saúde. In: Pinheiro, R.; Ferla, A. F.; Mattos, R. A. (Org.). Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC, 2006.

CECÍLIO, L.C.O. Autonomia versus controle dos trabalhadores: a gestão do poder no hospital. Ciência & Saúde Coletiva, v. 4, n. 2, p. 315-329, 1999.

COSTA, J. S. F. O ponto de vista do outro. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.

DELEUZE, G. & GUATTARI, F. Tratado de Nomadologia, In: \_\_\_\_\_ & \_\_\_\_\_. Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia. Tradução Peter Pál Pelbart e Janice Caiafa. Vol. 5, 1ª Ed., Rio de Janeiro: Ed. 34, 236p., 2008. (Coleção TRANS)

DERRIDA, J. Anne Dufourmatelle convida Jacques Derrida a falar da hospitalidade. São Paulo: Escuta, 2003.

FLORES, F. Inventando la empresa del siglo XXI. 3 ed. Santiago: Hachette, 1991.

FOUCAULT, M. Nascimento da biopolítica. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, M. Segurança, Território, População. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

JORGE, A. O. A gestão hospitalar sob a perspectiva da micropolítica do trabalho vivo. 2002. 195 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

LÉVINAS, E. De Deus que vem à ideia. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

LÉVINAS, E. Do sagrado ao santo: cinco novas interpretações talmúdicadas. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

LÉVINAS, E. Ética e Infinito. Lisboa: Edições 70, tradução: João Gama, 2007.

LÉVINAS, E. O Humanismo do Outro Homem. 4ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

LÉVINAS, E. Totalidade e Infinito. 3ª Ed. Lisboa: Edições 70, tradução: José Pinto Ribeiro, 2014.

MENDONÇA, P. E. X. Sem Soberania: gestão solidária e força fraca para cuidar de vidas fracas. Tese de Doutorado; PPG Clínica Médica, FM/UFRJ – Rio de Janeiro, 2015.

MERHY, E. E. Saúde: cartografia do trabalho vivo em ato. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. Um dos grandes desafios para os gestores do SUS: apostar em novos modos de fabricar os modelos de atenção. In: MERHY, E. E. et al. O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. 3 ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

PELBART, P. P. Vida nua, vida besta, uma vida. Trópico, p.1-5, 2007. Disponível em: <<http://p.php.uol.com.br/tropico/html/textos/2792,1.shl>>. Acesso em: 10 jul. 2007.

PINTO, M. F. R. et al. Uso do Fluxograma como ferramenta de análise de linhas de cuidado. In: PINTO, S. et al. (Org.). Tecendo redes: os planos da educação, cuidado e gestão na construção do SUS: a experiência de Volta Redonda. São Paulo: HUCITEC, 2012.

ŽIŽEK, S. Em defesa das causas perdidas. São Paulo: Boitempo, 2011.

## **Miradas sobre o trabalho em equipe na produção de cuidado: travessias em ato**

*Barbara E. B. Cabral*

*Ítaca não te iludiu, se a achas pobre.  
Tu te tornaste um sábio, um homem de experiência,  
e agora sabes o que significam Ítacas*

*Kostantino Kaváfis*

### **1. Dos entrelaces entre trabalho em equipe e produção de cuidado: fios de múltiplas tramas**

O trabalho em equipe é diretriz preconizada para a organização dos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS); contudo, seus sentidos estão em disputa no cotidiano da produção de cuidado, configurando-se os mais diversificados arranjos. Embora preche de possibilidades, a atuação coletiva envolvendo profissionais de diferentes núcleos esbarra em processos formativos fundamentados no paradigma biomédico, que formatam olhares especialistas e práticas que seccionam o sujeito que busca cuidado. Assim, as condutas terapêuticas se pautam não a partir do reconhecimento de uma complexidade existencial envolvida em cada situação acolhida, mas sim, de queixas isoladas.

Esse *modus operandi* ainda hegemônico na produção do cuidado – fragmentado, médico-centrado, tecnicista, biologicista – já foi contundentemente criticado no país, gerando demandas de transformação nos modos de formar profissionais de saúde. Um dos frutos desse processo crítico é a instituição de diretrizes curriculares nacionais (DCN) para os cursos de saúde respaldadas, dentre outros aspectos, na “necessidade de se voltar para os sentidos, os valores e os significados do que se faz e para quem se dirige nossa ação” (Ceccim; Carvalho, 2011, p. 89).

Tal horizonte requer delinear práticas pedagógicas que aproximem formação e vida. Aqui remeto à imprescindibilidade de pensar a vida no singular – e, portanto, em sua multiplicidade –, tal como ela se contorna nas diversas realidades de um país atravessado por marcas de sua brutal colonização, que se atualizam permanentemente e aumentam os abismos produzidos pelas desigualdades sociais.

Ao discutir o caso da integralidade, Merhy (2013) argumenta que assumir que nós engravidamos as palavras é via fecunda para buscar outras possibilidades na produção de atos de saúde, colocando em xeque os núcleos das profissões, que constituem a base para modos corporativo-centrados de produzir cuidado, girando em torno do modelo médico hegemônico. De acordo com o autor, o cuidado é referente simbólico amplo, que caracteriza a alma do campo da saúde e extrapola as intencionalidades ou possibilidades de realização produtiva de qualquer núcleo profissional tomado isoladamente ou, de vários deles, tomados em conjunto. Assim,

aponta que a consideração da potência inscrita nos fazeres produtivos como atos pedagógicos permite compreender o mundo do trabalho como uma escola: as práticas de atenção à saúde gestam matéria-prima para redes de conversas e aprendizagens entre trabalhadores/as no cotidiano dos serviços.

Parece mesmo impertinente tratar da produção de cuidado, especialmente ao se puxar o fio do trabalho em equipe, sem margear a discussão em torno da formação em saúde que, em suas demandas de transformação, precisa se assumir como um projeto de justiça social. Nessa linha compreensiva, importa referir a força de processos de Educação Permanente em Saúde/EPS (Ceccim; Feuerwerker, 2004; Merhy, 2005; Ceccim, 2008), que se ocupam de tomar os desafios do cotidiano de trabalho como motor para a expansão de modos interventivos pela premissa de que não existe uma formação que possa dar conta de preparar para todas as demandas que surgem às equipes profissionais, sendo fundamental aprender a pôr os acontecimentos em análise.

EPS implica, portanto, repensar o sentido de práticas pedagógicas e de formação. *Pari passu*, redimensionar a formação demanda reposicionamentos sobre os sentidos de cuidar em saúde, pondo em questão a hegemonia do paradigma biomédico. A trilha indicada por Feuerwerker (2016) em suas reflexões sobre o tema revela-se profusa, ao se fundar na compreensão de saúde como um assunto da vida, que diz respeito a todos, envolvendo diversos elementos, e de cuidar, como “[...] tema da produção do humano, da construção da teia de relações e encontros que conformam a vida” (p. 35). Saúde e cuidar, portanto, remetem à produção de sentidos que extrapolam o campo da saúde e, ao mesmo tempo, convoca seus/suas operadores/as a repensar seus modos de agir.

Isto posto, indico o fio condutor na elaboração desse escrito: apresentar algumas considerações sobre modos possíveis de atuar em equipe a partir de um estudo cartográfico da performance de equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família/NASF - quando ainda assim eram chamados - em duas cidades do sertão nordestino: Juazeiro-BA e Petrolina-PE<sup>18</sup>.

O objetivo principal da pesquisa foi compreender as possibilidades de ação transdisciplinar no trabalho dessas equipes de saúde, com um foco inicial na inserção de psicólogos nos NASF e seus contornos. Porém, um dos efeitos da cartografia foi transmutar e ampliar o foco para o trabalho das equipes, cuja composição abrangia:

---

<sup>18</sup> Trata-se de pesquisa de doutorado registrada na tese intitulada “Sustentando a tensão: um estudo genealógico sobre as possibilidades de ação transdisciplinar em equipes de saúde”, desenvolvida sob orientação da Profa. Angela Nobre de Andrade, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES (Vitória-ES), defendida em dezembro de 2011.



assistentes sociais, profissionais de educação física, farmacêuticos/as, nutricionistas, além de psicólogos/as. O interesse era reconhecer aspectos que expandissem e os que restringissem a ação transdisciplinar em equipes, além de conhecer e analisar as frestas construídas para seu acontecimento. Havia, de partida, a compreensão de ação transdisciplinar como produção coletiva, ocorrendo no contexto dos encontros diversos nas redes de atenção à saúde, portanto, em um caráter imanente, tal como poderia se perfilar no trabalho em ato.

O cenário da Atenção Básica (AB), com destaque à modalidade Saúde da Família, é indicado como terreno fértil para estudos e compreensões em torno da produção de cuidado, particularmente por viabilizar espaços privilegiados para inovações das práticas de atenção à saúde e experimentações na formação (Feuerwerker; Capozollo, 2018).

O marco teórico-filosófico do estudo recorreu, principalmente, ao pensamento de Nietzsche (2005, 2008, 2009), Espinosa (2005, 2009), Heidegger (1959, 2002) e Arendt (2001, 2002a, 2002b, 2009). O método se caracterizou como pesquisa interventiva, respaldando-se na cartografia, como modo de entrada e permanência em campo, e na avaliação genealógica das práticas das equipes, tendo sido a experiência tomada como fonte primeira de produção compreensiva (Andrade; Morato; Schmidt, 2007).

A inserção cartográfica ocorreu por cinco meses em cada uma das cidades, tendo sido priorizada a participação em reuniões formais das equipes, contatos/diálogos informais em grupos ou individuais com os profissionais e atividades nas Unidades de Saúde da Família (USF). Foram produzidos diários de bordo, além da gravação de conversas individuais e grupais, em áudio, e do encontro final com todo o grupo NASF de cada município, em vídeo. A matéria-prima colhida – ou seja, a experiência tecida – foi intensivamente analisada, encontrando-se um modo de comunicar os sentidos/direções produzidos: a elaboração de contos, em dez atos. Contos da cartografia. Cada conto contém, em sua própria elaboração, uma produção de sentido(s): ainda que guiada pela questão-bússola de pesquisa (Cabral; Morato, 2013), tal produção se constitui fundamentalmente porosa aos efeitos dos encontros, aprofundando-se após cada narrativa, na articulação com outros estudos e o marco teórico-filosófico.

Retomando a tese de que o trabalho em equipe se revela em sua potência, em ato, quando fronteiras disciplinares são borradas, produzindo-se coletivamente como ação transdisciplinar, revisito as considerações finais da pesquisa apresentada em 2011, intituladas à época de “considerações vitais”. Isso porque a sensação em relação ao tema – ou questão-bússola – que me guiou no doutorado mantém-se vibrante em mim, tal como registrado na apresentação do trabalho:

*Ela me fazia deslizar nas suas circunscrições e configurações quase infinitas, como num caleidoscópio, de modo que ora a achava super pertinente – afinal, embora se fale tanto do trabalho em equipe, o que se costuma mais comumente testemunhar nos serviços de saúde são práticas segmentadas e desarticuladas – ora me assustava com a sua obviedade – pois já se falava tanto do trabalho em equipe que seria difícil trazer novidades a esse respeito. Resolvi apostar [...] (Cabral, 2011, p. 11).*

Portanto, renovo a aposta, lançando novas miradas ao que se revelou como o suprasumo do que foi produzido como tese-produto – ou fruto. Apostar na fertilidade do que surge no contexto dos encontros, solo em que podem medrar outras composições, compreensões, sensibilidades que contribuam para a expansão da vida, é vereda que fez e segue fazendo sentido – ou seja, me põe adiante no pensar-agir em saúde como docente-pesquisadora.

O processo de revisitar esse debate, em outro ponto da trajetória, introduzindo novas reflexões e conceitos-ferramentas em torno de um novo-velho tema, é feito na perspectiva de contribuir com o sempre instigante desafio da produção de cuidado, que requer atitude de abertura, simultaneamente como disponibilidade para ver e transver, com outros/as/es, o que se revela como trava para o fluxo da vida, e como disposição para criar modos que produzam movimentos.

## **2. Das considerações sobre o trabalho em equipe: brechas para transver a ação entre profissões da saúde**

Escrever as considerações vitais, a título de finalização – necessária – do processo elaborativo da pesquisa foi tarefa que se revestiu de significativa dificuldade, principalmente pela sensação de que muito poderia e deveria ainda ser dito sobre a temática escolhida para estudo bem como sobre a experiência cartográfica. O que aqui se apresenta, de modo repaginado, foi o ponto final possível, sustentando-se no interesse e reconhecimento de algum caráter de continuidade... Essa revisitação materializa, em alguma proporção, essa continuidade de um debate que seguiu e segue vivo no cotidiano de minha prática docente.

As compreensões produzidas foram as possíveis, a partir de um dado ponto de vista, urdidas no contexto dos múltiplos encontros vividos ao longo do doutorado, assumindo uma marca autoral, desta feita redimensionadas, exatamente uma década depois. Destaco que estive, durante o tempo do estudo, agudamente atravessada por reflexões e concentrada em meditações em torno do trabalho em equipe, vislumbrando as brechas para sua acontecência em modos de produção coletiva. Não apenas enquanto no campo da pesquisa, mas também em minha práxis na universidade – na relação com os estudantes, com colegas docentes e com profissionais da rede de saúde – estive atenta a essa temática.

Admito que talvez toda minha vida profissional tenha se configurado como uma procura dessas brechas para a ação transdisciplinar, por meio do exercício de abertura

aos que estavam ao meu redor: exercício nem sempre tranquilo, por vezes até árduo, vivendo momentos em que chegava a desacreditar das possibilidades de um trabalho costurado coletivamente. Todavia, por tê-lo experimentado em alguns contextos profissionais/institucionais, a aposta se fortaleceu e vem se renovando, trazendo frutos à minha prática cotidiana – sigo acreditando e buscando coinventar modos para essa produção coletiva, em que se matiza a solidão e se aprende um bocado, pelo processamento das diversas afetações experimentadas em meio ao trabalho.

Nesse ponto de revisitação das compreensões produzidas, o itinerário profissional se adensou, bem como os debates em torno do tema “trabalho em equipe”, não havendo a pretensão de uma atualização de todas as referências produzidas. Entretanto, considero crucial sinalizar o crescimento do debate acerca da Educação Interprofissional em Saúde (EIP) no país, que se caracteriza como “uma atividade que envolve dois ou mais profissionais que aprendem juntos de modo interativo para melhorar a colaboração e qualidade da atenção à saúde” (Reeves, 2016, p. 185). Em artigo datado de 2013, Peduzzi et al destacam que, no contexto brasileiro, a EIP tinha caráter de novidade, estando restrita a iniciativas recentes, que demandavam estudos, ainda que o conceito tenha sido proposto no Reino Unido em 1997 e, desde então, tenha se expandido no panorama internacional.

Segundo Peduzzi (2017), importa refletir sobre a EIP e suas relações com trabalho em equipe e a prática colaborativa em contextos do SUS, reconhecendo que as práticas de saúde, particularmente no âmbito da AB, avançaram muito mais, no cotidiano dos serviços, do que avançaram as práticas de formação em saúde. Em sua análise, um dos fatores determinantes para isso é a mobilização que as necessidades de saúde de usuários/as, famílias e comunidades provoca nas equipes de saúde em seus territórios de atuação.

Tendo participado da edição do Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde, o PET-Saúde, voltada à Interprofissionalidade, de abril de 2018 ao início de 2021, em projeto da universidade em que trabalho (Univasf), foi interessante perceber o vigor do tema da Educação Interprofissional (EIP) repaginando as reflexões em torno do trabalho em equipe. Importa, porém, atentar que isso ocorre em um país com uma tradição potente na disputa de sentidos em torno da formação em saúde, no contexto de legitimação de um sistema de saúde dos mais arrojados do mundo, que tenta se sustentar na contramão das políticas neoliberais, ao menos em alguns pontos fundamentais. A EIP pode ser um intercessor interessante para o recrudescimento do debate sobre a formação, contanto que se reconheça a potência do que se acumula de experimentações e produção de pensamento no país, atentando-se ao alerta de Merhy (2018) acerca de modismos importados.

Aproximar a formação em saúde do mundo do trabalho (mundo da vida) é estratégia que se situa na dobra formação/produção de cuidado, em que a EPS se

evidencia como ferramenta das mais férteis, ainda que seja importante circunscrever as disputas em jogo no que tange aos seus direcionamentos (Feuerwerker; Capozzolo, op. cit.).

Ceccim (2018) aponta que a ação formadora das profissões em saúde acontece no âmbito das possibilidades abertas pelo campo da Saúde, configurando-se, nisso, uma tensão: na conformação das profissões, o campo se alinha às competências e habilidades específicas e, na conformação do trabalho, o campo se mostra sem contornos precisos, deparando-se com demandas que requerem acolhimento e providências. A partir disso, reflete que “[...] a formação das profissões deve ‘educar’ para a composição, não para a fragmentação.” (p. 1747), de modo que o espaço da formação e espaço do trabalho se interpenetram, como solo propício à EPS.

Feitas essas ponderações preliminares, a pergunta que guia as considerações adiante é a seguinte: o que surgiu como fruto da avaliação genealógica das práticas das equipes NASF pesquisadas? A intenção é indicar, de modo sintético, aspectos que, a partir da avaliação dos modos de atuação, percepções e relatos com que tive contato na cartografia, pareceram contribuir para expandir a atuação das equipes e os que a restringiram. Esse filtro ocorreu pelo reconhecimento de pontos que ganharam pujança no processo de elaboração dos contos.

Aproveito para partilhar a compreensão – maturada após a finalização do processo hermenêutico – de que a relação entre os contos teve um marcante caráter de interpenetração, sendo que o sentido-direção foi se evidenciando na medida em que eu seguia a trilha e o fluxo das experiências vividas e os pensamentos-afetações delas decorrentes. Assim, é interessante notar que todos eles foram transpassados, de certo modo, pela perspectiva da produção coletiva, pois, em cada conto elaborado, expressou-se a preocupação com o trabalho tecido coletivamente, sendo este entrevisto em seus diversos desafios e facetas, via aproximação com o cotidiano profissional dos/as interlocutores/as.

A perspectiva de expansão ou restrição empregada tem, assumidamente, fonte nietzschiana, levando em conta a apreciação das forças em embate e as relações de dominância que entre elas se estabelecem. Grosso modo, expansão se relaciona a movimento, criação, ao aumento da potência de ação ao passo que restrição se refere à estagnação, tolhimento da criatividade, diminuição da potência de agir. A avaliação desses modos e do que deles brota ocorre na ordem da imanência: a avaliação acontece a partir da própria vida, via experiência vivida. Destaca-se que a imanência da vida é transformação, movimento e não repetição, mesmice, estabilidade. Há que se aprender a lidar com a processualidade da existência na construção de compreensões a respeito dos fenômenos que constituem fonte de interesse a pesquisa.

Como provocação inicial, indico que a assunção do conatus ou potência de agir (Spinoza, 2009) é um aspecto fundamental para o trabalho em equipes – tanto para os trabalhadores e os gestores quanto para os próprios usuários. Todos podem. O que podem? Como podem contribuir? Quais os talentos? E, fundamentalmente, o que se pode construir em ato, no cotidiano das práticas? As possibilidades de resposta só podem ser perfiladas via mergulho na ação. A liberdade para a invenção, no contexto da experimentação, é algo importante para que o trabalho flua para além de normas e padrões estabelecidos. Que cada um assuma a fatia de responsabilidade que lhe cabe parece algo imprescindível, de modo a responder por seus atos e propostas e avaliar continuamente o que deles surge como efeitos, na relação com um dado contexto institucional e político.

Em relação a esse contexto, o aspecto político-partidário foi sutilmente abordado na análise, em função da discussão em torno da precariedade dos vínculos empregatícios. Transição de gestão acontece em geral sem compromisso com a continuidade de projetos, tendo sido evidente o impacto em todos os âmbitos do sistema público, não só da Saúde, ocorrendo demissões em massa e se instalando um clima de terror. A perspectiva de continuidade do trabalho e da composição das equipes é sempre um desafio no contexto público.

Nos encontros cotidianos nas redes de saúde, o profissional se depara com o inesperado e precisa inventar modos: de preferência, não sozinho, mas coletivamente. Aprender que não é necessário “dar conta” isoladamente, por atos individuais, de cada situação que emerge parece uma condição sine qua non na direção da produção coletiva. Não é preciso que se faça sozinho, nem é “mais” produtivo. Um aspecto especial se refere à importância do processo de conquista coletiva e democrática, com valorização de todos os saberes/dizeres/fazeres envolvidos.

Provavelmente reside nisso uma das fontes de angústia nas redes públicas de saúde: acreditar que se pode dar conta só, a partir do saber especialista, das demandas que surgem, sendo isto reforçado culturalmente e nos contextos acadêmicos. Nos próprios encontros, ocorre produção, criação ou invenção como possibilidade. Ao se experimentar o fazer junto, aprende-se também. É também fundamental circunscrever que o trabalho em equipe pressupõe o envolvimento da população de que se cuida: usuários/as são também partícipes e produtores da atenção à saúde e não meros/as receptores/as. Incorporar essa lógica é ainda um desafio diante da arrogância dos saberes especialistas, em significativa proporção fruto dos modos de educar/formar.

Parece indispensável a atitude de abertura vinculada à disponibilidade de escuta como característica dos modos de se relacionar dos profissionais de saúde. A partir desse modo “aberto” de atuar, amplia-se a possibilidade de encontros ditos bons, em que não se pretende impor, ao/à outro/a, modos de pensar, sentir, viver. Assim, a intervenção – como invenção entre pessoas – ocorre em meio ao lançar-se

à travessia, na própria travessia, entre margens, cruzando fronteiras, ousando criar formas diante das situações que emergem, avaliando os efeitos de cada passo.

A abertura ao inusitado no trabalho em saúde implica a necessidade frequentemente posta de “recentrar as normas” (Schwartz, 2002 apud Louzada; Bonaldi; Barros, 2007), de produzir outras estratégias, de criar outras regras e valores. O agir cotidiano pede inventividade, possível apenas mediante investimento e disponibilidade. Daí a fertilidade do borramento ou esmaecimento das fronteiras disciplinares (Ceccim, 2008), com redefinições no contexto de cada equipe, em função das demandas cotidianas.

Deve-se superar a dificuldade de perceber e valorizar a fertilidade de saberes e práticas dos próprios componentes das equipes, de forma que a raridade da utilização dos espaços de encontro como momentos de trocas efetivas de experiência e produção coletiva é algo a ser revisto. Por isso, nesse caso, o manual não se faz necessário, pois não é possível identificar, de antemão, o que pode ser criado a partir da presença e envolvimento de cada integrante...

Cabe um destaque particular à via experiencial como norteadora de processos de aprendizagem. Os processos formativos precisam ter sabor, implicando construção coletiva de sentido, de sentimento de pertença, além da definição de rumos comuns/partilhados. A elaboração de objetivos comuns é axial a qualquer equipe, ainda que se deva preservar a possibilidade de diferentes modos de fazer, em função de cada contexto/demanda.

O acolhimento a estagiários/as e pesquisadores/as pode ser expansivo no grau que contribuem efetivamente ao processo formativo das próprias equipes, configurando-se como intercessores (Deleuze, 2010), provocando e inserindo outras perspectivas. Em geral, essas entradas representam introdução de diferença, sendo, por vezes, fonte de ameaça. Contudo, é preciso perspectivá-las além: quanto mais as equipes se mostram abertas a esse fluxo, maior a sua flexibilidade e permeabilidade a processos de reflexão, transformação e aprimoramento das práticas.

A tendência à captura na frequência da queixa e do ressentimento, tolhendo-se as possibilidades de criação de novos fazeres/saberes, é um obstáculo significativo à produção de cuidado. Não se trata de negar dificuldades existentes nos contextos de atuação das equipes de saúde em redes públicas, como o NASF. Algumas são bem características dos dispositivos públicos, como a morosidade em garantir vínculos empregatícios dignos e a falta de condições de trabalho, objetos de luta em defesa do bem-comum. Contudo, parece axial, além destas marcações, buscar brechas para intervenção, sob pena de uma paralisia entristecedora.



Importa, sobretudo, pôr o que brota das experimentações na práxis cotidiana sob reflexão. Qualquer possibilidade de consistência de uma prática ou projeto surge da experimentação e, sobretudo, do movimento de pôr a experiência sob investigação. Na apropriação do que se faz, com construção de sentido, está o pulo do gato possível. A reflexão em torno das práticas, viabilizando a construção permanente de seu sentido ético-político - e, possivelmente, estético -, é crucial para práticas de produção de cuidado consistentes, encorpadas, revelando apropriação e responsabilidade dos/as profissionais de saúde por seus atos.

Nessa perspectiva, o que é NASF - e qualquer dispositivo público - só poderá aparecer a posteriori, via prática; e haverá, então, muitos modos possíveis de configuração desse dispositivo. Não dá para explicar o que é NASF se antecipando à experiência, à sua experimentação no dia a dia, entre profissionais, no contato com usuários/as, nos territórios em que ação acontece. O que vai sendo realizado e produzido precisa ser registrado e relatado, buscando-se continuamente os melhores modos, de forma que essa constituição histórica das práticas seja avaliada permanentemente. Os modos mais interessantes de registro e avaliação devem ser procurados, considerando a peculiaridade do que se produz em ato na atenção à saúde, entre pessoas.

A legitimidade de uma equipe e de seu trabalho ocorre apenas por intermédio da ação, do que é produzido, do processo de realização, com envolvimento de todos. A legitimidade e o reconhecimento só podem se construir pela presença, no contexto dos encontros. Penso ser pertinente realçar a importância do encontro entre NASF e equipes de Saúde da Família/eqSF, da presença nos territórios como forma de construir a referência do NASF para aqueles profissionais da ponta. Em relação às demandas da EqSF e da população, parece-me crucial que o NASF se ponha como intercessor, provocando as EqSFs e os/as próprios/as usuários/as a olhar as situações com as quais se deparam de outros modos. Assim, o NASF pode assumir uma função dialógica e provocativa. Daí a importância de retomar a perspectiva de apoio, discutindo-a via noção de intercessão, na perspectiva de provocar e fazer coletivamente.

Para o trabalho em equipe, em perspectiva colaborativa, acontecer, importa despojar-se de anteparos e/ou proteções que dificultem um contato mais genuíno entre pessoas. Estar tete-a-tete sempre parte primeiramente da disponibilidade - o dispor-se ao encontro e ao que dele pode emergir - e costuma demandar um pouco mais de energia e despojamento. Nesse âmbito, cabe um alerta: a idealização de como esses encontros devem acontecer, caso não seja compreendida como utopia possível, fruto da investigação da experiência, é captura em padrões de cunho inatingível ou moralista. Pela captura em idealizações, perde-se, portanto, a oportunidade de experimentação real - e valorização do que é experimentado -, de onde se pode sorver o néctar para o delineamento dos projetos e ações, em um contínuo processo avaliativo sobre o fazer, implicando os/as envolvidos/as.

O mergulho no campo permitiu perceber variadas nuances na práxis cotidiana das equipes, que tiveram repercussões em minhas meditações, tornando-se fonte de preocupação. Em dados momentos, vislumbrei a insegurança de alguns profissionais em relação ao trabalho, tantas vezes sentida por mim na minha trajetória enquanto profissional de saúde. Presenciei a repetição de fórmulas transmissivas e autoritárias, tais como palestras, recomendações e a incorporação de uma tecnologia centrada no projetor multimídia, nem sempre potente para a promoção do debate e, às vezes, cumprindo o papel de anteparo ou proteção. Testemunhei atitudes de julgamento (moral) - e não simplesmente avaliativas - em relação a usuários/as e outros/as profissionais. Percebi, com alguma frequência, tempo sendo “desperdiçado” na Secretaria de Saúde em detrimento do necessário mergulho nos territórios. Entretanto, vislumbrei, em diversos momentos, um movimento de incômodo e insatisfação dos/as próprios/as profissionais em relação a esses modos de configurar a prática.

O horizonte desejável é o de uma produção de cuidado que escape ao viés autoritário, verticalizado, impositivo. Nesse sentido, os modos de gestão são cruciais, não se garantindo sua fertilidade pela simples existência de um/a gestor/a: importa como é a atuação do/a gestor/a. As perspectivas sinalizadas pelos verbos gregos *archein/prattein* ou latinos *agere/gerere*, a partir da pesquisa etimológica e discussão arendtiana (ARENDDT, 2001), precisam ser entrelaçadas, assumindo-se uma transversalidade de ambos os sentidos nas ações dos/as participantes (gestores/as, trabalhadores/as e - por que não? - usuários/as), reduzindo a distância entre governar e executar. Disso pode surgir uma apropriação pertinente dos espaços coletivos, com construção de pertença e sentido compartilhado, criando-se modos de gestão genuinamente democráticos, com a abertura para diferentes pontos de vista e ideias.

A magnitude do desafio para que trabalhadores/as consigam configurar um trabalho em que se perceba, de fato e cotidianamente, a produção coletiva mostrou-se um expressivo desafio. Por vezes, o dia a dia lhes parece tão árido, que não conseguem perceber as aberturas postas para esse modo de se relacionar e tipos de intervenção com ele condizentes. Há chances de encontros, de refletir sobre tais encontros, de trocar experiências, de inovar, de inventar modos, de avaliar o que brota das experimentações. É indispensável construir vias para que os encontros sejam mais valorizados e aproveitados, preservando-se ou construindo-se o gosto ao que se faz. De modo recorrente, enfatizo a importância dos encontros e, portanto, das tecnologias relacionais (Merhy, 2002): as pessoas precisam aprender a se encontrar, especialmente profissionais de saúde, que assumem o ofício de cuidar, que se tece no entre.

Na produção de cuidado, em equipe, não defendo a negação de especificidades profissionais, mas a necessidade de flexibilização das fronteiras disciplinares, apostando que o acesso às possibilidades de ação transdisciplinar no trabalho em



equipe está na admissão da produção coletiva como um lugar paradoxal, por exigir a permanente construção de sentido a partir da práxis.

Aqui se revela a tensão entre núcleo profissional e campo, entre prescrição e criação, entre técnica e techné, entre atuação por especialidades e ação transdisciplinar. A aposta trans só se sustenta pela lida com essa tensão, que não necessariamente precisa ser algo angustiante, sofrido, penoso. Importará a perspectiva assumida: tensão é algo imanente à vida, implicando movimento e imprevisibilidade de desfechos, pois estes dependerão dos arranjos possíveis ao longo das travessias. Nesse trânsito, reafirmo: o que se produz precisa ser avaliado, posto sob investigação, sob reflexão.

O trabalho em equipe que extrapole a simples soma de diversos olhares e perspectivas se respalda na noção de que, do encontro entre profissionais de diferentes áreas, havendo uma direção partilhada do(s) projeto(s) de cuidado, surgem outros modos, que não correspondem meramente ao que é trazido por cada um/a, decorrendo da invenção e construção conjunta. A principal direção-sentido emergente é de que o fundamental são os encontros, dado representarem fontes possíveis de produção e criação de novos modos, estratégias, métodos. Nisso reside o fundamental da aposta trans.

Enfim, penso, a partir de tudo que foi até este ponto discutido, que o pulo do gato no trabalho em equipe, em perspectiva colaborativa, é puro movimento e processo, em busca constante de consistência e afinação, aspectos que se constroem coletivamente e são passíveis de contínuas recomposições. Momentos trans são momentos alegres e efervescentes na atuação das equipes, tendo eu tido a oportunidade de presenciar alguns em campo. Portanto, defendo que são possíveis e não devem ser engessados, protocolizados ou padronizados, porque se alimentam do inusitado.

### **3. Ação transdisciplinar como produção coletiva: sustentar-se em meio à travessia como modo**

Pesquisar ação transdisciplinar em equipes de saúde equivaleu a experimentar trânsito, passagem, movimento. De novo Hermes – em sua dobra viajante-mensageiro – a me inspirar diante do desafio assumido, como na experiência do mestrado, quando tomei como objeto a ação territorial de equipes de Saúde da Família e de Saúde Mental no Cabo de Santo Agostinho, município do litoral pernambucano (Cabral, 2004). Eu me tornando portadora do que ouvi e vivi, porém, produzindo compreensões, como interpretações possíveis do real experimentado, na expectativa de que estimulem e/ou facilitem fluxos, transas, negociações, esmaecimento e reconstrução de fronteiras, contanto que se preserve – ou delineie – a permeabilidade ao novo como característica básica.

A direção apontada foi a de que é imprescindível valorizar espaços de encontro, destacando-se a compreensão de que a ação transdisciplinar não cabe em

prescrições, sendo fundamentalmente da ordem da poiésis. Seu acontecimento se apoia, portanto, na sustentação de tensão. Caminhos que se mostram auspiciosos para ação transdisciplinar como produção coletiva convocam ao exercício de se abrir aos efeitos do que se experimenta no contexto da produção de cuidado, deslocando o interesse de tudo controlar e alargando a comunicação, pela disponibilidade de falar/escutar comentários, sugestões, críticas, elogios, e estimulando-se a atuação criativa e inovadora. Ativação da porosidade.

Para fechar a panela e deixar o caldo apurar ou, dito de outro modo – ainda metafórico –, para atracar a embarcação ou o próprio corpo – cansado das travessias –, em algum cais – sempre provisório –, alinhavo a trama com as últimas considerações vitais... O trans não cabe nas prescrições, passando pela criação na hora, em ato, ganhando contornos próprios em cada contexto, a partir dos encontros e misturas que ali ocorrem. Passa, portanto, pela criação, pela invenção.

A aposta trans está, conseqüentemente, para além das especialidades – embora não as negue e fura as normatizações e protocolos, implicando ousadia, transformação e – não é demais retomar – a sustentação de tensão, pelo exercício de borrar as fronteiras que se põe em ato. Qualquer possibilidade de ação transdisciplinar, como produção coletiva, só se sustenta no hiato do que está prescrito, em meio ao inusitado das situações com que se depara na atenção à saúde.

A transmutação do foco do estudo – da ação de psicólogos em equipes para a ação em equipes – foi um resultado importante da pesquisa. O interesse pelo trans demandou a ampliação do foco, pois se relacionava à atenção a uma prática coletiva, que acontece entre-muitos, de forma que no e pelo entre, gera mestiçagem e diversidade. Não se pode categorizar uma prática transdisciplinar, ainda menos pelo viés de um núcleo profissional.

O trabalho em modo transdisciplinar não comporta ênfase nos “especialismos”, mas sim nas pessoas que estão se relacionando na feitura das práticas. As forças que compõem a aposta trans não medram das categorias, mas, sobretudo, da disponibilidade de saltar das ilhas disciplinares – e, acrescentaria, de qualquer ilha: pessoal, ideológica, sentimental... – sustentando o medo da travessia, disponibilizando-se a correr perigo.

Produzir cuidado como experiência. Experimentar. Tecer vias de expansão da vida. Fazer a vida fluir. Como indica Larrosa (2015), a dimensão de perigo e travessia compõe a palavra experiência, tanto nas línguas germânicas como latinas.

Produzir cuidado não precisa se respaldar na garantia do que é possível produzir. Porque não há mesmo como garantir. É fundamental resistir ao encantamento da

promessa de um resultado garantido – em geral, ilusório – e ampliar o encantamento com o que se produz nos encontros, singularmente.

Como discute Feuerwerker (op. cit.), respaldada na proposição de Merhy das “caixas de ferramentas tecnológicas”, a produção de cuidado empobrece se reduzida à realização de procedimentos, relegando a um plano irrelevante a dimensão cuidadora, cujo veio é o agir micropolítico. No território das ações cuidadoras, em que acontecem as transações entre profissionais de saúde e destes/as com usuários/as, no trabalho vivo em ato, destaca-se a necessidade de “[...] novos arranjos, novas combinações tecnológicas em que o peso das tecnologias leves seja maior e em que as necessidades dos usuários ocupem lugar central” (Feuerwerker, op. cit., p. 41). Daí pode brotar produção de cuidado com(o) fabricação de autonomia de usuários/as e não de controle de suas vidas.

A aposta trans se afina com essa perspectiva de produção de cuidado que vai além da clínica, em geral capturada pelas tecnologias duras e leve-duras. Escapar-se-ia, no território das tecnologias leves, à imposição de saberes estruturados como “[...] imposição de um estilo de vida ou de única explicação válida para os desconfortos e sofrimentos” (Feuerwerker, op. cit., p. 43), sendo estes tão somente uma oferta, entre tantas outras, em articulação com saberes diversos.

Como formar em saúde para produzir cuidado a partir da aposta trans? Como formar em saúde valorizando a disponibilidade para a experiência no encontro com as gentes diversas, nos territórios singulares? Ceccim (2018), respaldando-se na teoria da forma e da figuração de Paul Klee, destaca o ponto gris, por seu caráter indiferenciado, como metáfora fecunda para a compreensão de formação como movimento, ação, vida, e não como forma, fim. A partir disto, delineia a interprofissionalidade como o ponto gris, a educação interprofissional como “uma educação para o aprender” e a prática interprofissional como “território ao real da atividade” (p. 1747).

Destaco que a aposta trans demanda uma formação que valorize trilhas múltiplas abertas no campo da micropolítica do trabalho vivo em ato (Merhy, 2002). Enfim, uma formação que possibilite aprender a sustentar tensões pela compreensão de que não se sabe tudo, de que não é possível tampouco pertinente governar a vida dos/a outros/as, de que nunca se está preparado para dar conta de tudo, de que não há garantias.

Uma formação que pre-pare, ou seja, que antecipe a produção da competência de saber parar diante do/a outro/a – colegas de trabalho, usuários/as, família, comunidade. Parar para reconhecer a complexidade envolvida em cada situação existencial que se apresenta. Uma formação que trans-torne<sup>19</sup>, ou seja, que inquiete, que ensine a lidar com as incertezas do mundo da vida. Parar é aspecto fundamental

para produzir cuidado como quem tece experiência. Este mergulho na imanência dos encontros é o que pode levar além...

### Referências

ANDRADE, . N.; MORATO, H. T. P.; SCHMIDT, M. L.a S. Pesquisa interventiva em instituição: etnografia, cartografia e genealogia. In: RODRIGUES, M. M. P., MENANDRO, P. R. M. (Org.) Lógicas metodológicas: trajetos de pesquisa em psicologia. Vitória: GM Gráfica Editora, 2007. p. 193-206.

ARENDT, H. A condição humana. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

ARENDT, H. Será que a política ainda tem de algum modo um sentido? In: \_\_\_\_\_. A dignidade da política: ensaios e conferências. 3. ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002a. p. 117-122.

ARENDT, H. Compreensão e política. In: \_\_\_\_\_. A dignidade da política: ensaios e conferências. 3. ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002b. p. 30-53.

ARENDT, H. O pensar. In: \_\_\_\_\_. A vida do espírito: o pensar, o querer, o julgar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2009, p. 17-83.

CABRAL, B. E. B. Cartografia de uma ação territorial em saúde: transitando pelo Programa Saúde da Família. Orientadora: Henriette Tognetti Penha Morato. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica), Universidade Católica de Pernambuco, 2004.

CABRAL, B. E. B. Sustentando a tensão: um estudo genealógico sobre as possibilidades de ação transdisciplinar em equipes de saúde. Orientadora: Angela Nobre de Andrade. Tese de doutorado (Programa de Pós-graduação em Psicologia). UFES: Vitória-ES, 2011.

CABRAL, B. E. B.; MORATO, H. T. P. A questão de pesquisa como bússola: notas sobre o processo de produção de conhecimento em uma perspectiva fenomenológica existencial. In: BARRETO, C. L. B. T.; MORATO, H. T. P.; CALDAS, M. T.. Prática psicológica na perspectiva fenomenológica. Curitiba: Juruá, 2013, p. 159-181.

CECCIM, R. B. Equipe de Saúde: a perspectivas entre-disciplinar na produção dos

---

<sup>19</sup> Expressão inspirada na fala de Linn da Quebra, no filme Bixa Travesti, dirigido por Claudia Priscilla e Kiko Goiffman: “[...] Nós somos histéricas, né? Somos nós que somos loucas. Mas é claro. Se não nos dão - ou nos dão - o mínimo possível para nos mantermos vivas; nos dão o mínimo ou quase nenhum afeto. Aí dizem que nós temos um transtorno de identidade de gênero. [...] Porque eu não sou louca. Posso estar louca mas serei o meu próprio transtornar. Eu vou continuar me transtornando, me movimentando e me tornando tantas outras que já serei o transtorno para suas teses... [...]”.



atos terapêuticos. In: Pinheiro, Roseni e Ruben Araujo de Mattos (Org.). Cuidado: as fronteiras da integralidade. 4 ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ-CEPESC-ABRASCO, 2008. p. 261-280.

CECCIM, R. B. Conexões e fronteiras da interprofissionalidade: forma e formação. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2018, v. 22, n. Suppl 2 [Acessado 16 Outubro 2021], pp. 1739-1749. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622018.0477>.

CECCIM, R. B.; CARVALHO, Y. M. Ensino da saúde como projeto de integralidade: a educação dos profissionais de saúde no SUS. In: PINHEIRO, R.; CECCIM, R. B.; MATTOS, R. de A. Ensinar saúde: a integralidade e o SUS nos cursos de graduação na área da saúde. Rio de Janeiro/RJ: CEPESC: IMS/UERJ; ABRASCO, 2011, p. 69-92.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O Quadrilátero da Formação para a Área da Saúde: Ensino, Gestão, Atenção e Controle Social. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.14, n. 1, p. 41- 65, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/GtNSGFwY4hzh9G9cGgDjqMp/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 07 de set. 2021.

DELEUZE, G. Os intercessores. In: \_\_\_\_\_. Conversações. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2010. p. 155-172.

FEUERWERKER, L. C. M. Cuidar em saúde. In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1. ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 2, 2016, p. 35-47.

FEUERWERKER, L. C. M.; CAPOZOLLO, A. A. Atenção básica e formação em saúde. In: MENDONÇA, M. H. M. et al. Atenção primária no Brasil: conceitos, prática e pesquisa. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2018, p. 291-310.

HEIDEGGER, M. Serenidade. Lisboa: Instituto Piaget, Coleção Pensamento e Filosofia, 1959.

HEIDEGGER, M. A questão da técnica. In: \_\_\_\_\_. Ensaios e conferências. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 11-38.

BONDÍA, J. L.. Tremores: escritos sobre experiência. 1ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

LOUSADA, A. P. F., BONALDI, C. e BARROS, M. E. B. de. Integralidade e trabalho em equipe no campo da saúde: entre normas antecedentes e recentradas. In: PINHEIRO, R., BARROS, M. E. B. de; MATTOS, R. A. de (orgs.) Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC:

ABRASCO, 2007. p. 37-52.

MEHRY, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: HUCITEC, 2002.

MEHRY, E. E. O desafio que a educação permanente tem em si: a pedagogia da implicação. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2005, v. 9, n. 16 [Acessado 16 Outubro 2021], pp. 172-174. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000100015>.

MEHRY, E. E. Engravitando palavras: o caso da integralidade. In: FRANCO, T. B.; MEHRY, E. E. (orgs.). Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos. São Paulo: HUCITEC, 2013, 2013, p. 252-265.

MERHY, E. E.. Inquietudes, da minha parte. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2018, v. 22, n. Suppl 2 [Acessado 16 Outubro 2021], pp. 1750-1752. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622018.0481>.

NIETZSCHE, F. Assim falou Zaratustra. São Paulo: Martin Claret, 2005.

NIETZSCHE, F. Humano, demasiado humano. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

NIETZSCHE, F. Genealogia da moral. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

PEDUZZI, M.; NORMAN, I. J.; GERMANI, A. C. C. G.; SILVA, MARCELINO, J. A.; SOUZA, G. C. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários Rev Esc Enferm USP 2013; 47(4):977-83 DOI: 10.1590/S0080-623420130000400029

PEDUZZI, M. Educação interprofissional para o desenvolvimento de competências colaborativas em saúde. In: TOASSI, R. F. C. (org.), Interprofissionalidade e formação na saúde: onde estamos? [recurso eletrônico]. - 1.ed. - Porto Alegre: Rede UNIDA, 2017. p.: il. - (Série Vivência em Educação na Saúde)

REEVES, S. Porque precisamos da educação interprofissional para um cuidado efetivo e Seguro. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2016, v. 20, n. 56 [Acessado 7 Setembro 2021], pp. 185-197. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0092>. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0092>.

SPINOZA, B. de. Tratado político. 2. ed. São Paulo: Ícone, 2005.

SPINOZA, B. de. Ética. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

## O aconselhamento genético - cuidado à pessoa com albinismo e sua família - uma perspectiva

*Lilian Kimura  
Nereida Palko*

### Albinismo e o cuidado em saúde

O albinismo é um traço hereditário caracterizado pela deficiência ou ausência da produção de melanina - pigmento fotoprotetor associado à coloração de olhos, cabelos, pelos e pele; desta maneira, indivíduos com albinismo são mais vulneráveis aos efeitos nocivos da radiação ultravioleta, tornando-se mais suscetíveis a queimaduras solares e ao desenvolvimento de neoplasias cutâneas. Além dos efeitos cutâneos, a deficiência na produção de melanina interfere no desenvolvimento da visão de forma importante, por isso, não raro as pessoas com albinismo (PA) apresentam deficiência visual, embora em graus variados (Federico; Krishnamurthy, 2020; Taylor et al., 2021). O albinismo é classificado no CID-10 (Classificação Internacional de Doenças) na Categoria dos Distúrbios Metabólicos, código E70.3. Ainda, quanto às alterações e/ou condições que comumente afetam a visão das PA, estas são classificadas em visão subnormal<sup>20</sup> (CID-10 H54.2), fotofobia (CID-10 H53.1), nistagmo (CID-10 H55), entre outros problemas visuais (Moreira et al., 2007; Rocha et al., 2007; OMS, 2008; Moreira, 2013; Oliveira, 2018; Marçon; Maia, 2019; Moreira et al., 2020).

Mais que um estigma e um CID, o albinismo é uma condição permanente a ser manejada na produção da vida, na dissonância dos corpos. As PA experimentam um sentido de risco na produção da sua existência frente às características que as deixam suscetíveis a lesões por eventos externos potencialmente causadores de danos, como a alta incidência de raios ultravioleta, fenômeno de natureza física, presença contínua em um país de clima predominantemente tropical como o Brasil.

As divergências socioeconômicas existentes neste país de dimensões continentais avolumam a experiência da vulnerabilidade a partir de fenômenos mais especificamente sociais. As vulnerabilizações às quais as PA no Brasil estão expostas na produção da existência, perpassam pela interação de fenômenos físicos, biológicos e sociais, potencializando sua vulnerabilidade ao risco da doença, como o câncer de pele, além do acometimento pela deficiência visual (Lorenzo, 2006).

Para além da distribuição genética, a gravidade da vulnerabilidade não é a mesma entre todas as PA, visto que os fatores determinantes e condicionantes da

---

<sup>20</sup> A visão subnormal (VSN) é a acuidade visual de 6/60 e 18/60 (escala métrica) e/ou um campo visual entre 20 e 50º - classificada no CID-10 com o código H54.2 (visão subnormal em ambos os olhos) - é uma perda severa da visão que não pode ser corrigida por tratamento clínico ou cirúrgico nem por óculos convencionais. (OMS, 2008)

saúde, como os reconhecidos pela Lei Orgânica da Saúde do Brasil - a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer, os bens e serviços essenciais - são acessados, oferecidos e produzidos desigualmente no território nacional.

A partir das atividades extensionistas que ocorrem desde 2013 na Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro, e de pesquisas realizadas em âmbito nacional e internacional<sup>21</sup>, seguimos cartografando e produzindo os movimentos de e na vida com membros do Coletivo de Pessoas com Albinismo (CPA). Várias PA estão à margem do reconhecimento público de suas demandas sociais e do gozo pleno de direitos e exercício da cidadania.

---

<sup>21</sup> Palko N; Kimura L; Bandeira AMB (Org.). Simpósio Internacional Extensionista das pessoas com albinismo: dimensões da política do existir (1. : 2021 : Rio de Janeiro). Anais [recurso eletrônico] - Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ, 2021. Edição Digital ISBN: 978-65-00-33205-6. <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/15544/1/Anais%20-%20Simp%20c3%b3sio%20%28ISBN%29.pdf>

Saramago GV; Kimura L; Palko N. Dispositivos normativos sobre protetores solares comercializados no Brasil e seus impactos às vidas de pessoas com albinismo In:Palko N; Kimura L; Bandeira AMB (Org.). Simpósio Internacional Extensionista das pessoas com albinismo: dimensões da política do existir (1. : 2021 : Rio de Janeiro). Anais [recurso eletrônico] - Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ, 2021. Edição Digital ISBN: 978-65-00-33205-6. <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/15544/1/Anais%20-%20Simp%20c3%b3sio%20%28ISBN%29.pdf>

Kimura L; Mingroni Netto RC. Albinismo nos quilombos de São Paulo: investigação molecular e aconselhamento genético para a promoção da saúde In:Palko N; Kimura L; Bandeira AMB (Org.). Simpósio Internacional Extensionista das pessoas com albinismo: dimensões da política do existir (1. : 2021 : Rio de Janeiro). Anais [recurso eletrônico] - Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ, 2021. Edição Digital ISBN: 978-65-00-33205-6. <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/15544/1/Anais%20-%20Simp%20c3%b3sio%20%28ISBN%29.pdf>

Soares SHBG. O descobrimento nebuloso de uma maternidade albina - um relato sobre seus desdobramentos In:Palko N; Kimura L; Bandeira AMB (Org.). Simpósio Internacional Extensionista das pessoas com albinismo: dimensões da política do existir (1. : 2021 : Rio de Janeiro). Anais [recurso eletrônico] - Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ, 2021. Edição Digital ISBN: 978-65-00-33205-6. <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/15544/1/Anais%20-%20Simp%20c3%b3sio%20%28ISBN%29.pdf>

Palko N. A representatividade da pessoa com albinismo na escola: intersectorialidade na micropolítica do existir In:Palko N; Kimura L; Bandeira AMB (Org.). Simpósio Internacional Extensionista das pessoas com albinismo: dimensões da política do existir (1. : 2021 : Rio de Janeiro). Anais [recurso eletrônico] - Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ, 2021. Edição Digital ISBN: 978-65-00-33205-6. <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/15544/1/Anais%20-%20Simp%20c3%b3sio%20%28ISBN%29.pdf>

SANTOS, NLP; Santos, VO ; MERHY, EE ; Guedes, MTS ; MOREIRA, M.C. . People with albinism and skin cancer: a descriptive study. Niterói: OBJN - Online Brazilian Journal of Nursing, 2013 (Nota Previa).

SANTOS, NLP; ALVES, MDM ; Morais, DB ; MOREIRA, TO ; ABRAHAO, A. L. AS PESSOAS COM ALBINISMO E A PETIÇÃO PARA A FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS - APOSTA NA PRODUÇÃO DO CUIDADO À LUZ DE UM DISPOSITIVO NORMATIVO. In: 12 CONGRESSO INTERNACIONAL DA REDE UNIDA, 2016, CAMPO GRANDE / MS. ANAIS DO 12 CONGRESSO INTERNACIONAL DA REDE UNIDA - SUPLEMENTO DA REVISTA SAÚDE EM REDES, 2016.

Esta situação é adensada pela ausência de consolidação das Políticas Públicas voltadas para as vidas invisíveis, conforme verificado na inexistência de registros e indicadores acerca deste grupo populacional. Por exemplo, no Censo Demográfico, e nos serviços de atenção à saúde há ausência de registros das PA, desde o nascimento até a frequente condição de adoecimento por câncer de pele, assim como, em situações de evasão escolar por questões agravadas ou decorrentes da deficiência visual (Honneth, 2003; Lorenzo, 2006; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 2010; Santos, 2017; Marçon; Maia, 2019).

Frente ao exposto, o cuidado à PA extrapola as orientações fundamentais de fotoproteção estrita e acompanhamento oftalmológico precoce. Envolve a multiprofissionalidade e a intersetorialidade, com destaque para a inclusão prevista

---

Pereira, RMM; SANTOS, NLP; SILVA, TP; LEITE, J. L. AS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS COM ALBINISMO - REPRESENTAÇÕES A PARTIR DA NARRATIVA MATERNA. In: 64º CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 2012, PORTO ALEGRE. ANAIS DO 64º CBEN - EMPODERAMENTO DA ENFERMAGEM NA ALIANÇA COM O USUÁRIO. PORTO ALEGRE: on line, 2012. v. on lin. p. on line-on line.

Pereira, RMM; SANTOS, NLP. O ACESSO AO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) - O CUIDADO DE PESSOAS COM ALBINISMO. In: 64º CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 2012, PORTO ALEGRE. ANAIS DO 64º CBEN - EMPODERAMENTO DA ENFERMAGEM NA ALIANÇA COM O USUÁRIO. PORTO ALEGRE: ON LINE, 2012. v. ON LIN. p. 1-1.

SOUZA, PC; SANTOS, NLP; Santos, VO; MOREIRA, M.C. AS PESSOAS COM ALBINISMO E O CANCER DE PELE: UM OLHAR PARA ALÉM DO RISCO E DA INVISIBILIDADE. In: XXXVII JORNADA GIULIO MASSARANI DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, TECNOLÓGICA, ARTÍSTICA E CULTURAL, 2015, RIO DE JANEIRO. LIVRO DE RESUMOS DA XXXVII JORNADA GIULIO MASSARANI DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, TECNOLÓGICA, ARTÍSTICA E CULTURAL, 2015. p. 486.

Morais, DB; SANTOS, NLP; ALVES, MDM; ABRAHAO, A. L ; MOREIRA, TO. A PRODUÇÃO ACERCA DA DEFICIÊNCIA VISUAL - AS PESSOAS COM ALBINISMO E A VISÃO SUBNORMAL. In: XXXVII JORNADA GIULIO MASSARANI DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, TECNOLÓGICA, ARTÍSTICA E CULTURAL, 2015. LIVRO DE RESUMOS DA XXXVII JORNADA GIULIO MASSARANI DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, TECNOLÓGICA, ARTÍSTICA E CULTURAL, 2015. p. 469

Pereira, RMM; SANTOS, NLP. JIC - Direito à saúde: a judicialização como forma de produção de acesso à saúde por pessoas com albinismo. In: XXXV JORNADA GIULIO MASSARANI DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, TECNOLÓGICA, ARTÍSTICA E CULTURAL UFRJ, 2013, RIO DE JANEIRO. ANAIS DA XXXV JICTAC, 2013.  
Pereira, RMM; SANTOS, NLP. JIC - A PERSPECTIVA FAMILIAR DAS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS BRASILEIRAS COM ALBINISMO. In: XXXV JORNADA GIULIO MASSARANI DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, TECNOLÓGICA, ARTÍSTICA E CULTURAL UFRJ, 2013, RIO DE JANEIRO. ANAIS DA XXXV JICTAC, 2013.

CIRILO, J. D. ; SANTOS, NLP. sinpen - PESSOAS COM ALBINISMO: NECESSIDADES E DEMANDAS POR CUIDADO - ESPAÇOS VIRTUAIS. In: V SEMINÁRIO INTERNACIONAL NÚCLEOS DE PESQUISA E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO NA ENFERMAGEM, 2011, RIO DE JANEIRO. ANAIS DO V SEMINÁRIO INTERNACIONAL NÚCLEOS DE PESQUISA E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO NA ENFERMAGEM, 2011. v. X. p. 3-4.

SANTOS, NLP; CIRILO, J. D.; Pereira, RMM. REDE UNIDA - Eles são visíveis na rede: brasileiro com albinismo - cuidados de saúde para um grupo de vulnerabilidade. 2012. (Apresentação de Trabalho/Congresso).

no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015) tanto em âmbito escolar como no acesso a serviços e benefícios.

As informações sobre o grupo populacional de PA, os indicadores de saúde, e/ou um mapeamento dos fatores relacionados à vulnerabilidade de vidas produzidas no campo da invisibilidade social, ainda está longe de se tornar uma realidade para um diagnóstico preliminar das condições de saúde das PA no Brasil, inclusive na ausência de subsídio à adoção de medidas efetivas de atenção à saúde para a superação das condições de vulnerabilidade (Aith; Scalco, 2015).

Neste cenário, os fluxos de atenção à saúde e as questões relativas ao acesso e barreira aos serviços e a produção do cuidado em saúde, fazem com que a invisibilidade das PA na rede de cuidados seja presente desde o nascimento, e esteja alicerçada na desinformação e invisibilidade das PA para as equipes, gestores, trabalhadores e serviços de saúde em geral. As barreiras são postas tanto no sentido dos indicadores ao acesso às redes de cuidado em saúde, quanto na aproximação e compreensão das definições e caracterizações definidas a partir das PA, seus familiares e de trabalhadores, efetivos construtores da rede existencial e da rede de atenção à saúde.

A barreira à produção de cuidado é uma composição-atravesamento-movimento expressa na ausência do acesso aos serviços, tanto a partir do vínculo, acolhimento e reconhecimento das PA no cuidado em saúde, como no borramento sem margens definidas no campo das tecnologias da saúde e nos fluxos das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Entre muitas questões, há falta do “simplesmente entrar” no espaço físico de um serviço e ser incluído em uma modalidade de cuidado, obedecendo um fluxo instituído por processos, procedimentos ou marcos regulatórios, e, muitas vezes, ainda há a falta ou a dificultada potencialização da produção de mais vida e da ampliação de redes de conexões existenciais (Feuerwerker; Merhy; Silva, 2016).

Nos últimos anos, a CPA tem se engajado nos movimentos sociais nacionais e na luta pela estruturação de eixos norteadores da produção do cuidado em saúde (Santos et al., 2014), por exemplo, da perspectiva da organização das linhas de cuidado, das redes e dos fluxos de atenção à saúde em seus diferentes níveis, uma vez que no contexto da RAS (Rede de Atenção em Saúde), para várias PA, a Atenção Básica (AB) não se configura como a principal porta de entrada do SUS, mas sim, a atenção especializada, envolvendo procedimentos dolorosos, mutilações e internações nas situações do câncer de pele instalada (Brasil, 2013; Santos et al., 2017).

Frequentemente, o reconhecimento da condição genética e cuidado aos corpos das PA nem mesmo cursa com a matriz biomedicalizadora dos processos de cuidado, sobretudo nas situações de desconhecimento da condição genética e de medidas preventivas por trabalhadores da saúde e da população em geral. Principalmente, mas



não exclusivamente, nos casos sem histórico familiar da condição, o nascimento de uma criança sem melanina (ou com pouquíssima) percorre uma trajetória de intensidades emocionais e afetivas. Há na construção narrativa das famílias a experiência da surpresa das equipes de saúde, das mães, dos casais e familiares quando nasce a primeira PA de quem se tem notícias no grupo familiar. Não raro, há acusações de traição e desconfiança da paternidade já na sala de parto, situação recorrente em famílias de pessoas pretas.

Lutos e lutas na produção da vida são cotidianos e iniciam no nascimento da maioria das PA, pais, responsáveis e familiares, iniciando no nascimento da “criança (im-)perfeita”, na vida com deficiência visual e com alterações corporais visíveis, estigmatizantes e dissonantes aos padrões socialmente estabelecidos. No cenário em tela, a presença (ou ausência) do cuidado no encontro entre as famílias e seus bebês com as equipes de saúde se faz fundamental, e pode ser potencializadora (ou despotencializadora) nos primeiros dias, meses e até anos das vidas (Santos et al., 2017; Taylor et al., 2021).

Ao longo do caminho, muitas questões relativas à saúde, à prevenção e compreensão dos acontecimentos estão na cena, sendo inseridas e retiradas ao longo do processo, com maior ou menor capacidade de invenção da potência do viver. Frequentemente, os pais, e principalmente as mães, relatam a experimentação da culpa com relação a “transmissão do gene”. Algumas famílias mais e melhor informadas procuram o aconselhamento Genético (AG), mas também experimentam buscas na internet, e/ou de algum modo acessam a informação de como “conhecer as causas” e “probabilidades” da condição dos filhos. Outra busca frequente pelo AG é das PA que querem ter filhos, e de casais que tiveram um(a) filho(a) com albinismo para “saber da probabilidade” de gerar uma outra criança com albinismo.

Como condição de natureza genética, o albinismo está inscrito no âmbito da Portaria nº 81, de 20 de janeiro de 2009, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, colocando o AG no rol de cuidados do SUS com um direcionamento de “cuidado não trivial” no campo do AG, cuidado para além da definição dos riscos de recorrência do albinismo, como frequentemente atribuído no senso comum. Ainda, cursando com ausência de conhecimento em profundidade suficiente de profissionais da saúde para compreender as implicações do diagnóstico clínico do albinismo e, conseqüentemente, estabelecer processos dialógicos e de orientações mais precisas às PA e famílias.

#### **Albinismo e aconselhamento genético: cuidado em saúde?**

O termo “aconselhamento genético” foi cunhado no final da década de 1940 pelo pesquisador Sheldon Clark Reed (1949). Pode ser definido como um processo de comunicação cuja finalidade é auxiliar pessoas a compreenderem os impactos clínicos, psicológicos e familiares decorrentes de condições genéticas. Essa definição,

proposta por Fraser (1974) e reiterada pela Sociedade Americana de Genética Humana (1975), ainda é a mais utilizada pelos diversos profissionais da área.

O princípio do AG é um processo de comunicação não-diretiva. Cabe ao aconselhador ser um "comunicador de informações", respeitando-se a autonomia do consulente, que deve ser capaz de tomar suas decisões com liberdade e consciência. Durante o processo, o papel do aconselhador é auxiliar o consulente a compreender o diagnóstico e o prognóstico de sua condição (ou de seus filhos), mostrar alternativas disponíveis para a reprodução, quando pertinente, e ajudar na compreensão da hereditariedade correlata e das possibilidades de recorrência na família. Esta direção estabelecida no processo de AG, nos remete ao ideal de proposição de cuidado em saúde sobre uma matriz pautada na autonomia e alteridade dos usuários nos modos de andar a vida (Canguilhem, 2009).

Há uma série de etapas que envolvem o AG: (i) definir e/ou confirmar o diagnóstico clínico por meio de exame físico minucioso e anamnese detalhada, incluindo condições pré-natal e de parto, preocupações da família e histórico familiar; (ii) estimativa de risco, que pode ou não ser acompanhado de indicação de teste genético; (iii) explicitar as condutas recomendadas para cada caso, como cuidados específicos ou necessidade de exames complementares; e (iv) tomada de decisão (Pina-Neto, 2008).

Na perspectiva legal, o AG não está restrito ao profissional médico, e profissionais de outras áreas também tem sua atuação regulamentada como aconselhadores, a exemplo de biomédicos (Resolução CFBM nº 78/2002), farmacêuticos (Resolução CFF nº 570/2013), enfermeiros (Resolução COFEN nº 468/2014) e biólogos (Resolução CFBio nº 520/2019). Os profissionais que realizam o AG devem ser qualificados para desenvolver esta atividade, compreendendo o processo e nuances envolvidos, assim como as questões das famílias e das PA em suas singularidades e complexidades, na busca por potência na produção da vida. Potência que se apresenta de muitas maneiras, como alívio da confirmação diagnóstica quanto à tipificação e à gravidade atribuídas (detalhadas a seguir); na "confirmação da paternidade", quando definido laboratorialmente como pai da "criança branca"; na oportunidade dos saberes que sustentam a tomada de decisão quanto a uma possível gestação; entre outras situações.

A tomada de decisão é um ponto crítico, e não cabe ao profissional aconselhador tomar as decisões pelo indivíduo. Todo o processo visa munir esse indivíduo de informações da forma mais clara possível para que ele seja capaz de decidir, de posse do conhecimento fornecido, quais caminhos serão trilhados a partir de então. Em determinadas situações, será necessário acompanhamento das famílias, pois novas dúvidas podem surgir, outros familiares podem se manifestar com interesse na probabilidade de ter ou desenvolver a mesma condição, e até mesmo uma nova

gestação, ou a chegada da idade reprodutiva do probando, podem trazer à tona outros questionamentos.

Entretanto, o processo que se dá no encontro entre trabalhadores e usuários, inclusive no AG, nem sempre são “potência”, no limite da ideia de positividade. As relações que se estabelecem no encontro são permeadas por subjetividades e questões que têm status de vida, no sentido do que possa constar no resultado laboratorial, ser uma “resposta” que contribua negativa ou positivamente para a vida (Gomes; Merhy, 2014).

Assim, mais que saber sobre o albinismo e a apresentação notável de traço de heterogeneidade genética, ou seja, diferentes genes e variantes podem estar associados com a sua causa, cabe ao aconselhador estabelecer um processo relacional e de cuidado com as PA e familiares, dialogando a partir dos saberes em jogo e dos sentidos que as palavras técnicas e jargões da ciência assumem quando são as vidas, os medos, as angústias e as incertezas. Dessa forma, escutar e procurar compreender as necessidades das PA e famílias, integra a caixa de ferramentas que todo(a) e cada trabalhador(a) da saúde leva consigo para os encontros, para o cuidado, no mundo do trabalho, integrando os saberes necessários e as tecnologias de saúde: dura, leve e leve-dura (Merhy; Feuerwerker, 2016).

No entanto, a realidade da maioria das famílias ainda é a não realização do teste genético para o albinismo. Mas a falta de diagnóstico genético e/ou sua indisponibilidade não invalidam a necessidade e a importância do AG para as famílias. Casais com albinismo, ou com histórico familiar da condição, ou que já tenham uma criança com albinismo e que desejam ou estejam diante de uma nova gestação, mesmo sem realizar o teste, podem ser igualmente beneficiados com o AG. Este processo pode ser uma oportunidade ímpar de acolhimento para suas dúvidas e para conhecer com mais profundidade a condição, reforçando-se a importância de considerar as particularidades de cada família, com respeito aos seus padrões educacionais, religiosos e éticos.

O senso comum, por exemplo, pode guiar a uma interpretação superficial de que o teste deve revelar a presença de duas variantes em homozigose (situação em que as duas variantes genéticas detectadas no probando são idênticas), por se tratar de condição com herança autossômica recessiva. No entanto, a literatura tem mostrado que a heterozigose composta (quando as duas variantes genéticas detectadas no probando não são idênticas) não só é uma situação possível, como é relativamente comum (Spritz et al., 1990; Giebel et al., 1990; Chiang et al., 2008; Okamura et al., 2019; Lin et al., 2019), assim como, nem sempre os resultados serão de fato conclusivos.

Existem diferentes tipos de albinismo, que são classificados de acordo com o gene alterado. Até o momento foram descritos cerca de 20 genes diferentes associados

ao albinismo (Gao et al., 2020; Fernández et al., 2021). O albinismo ocular (OA), cuja deficiência de melanina afeta apenas o sistema visual, tem padrão de herança ligado ao cromossomo X. Neste caso, é esperado quase exclusivamente que indivíduos do sexo masculino sejam afetados pela falta de pigmentação no sistema visual, enquanto as mulheres podem ser portadoras das alterações genéticas, normalmente não manifestando o quadro (Lewis, 2004).

Os demais tipos apresentam padrão de herança autossômico recessivo. Existem formas de albinismo ditas sindrômicas, e as principais são as síndromes de Hermansky-Pudlak e de Chediak-Higashi. Tratam-se de síndromes que apresentam a hipopigmentação como um dos sinais clínicos, mas que podem cursar com alterações patológicas graves. Em Hermansky-Pudlak foram verificadas alterações imunológicas, pulmonares, intestinais e ocorrência de sangramento. Em Chediak-Higashi podem surgir alterações neurológicas, hematológicas, alto risco de infecções e sangramentos (Fernández et al., 2021).

A maioria dos casos, no entanto, enquadra-se no chamado albinismo oculocutâneo (OCA), no qual a falta de pigmentação acomete o sistema visual, a pele e estruturas associadas, como pelos e cabelos. Até o momento foram descritos oito subtipos, denominados OCA1 a OCA8, com sete genes identificados; para OCA5, o gene permanece desconhecido. O grau de pigmentação pode variar entre os subtipos e os indivíduos, assim como o déficit visual (Fernández et al., 2021). Nenhum acometimento sistêmico grave foi descrito como associado diretamente com o albinismo oculocutâneo. Mas é importante ressaltar que a falta de melanina leva a uma maior suscetibilidade ao desenvolvimento de câncer de pele e, na maioria dos casos, à deficiência visual, impactando diretamente na produção da vida dessas pessoas.

Essa variabilidade fenotípica dependente do gene alterado e/ou das variantes genéticas presentes nesses genes, e os prognósticos, tornam o aconselhamento genético uma ferramenta de suma importância para as PA e suas famílias. Dados epidemiológicos disponíveis mostram que a forma ocular (OA) e, especialmente as formas sindrômicas, são extremamente raras (Kaplan et al., 2008; Gao et al., 2020; Huizing et al., 2020). Mesmo assim, para as famílias, o diagnóstico de albinismo pode vir atrelado a muitas preocupações, principalmente porque as formas sindrômicas podem não ser prontamente distinguíveis, fenotipicamente, ao nascimento.

Ainda que o diagnóstico mais comum seja o de OCA, o desconhecimento geral acerca da condição traz angústia e insegurança, fazendo com que muitas famílias precisem passar por um processo de construção e reconstrução da imagem de um filho que veio fora dos “padrões” normativos delimitados pela sociedade. Na maioria das vezes, a busca por informações é uma trajetória autodidata, em que facilmente essas informações se transformam em nova fonte de angústia pela dificuldade de

compreensão do material disponível para consulta.

Em certos casos, deposita-se grande expectativa sobre as respostas que os testes genéticos podem trazer. Mas é preciso deixar claro que testes genéticos não são infalíveis e apresentam limitações, podendo mostrar resultados inconclusivos. A não conclusibilidade pode ser explicada pela própria natureza do albinismo: não conhecemos tudo sobre todos os genes envolvidos, variantes genéticas detectadas podem ter significado biológico ainda incerto ou se encontrarem em genes não associados previamente à condição.

Testes genéticos específicos para o diagnóstico molecular do albinismo não estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), restringindo-se a poucos laboratórios da rede privada, ressaltando-se a iniquidade de acesso a esse tipo de diagnóstico pela população. Somando-se a essa indisponibilidade, há outro desafio enfrentado pelas famílias ou pelas PA que eventualmente conseguem realizar um teste genético: interpretar os resultados, muitas vezes sem acompanhamento de um especialista e sem encaminhamentos, acolhimento, escuta e vinculação com trabalhadores da saúde para as suas necessidades e demandas.

No cotidiano da experiência da vida na CPA, algumas vezes as PA tiveram mais dúvidas após o AG, fazendo-nos refletir acerca do cuidado às PA, e da necessidade de incorporação da perspectiva das tecnologias leves em saúde. A qualificação de saberes científicos atualizados e estruturados, colocando o AG na “lista” de serviços e procedimentos instituídos para os usuários, mas, sobretudo, o estabelecimento do cuidado e o acompanhamento das PA e suas famílias.

### Referências

AITH, F.; SCALCO, N. Direito à saúde de pessoas em condição de vulnerabilidade em centros urbanos. Revista USP, [S. l.], n. 107, p. 43-54, 2015. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/115112>>. Acesso em: 09 ago. 2021. doi: 10.11606/issn.2316-9036.v0i107p43-54.

AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS. Genetic Counseling. American Journal of Human Genetics, v. 27, p. 240-242, 1975.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Políticas de promoção da equidade em saúde. 1. ed., 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Presidência da República. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BRASIL. Senado Federal. Projeto de Lei PL nº 7762/14 aprovado em 04 de junho de 2014. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=619475>

BRASIL. Gabinete do Ministro. Portaria nº 81, de 20 de janeiro de 2009. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0081\\_20\\_01\\_2009.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0081_20_01_2009.html)> Acesso em 10 set. 2021.

CANGUILHEM, G. O Normal e o Patológico. Tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6.ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CENTRO BRASILEIRO DE CLASSIFICAÇÃO DE DOENÇAS. Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo/Organização Mundial de Saúde/Organização Pan-Americana de Saúde. CID-10. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Décima Revisão. Versão 2008. Volume I. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/cid10.htm> >. Acesso em: 02 mar. 2016.

CFBio. Conselho Federal de Biologia. Resolução nº 520, de 09 de agosto de 2019. Disponível em: <<https://cfbio.gov.br/2019/08/14/resolucao-no-520-de-09-de-agosto-de-2019-2/>> Acesso em 10 set. 2021.

CFBM. Conselho Federal de Biomedicina. Resolução nº 78, de 29 de abril de 2002. Disponível em: <[https://crbm1.gov.br/RESOLUCOES/Res\\_78de29abril2002.pdf](https://crbm1.gov.br/RESOLUCOES/Res_78de29abril2002.pdf)> Acesso em: 10 set. 2021.

CFF. Conselho Federal de Farmácia. Resolução nº 570, de 22 de fevereiro de 2013. Disponível em: <<https://www.cff.org.br/userfiles/file/resolucoes/570.pdf>> Acesso em 10 set. 2021.

CHIANG, P.W.; DRAUTZ, J.M.; TSAI, A.C.; SPECTOR, E; CLERICUZIO, C.L. A new hypothesis of OCA1B. Am J Med Genet A. 2008 Nov 15;146A (22): 2968-70. doi: 10.1002/ajmg.a.32539.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 468, de 17 de dezembro de 2014. Disponível em: <[http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-04682014\\_29065.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-04682014_29065.html)> Acesso em 10 set. 2021.

FEDERICO, J.R.; KRISHNAMURTHY, K. Albinism. StatPearls [Internet] StatPearls Publishing. Treasure Island (FL), 2020 Jan-. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519018/#article-17325.s1>>. Acesso em: 02 fev. 2021.



FERNÁNDEZ, A.; HAYASHI, M.; GARRIDO, G.; MONTERO, A.; GUARDIA, A.; SUZUKI, T.; MONTOLIU, L. Genetics of non-syndromic and syndromic oculocutaneous albinism in human and mouse. *Pigment Cell Melanoma Res.* 2021 Jul;34(4):786-799. doi: 10.1111/pcmr.12982.

FEUERWERKER, L.C.M.; MERHY, E.E.; SILVA, E. Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? A pesquisa sobre acesso e barreira na saúde mental. In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.* 1. ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 2, 2016, 437 p.

FRASER, F.C. Genetic counseling. *American Journal of Human Genetics*, v. 26, n. 5, p. 636-659, 1974.

GAO, X.; LIU, T.; CHENG, X.; DAI, A.; LIU, W.; LI, R.; ZHANG, M. A novel GPR143 mutation in a Chinese family with X-linked ocular albinism type 1. *Mol Med Rep.* 2020 Jan;21(1):240-248. doi: 10.3892/mmr.2019.10813.

GIEBEL, L.B.; STRUNK, K.M.; KING, R.A.; HANIFIN, J.M.; SPRITZ, R.A. A frequent tyrosinase gene mutation in classic, tyrosinase-negative (type IA) oculocutaneous albinism. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 1990 May;87(9):3255-8. doi: 10.1073/pnas.87.9.3255.

GOMES, M. P. C.; MERHY, E.E. (Org.). *Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental.* Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014.

HONNETH, A. *Luta por Reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais.* Tradução de Luiz Repa. São Paulo: Editora 34, 2003. 296 p.

HUIZING, M.; MALICDAN, M.C.V.; WANG, J.A.; PRI-CHEN, H., HESS, R.A.; FISCHER, R., O'BRIEN, K.J.; MERIDETH, M.A.; GAHL, W.A.; GOCHUICO, B.R. Hermansky-Pudlak syndrome: Mutation update. *Hum Mutat.* 2020 Mar;41(3):543-580. doi: 10.1002/humu.23968.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico de 2010, Brasília, IBGE. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 20 abr. 2020.

KAPLAN, J.; DE DOMENICO, I.; WARD, D.M. Chediak-Higashi syndrome. *Curr Opin Hematol.* 2008 Jan;15(1):22-9. doi: 10.1097/MOH.0b013e3282f2bcce.

KIMURA, L. Albinismo: raro, mas não invisível. *Genética na Escola.* Sociedade Brasileira

de Genética, Ribeirão Preto, SP; vol. 16, nº 1, 2021. Disponível em: <<https://www.flipsnack.com/Eveli/revista-gen-tica-na-escola-vol-16-n-1.html>>. Acesso em: 08 de ago. 2021.

LEWIS, R.A. Ocular Albinism, X-Linked. 2004 Mar 12 [updated 2015 Nov 19]. In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJH, Mirzaa G, Amemiya A, editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993–2021.

LIN, Y.; CHEN, X.; YANG, Y.; CHE, F.; ZHANG, S.; YUAN, L.; WU, Y. Mutational Analysis of TYR, OCA2, and SLC45A2 Genes in Chinese Families with Oculocutaneous Albinism. *Mol Genet Genomic Med.* 2019 Jul;7(7):e00687. doi: 10.1002/mgg3.687.

LORENZO, C. Vulnerabilidade em Saúde Pública: implicações para as políticas públicas. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 2, n. 3, p. 299–312, 2006. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7986>>. Acesso em: 08 ago. 2021.

MARÇON, C.R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An. Bras. Dermatol.* 2019, vol.94, n.5, pp.503-520. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/abd/a/RwGPXJzknk9FnxMkDBjRPyg/>>. Acesso em: 10 ago. 2021. doi: 10.1016/j.abd.2019.09.023.

MERHY, E. E.; GOMES, M.P.C.; SILVA, E.; SANTOS, M.F.L.; CRUZ, K.T.; FRANCO, T.B. REDES VIVAS: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: MERHY E. E.; BADUY R. S.; SEIXAS C. T.; ALMEIDA, D. E. S.; SLOMP JUNIOR, H. (Orgs.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1 ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 1, 2017, p. 31-42.

MERHY, E.E.; FEUERWERKER, L. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MERHY E. E.; BADUY R. S.; SEIXAS C. T.; ALMEIDA, D. E. S.; SLOMP JUNIOR, H. (Orgs.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1 ed. Rio de Janeiro: Hexis, v. 1, 2017, p. 59-72.

MOREIRA, L.M.A.; MOREIRA, S.C.; CABANELAS, I.T.D.; ROCHA, L.M. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, v. 6, n. 1, p. 69–75, 2007. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152>>. Acesso em: 10 ago. 2021. doi: 10.9771/cmbio.v6i1.4152.

MOREIRA, L. M. A; BORGES, V. M.; PINHEIRO, M. A. L.; SANTA CECÍLIA, M. H. M. Taxa elevada de albinismo oculocutâneo no estado da Bahia, região nordeste do Brasil. *Jornal Interdisciplinar de Biociências*, v. 4, n. 1, p. 10-15, jan. 2020. Disponível em: <<https://revistas.ufpi.br/index.php/jibi/article/view/8447>>. Acesso em: 11 jun. 2020. doi: 10.26694/jibi.v4i1.8447.

MOREIRA, R. O bailar de corpos dissonantes: Quando corpos dissidentes proclamam seus lugares de dança. Coluna Re-existir na Diferença. Semana On. 05 de agosto de 2020. Disponível em: <<http://www.semanaon.com.br/coluna/21/16125/o-bailar-de-corpos-dissonantes>>. Acesso em: 10 ago. 2020.

MOREIRA, S. C.; ROCHA, L. M.; SANTO, L. D. E.; MOREIRA, L. M. A. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. Revista de Ciências Médicas e Biológicas, v. 12, n. 1, p. 70-74, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/6717>>. Acesso em: 02 ago. 2021. doi: 10.9771/cmbio.v12i1.6717.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. Relatora da ONU aponta vulnerabilidade das pessoas com albinismo no Brasil. 2019. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/relatora-da-onu-aponta-vulnerabilidade-das-pessoas-com-albinismo-no-brasil/>>. Acesso em: 02 jun. 2020.

OKAMURA, K.; HAYASHI, M.; A. B. E. Y.; KONO, M.; NAKAJIMA, K.; AOYAMA, Y.; NISHIGORI, C.; ISHIMOTO, H.; ISHIMATSU, Y.; NAKAJIMA, M.; HOZUMI, Y.; SUZUKI, T. NGS-based targeted resequencing identified rare subtypes of albinism: Providing accurate molecular diagnosis for Japanese patients with albinism. Pigment Cell Melanoma Res., 2019 Nov; 32 (6): 848-853. doi: 10.1111/pcmr.12800.

OLIVEIRA, R. G. Práticas de saúde em contextos de vulnerabilização e negligência de doenças, sujeitos e territórios: potencialidades e contradições na atenção à saúde de pessoas em situação de rua. Saude soc., São Paulo, v. 27, n. 1, p. 37-50, Jan. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/Jk43cn6rHKzGFNzYSnTHsKL/>>. Acesso em: 11 Ago. 2020. doi: 10.1590/s0104-12902018170915.

PINA-NETO, J. M. Genetic counseling. J Pediatr (Rio J). 2008 Aug;84 (4 Suppl): S20-6. English, Portuguese. doi: 10.2223/JPED.1782.

REED, S.C. 1949. Counseling in Human Genetics. Dight Inst. Bull. No. 6. Minneapolis: University of Minnesota Press.

ROCHA, L. M.; MOREIRA, L. M. A. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. J. Bras. Patol. Med. Lab., Rio de Janeiro, v. 43, n. 1, p. 25-30, Feb. 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbpml/a/KmSWk6MzkQFHQxBrzvhhFqx/>>. Acesso em: 11 jun. 2020. doi: 10.1590/S1676-24442007000100006.

SANTOS, N. L. P. As pessoas com albinismo e a Petição para a formulação de Política Pública – aposta na produção do cuidado à luz de um dispositivo normativo. ANAIS

do 12º Congresso Internacional da Rede Unida. Controle Social e Participação Popular - resumo expandido. Revista Saúde em Redes. ISSN 2446-4813 v.2 n.1, Suplemento, 2016.

SANTOS, N. L. P.; PEREIRA, R. M. M.; MOREIRA, M. C.; SILVA, A. L. A. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. Physis, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 319-333, Jun. 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/6LPdbWtKjcLgMBnBp9mvj7n/>>. Acesso em: 08 fev. 2020. doi: 10.1590/s0103-73312017000200008.

SPRITZ, R. A.; STRUNK, K. M.; GIEBEL, L. B.; KING, R. A. Detection of mutations in the tyrosinase gene in a patient with type IA oculocutaneous albinism. N Engl J Med. 1990 Jun 14;322(24):1724-8. doi: 10.1056/NEJM199006143222407.

TAYLOR, J.; BRADBURY-JONES, C.; OGIK, P.; KAWUMA, F.; BETTS, J.; LUND, P. Reactions to and explanations for the birth of a baby with albinism: a qualitative study in Busoga, Uganda. BMJ Open. 2021 Feb 23;11(2):e040992. doi: 10.1136/bmjopen-2020-040992.







## **Sobre os autores**

### **Ana Lúcia De Grandi**

Enfermeira, especialista em Saúde Mental, mestrado em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá e doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina. Docente Adjunta do Universidade Estadual do Norte do Paraná.

### **Ana Lucia Abrahão**

Enfermeira, Doutora em Saúde Coletiva, Pós-Doutorado, pesquisadora do CNPQ, professora Titular da Universidade Federal Fluminense. Vinculada ao Programa de pós-graduação Ciências do Cuidado em Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense. anaabrahamo@id.uff.br.

### **Barbara E. B. Cabral**

Psicóloga, Especialização em Saúde Pública, mestrado e doutorado em Psicologia. Docente do Colegiado de Psicologia e tutora da Residência Multiprofissional de Saúde Mental da Universidade Federal do Vale do São Francisco/UNIVASF (Campus Petrolina-PE) barbara.cabral@univasf.edu.br.

### **Carolina Matoso**

Psicóloga. Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Artista circense em formação, aluna de Circo na Escola Livre de Artes - Arena da Cultura em Belo Horizonte - MG. Artista visual SOLIARTE (@asoliarte). Belo Horizonte-MG. carolinamatosor@gmail.com

### **Cathana Freitas de Oliveira**

Psicóloga. Mestre em Psicologia Social pela PUC/RS, Doutora em Saúde Coletiva pelo DSC/FCM/Unicamp no tema educação permanente, estratégias de formação de profissionais para o SUS. Mãe do João em 10 de agosto de 2019. Campinas-SP - Brasil - cathanaoliveira@gmail.com.

### **Coraci Ruiz**

Graduada em Dança, mestre em Cultura Audiovisual e Mídia e doutora em Multimeios pela Unicamp, é documentarista desde 2003. Campinas-SP - Brasil - coraci@laboratoriocisco.org

### **Ermínia Silva**

Doutora em História pela Universidade Estadual de Campinas, Co-Coordenadora do website Circonteúdo (@circonteudo; Co-Líder desde 2006 do Grupo de Pesquisa em Circo (CIRCUS - FEF - Unicamp).

### **Fernando Mello Machado**

Psicólogo. Doutorando em História das Ciências pelo HCTE/UFRJ. Rio de Janeiro-RJ.



Atuou em equipes de saúde mental e em serviço de Psicologia Hospitalar ao longo da graduação. [fmellmach@gmail.com](mailto:fmellmach@gmail.com).

#### **Henrique Sater**

Médico sanitarista, mestre em Saúde Coletiva (UFF) e doutor em Saúde Coletiva Unicamp. Integra a linha de pesquisa Conexões: Políticas da Subjetividade e Saúde Coletiva e estuda Atenção Primária em saúde, subjetividade e risco no neoliberalismo. Campinas/SP - Brasil - [hsatera@gmail.com](mailto:hsatera@gmail.com).

#### **Herbert Tadeu Pereira de Matos Junior**

Psicólogo; doutorando em saúde coletiva; Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva/Universidade Federal Fluminense; com estudos e trabalhos em saúde indígena. [herbert\\_matos@hotmail.com](mailto:herbert_matos@hotmail.com).

#### **Kátia Santos de Oliveira**

Fisioterapeuta, mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina (2014) e doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina (2019). Promotora de Saúde Pública - Secretaria Municipal de Saúde de Londrina-PR.

#### **Lilian Kimura**

Pesquisadora voluntária no Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (IB-USP), São Paulo - SP, Brasil. Membro externo extensionista na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro-RJ, Brasil. [lkimura@alumni.usp.br](mailto:lkimura@alumni.usp.br).

#### **Luana Marçon Botteon**

Terapeuta Ocupacional, doutoranda do Departamento de Saúde Coletiva da Unicamp, Campinas/SP - Brasil - [18.luanamb@gmail.com](mailto:18.luanamb@gmail.com).

#### **Jonathas Justino**

Psicólogo. mestre em Saúde Coletiva pela Unicamp, doutorando do Departamento de Saúde Coletiva, da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. [jjustino3450@gmail.com](mailto:jjustino3450@gmail.com).

#### **Josiane Vivian Camargo de Lima**

Enfermeira, Doutora em Ciências da Saúde, Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde, integrante da linha de pesquisa Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, Professora adjunta aposentada da Universidade da Universidade Estadual de Londrina. [josivivian@gmail.com](mailto:josivivian@gmail.com).

#### **Júlio Matos**

Graduado em Sociologia na Unicamp e mestre em Mídia e Comunicação pela

Goldsmiths University of London, bolsista do Chevening Scholarships. Campinas/SP - Brasil - julio@laboratoriocisco.org

**Laura Camargo Macruz Feuerwerker**

Médica, livre-docente em Saúde Pública, professora associada do Departamento de Política, Gestão e Saúde da USP, São Paulo. Coordenadora do grupo Micropolítica e Saúde da Faculdade de Saúde Pública da USP. laura.macruz@usp.br

**Leiliana Maria Rodrigues dos Santos**

Enfermeira, Graduada em Enfermagem e Licenciatura pela UFF. Enfermeira Servidora do IPUB-UFRJ. Mestre em Atenção Psicossocial IPUB-UFRJ (2016-2018). Doutoranda EICOS-UFRJ. E-mail: leiladauff@yahoo.com.br

**Magda de Souza Chagas**

Enfermeira. Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense, Instituto de Saúde Coletiva, Departamento de Saúde e Sociedade (MSS/ISC/UFF). Doutorado em Ciências da Saúde (UFRJ). magdachagas@id.uff.br.

**Marcela Laino**

Graduada em Psicologia pela UFRJ com formação em Psicologia do Esporte pelo CEPPE e pós-graduação em Terapia Através do Movimento pela Faculdade Angel Vianna (FAV). Idealizadora do Projeto CIAC-Circo e Psicologia (@projetociac).

**Marcelo Gerardin Poirot Land**

Médico. Doutor em Saúde Coletiva pelo IMS/UERJ e pós doutor em Epidemiologia do Câncer pela ENSP/Fiocruz, mestre em Teoria Psicanalítica. Professor Titular da Faculdade de Medicina da UFRJ. Atualmente é Superintendente do Complexo Hospitalar UFRJ/EBSERH. land.marcelo@gmail.com.

**Maria Paula Cerqueira Gomes**

Doutora em Psiquiatria-Psicanálise-Saúde Mental/UFRJ, Professora titular da UFRJ. Coordenadora do Laboratório de Educação, Trabalho e Assistência em Saúde Mental(LETRAS-IPUB/UFRJ) .Professora do Mestrado Profissional em Atenção Psicossocial do IPUB/UFRJ. Professora da Pós-Graduação do Instituto de Psicologia da UFRJ - EICOS. E-mail: paulacerqueiraufrj@gmail.com.

**Nereida Lúcia Palko dos Santos**

Professora Associada da Escola de Enfermagem Anna Nery, do PPG em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social, e coordenadora do Projeto de Extensão: As pessoas com albinismo e o direito à saúde - EEAN Universidade Federal do Rio de Janeiro. nereidalucia@eean.ufrj.br.

### **Patrícia Carvalho Silva**

Psicóloga, pós-graduada Lato Sensu em Análise Institucional, Esquizodrama e Esquizoanálise. Mestra em Saúde Coletiva na área de Políticas e Gestão em Saúde. Docente da Universidade Cidade de São Paulo (UNICID). patricia.carvalhosilva@yahoo.com.br.

### **Paula Bertoluci Alves Pereira**

Fisioterapeuta, mestre e doutora do programa de Pós-Graduação em saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da USP. Apoiadora em saúde em diversos espaços de gestão, no campo da educação permanente em saúde. paulabertoluci@gmail.com

### **Paulo Eduardo Xavier de Mendonça**

Médico. Mestre e doutor em medicina pela FM da UFRJ e professor do IESC/UFRJ do Rio de Janeiro - RJ, Brasil. Atualmente Superintendente Executivo do Complexo Hospitalar da UFRJ na EBSEH. pauloexm@iesc.ufrj.br.

### **Regina Melchior**

Enfermeira, doutora em Saúde Pública, Docente associada da Universidade Estadual de Londrina-PR. reginamelchior@gmail.com.

### **Reginaldo Moreira**

Poeta existencial das ficções políticas. Estranho corpo exilado a procura de pontes. Jornalista, gerontólogo, cozinheiro, virginiano (ascendente em peixes), docente da graduação e pós-graduação em Comunicação da UEL. Pesquisador da DECO, Entretens e Observatório Nacional de Políticas Públicas e Educação em Saúde. Filho da Santina e do Manoel, de Xangô e Yemanjá, Virgem com ascendente em Peixes... pai do Tom Zé, minha família queer interespécie. Email: regismoreira@uel.br

### **Ricardo Sparapan Pena**

Psicólogo, doutor em saúde coletiva pela FCM/Unicamp, professor do Departamento de Psicologia de Volta Redonda - Universidade Federal Fluminense. ricardopena@id.uff.br

### **Rossana Staeve Baduy**

Enfermeira, doutora em Ciências, Docente aposentada da Universidade Estadual de Londrina-PR. robaduy@gmail.com.

### **Sarah Beatriz Coceiro Meirelles Félix**

Fisioterapeuta, Doutora em Saúde Coletiva pela UEL, Mestre em Saúde e Gestão do Trabalho pela UNIVALI, Especialização em Fisioterapia Neurológica. Docente Adjunta do Depto. Saúde Coletiva Vane DESC da UEL, e da Residência Multiprofissional Saúde da Família da UEL.

### **Sérgio Resende Carvalho**

Médico, professor do Departamento de Saúde Coletiva, da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Coordenador da linha de pesquisa Conexões: Políticas da Subjetividade e Saúde Coletiva. Campinas/SP - Brasil - [sergiorc@unicamp.br](mailto:sergiorc@unicamp.br)

### **Túlio Batista Franco**

Psicólogo; mestre e doutor em Saúde Coletiva; Professor titular do departamento de Planejamento em Saúde, Instituto de Saúde da Comunidade, Universidade Federal Fluminense. Niterói, RJ. [tuliofranco@id.uff.br](mailto:tuliofranco@id.uff.br).

### **Vanessa Carlos**

Psicóloga. Mestrado em Psicologia (PPGPSI- UEL) na Linha Avaliação Psicológica e Processos Clínicos; Residência em Saúde da Família (UEL) e Especialização em Saúde Mental (UEL). Supervisora do Projeto Territórios Integrados de Atenção à Saúde Campo Grande - MS (TEIAS) pela Fiocruz.







SÉRIE MICROPOLÍTICA DO TRABALHO E O CUIDADO EM SAÚDE, V. 25  
SÉRIE CADERNOS DO EICOS 2024



PSICOSSOCIOLOGIA  
DA SAÚDE E **COMUNIDADES**  
CARTOGRAFIAS DO CUIDADO

Organização:

*Helvo Slomp Junior*

*Maria Paula Cerqueira Gomes*

*Nereida Lúcia Palko dos Santos*

*Kathleen Teresa da Cruz*

*Emerson Elias Merhy*

*Reginaldo Moreira*



editora  
redeunida



Programa  
EICOS