

MINISTÉRIO DA SAÚDE

# Encontros de **CULTURA & SAÚDE**

Como a Antropologia da Saúde pode  
ajudar a pensar o SUS hoje?



Brasília - DF  
2024



MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Secretaria-Executiva  
Superintendência Estadual do Rio de Janeiro

# Encontros de **CULTURA & SAÚDE**

Como a Antropologia da Saúde pode  
ajudar a pensar o SUS hoje?



Brasília - DF  
2024



2024 Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: [bvsmms.saude.gov.br](http://bvsmms.saude.gov.br).

Tiragem: 1ª edição – 2024 – 100 exemplares

*Elaboração, distribuição e informações:*

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Secretaria-Executiva  
Superintendência Estadual do Rio de Janeiro  
Núcleo de Gestão dos Hospitais Federais  
Rua México, 128, 9º andar, sala 903  
CEP: 20031-142 – Rio de Janeiro/RJ

*Curadoria:*

Ildenê Guimarães Loula  
Rosamelia Queiroz da Cunha  
Tania Cristina de Oliveira Valente  
Thiago Petra da Silva

*Colaboração:*

Edson Mendes de Oliveira  
Raquel da Silva Teixeira  
Pâmela Pinto

*Capa:*

Elionária Lima  
Marcos Paulo Benevides

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

*Editora responsável:*

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Secretaria-Executiva  
Subsecretaria de Assuntos Administrativos  
Coordenação-Geral de Documentação e Informação  
Coordenação de Gestão Editorial  
Esplanada dos Ministérios, bloco G, Edifício Anexo,  
3º andar, sala 356-A  
CEP: 70058-900 – Brasília/DF  
Tels.: (61) 3315-7790 / 3315-7791  
E-mail: [editora.ms@saude.gov.br](mailto:editora.ms@saude.gov.br)

*Equipe editorial:*

Normalização: Delano de Aquino Silva  
Revisão textual: Khamila Silva e Tamires Felipe Alcântara  
Design editorial: Denny Guimarães de Souza Salgado

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Rio de Janeiro.

Encontros de cultura e saúde : como a antropologia pode ajudar a pensar o SUS hoje / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Superintendência Estadual do Rio de Janeiro. – Brasília : Ministério da Saúde, 2024.  
148 p. : il.

ISBN 978-65-5993-582-6

1. Educação. 2. Antropologia – Saúde. 3. Sistema Único de Saúde (SUS). I. Título.

CDU 572:614

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2022/0215

*Título para indexação:*

How anthropology can help to think on the Brazilian Unified Health System

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Participantes do projeto Eu Quero Entrar na Rede .....	43
<b>Figura 2</b> – Página principal do blogue Libertando a Mente .....	46
<b>Figura 3</b> – Usuários participantes do projeto Eu Quero Entrar na Rede durante o lançamento do blogue Libertando a Mente.....	47
<b>Figura 4</b> – Os participantes Michele e Felipe apresentaram o blogue, representando os usuários no evento de lançamento .....	48
<b>Figura 5</b> – Banner exposto na Sala: Do pânico quanto ao contágio à fundação do Leprosário: os anos 20.....	57
<b>Figura 6</b> – Sala: O terror da internação: memórias e documentos .....	58
<b>Figura 7</b> – Sala: O adoecimento em uma instituição total: enfermaria.....	58
<b>Figura 8</b> – Sala: A presença religiosa no cotidiano da Colônia: sala sacra .....	59
<b>Figura 9</b> – Sala: Assistência à saúde e trajetórias para a cura .....	60
<b>Figura 10</b> – Oficina de autoestima: Tela “E assim se faz arte” .....	61
<b>Figura 11</b> – Ateliê de pintura: Tema “O Natal de faz presente” .....	62
<b>Figura 12</b> – Oficina de Gerontomotricidade: Tema “Aqui tem atleta” .....	63
<b>Figura 13</b> – Sala de espera do Ambulatório de Dermatologia: Tema “É assim que se fala, Hanseníase tem Cura!” .....	63
<b>Figura 14</b> – Arraiá do Grupo Coração de Jesus: “Casamento arretado de bom” .....	64

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Etapas do projeto Eu Quero Entrar na Rede.....	44
--	----



# SUMÁRIO

<b>Prefácio .....</b>	<b>7</b>
<b>Apresentação .....</b>	<b>11</b>
<b>A palavra dos autores.....</b>	<b>13</b>
A doença e a pessoa sob o ponto de vista da antropologia da saúde ( <i>Ana Paula R. Cavalcante e Tânia Cristina de O. Valente</i> ).....	15
Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS): breve relato histórico ( <i>André Pereira Neto</i> ) .....	25
Saúde mental, comunicação e TICs: a experiência do projeto Eu Quero Entrar na Rede ( <i>Bruna Vanessa Dantas Ribeiro</i> ).....	37
O que pode uma pessoa com estigmas medievais da lepra: um relato de experiência ( <i>Débora S. L. Diniz, Elionária C. de Lima,</i> <i>Francisco de A. D. Guedes, Milena M. G. Araújo e Rosiane O. Pereira</i> ) ...	53
As iniciativas para o controle do câncer de colo do útero no Brasil durante o século XX ( <i>Luís A. Teixeira e Luís A. Araújo Neto</i> ) .....	67
O Antropoceno exige pensar o cuidado de novas formas ( <i>Renzo Taddei</i> )...	79
Encruzilhada civilizacional: tempo quente do Antropoceno, das ciências e da política ( <i>Stélio Marras</i> ) .....	93
Para além da diversidade cultural, a perspectiva êmica e ética nos caminhos para humanização e pesquisa na saúde cigana ( <i>Aluizio Azevedo da Silva Junior</i> ) .....	101

Notas sobre antropologia e políticas de saúde para povos ciganos no Brasil ( <i>Edilma do Nascimento Souza</i> ).....	115
Movimentos sociais, democratização e a trajetória do SUS ( <i>Angela Donini</i> ).....	127
A democratização da saúde na trajetória do SUS: saúde e descolonização do imaginário social brasileiro: o pensamento decolonial frente ao direito à saúde ( <i>Valéria Cristina L. Wilke</i> ) .....	131
<b>Considerações finais</b> .....	<b>145</b>



# PREFÁCIO

Eu só queria te contar  
Que fui lá fora  
E vi dois sóis num dia  
E a vida que ardia sem explicação

*O Segundo Sol*  
Letra: Nando Reis / Intérprete: Cássia Eller

A saúde no mundo contemporâneo desafia e tensiona as fronteiras do conhecimento por ser indissociável de dimensões da vida, na sua concepção mais ampla, como nos alude o conceito de saúde planetária (TRILLA, 2020 *apud* LIMONGI; OLIVEIRA, 2020). Transformações, crises e contradições nos impõem pensar e agir na incerteza diante do novo. A pandemia de covid-19, com repercussões em vários aspectos da vida individual e coletiva, mudou de forma contundente as nossas relações e sociabilidades, tornando-se um marco para orientar ações na esfera da saúde única, ou seja: o entendimento das interdependências entre a saúde humana, animal e ambiental (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, 2021).

Na esteira de tantas mudanças e desafios, foi iniciado o projeto em curso que propiciou a construção coletiva da série de Encontros de Cultura e Saúde, subsídio para esta coletânea de ensaios. Entre agosto e novembro de 2021, concluiu-se a primeira série de apresentações.

Falar dessa obra é jogar luzes no compartilhar, afetar, escutar, refletir e em tantos outros verbos que tecem as ações do nosso dia a dia. Seu legado, para além da materialidade registrada nos textos e das gravações que perenizam os atos, em audiovisual, tem uma intrínseca riqueza imaterial: a construção de vínculos, o convívio e a lembrança dos momentos compartilhados que aguçaram a sinergia dessa criação coletiva. Os autores, majoritariamente professores de universidades públicas e de instituições de pesquisa, bem como todos os demais participantes dessa produção, imprimiram, aos seus respectivos escritos, registros de suas experiências e de seus saberes, bem como das visões de mundo que orientam suas práticas. A produção ocorreu sem rigor acadêmico, em linguagem fluida e acessível, pois a ideia é levar informações relevantes sobre cultura e saúde à população em geral. Por ser construída a várias mãos, essa coletânea

representa um painel de singularidades que surpreende o leitor a cada ensaio, oportunizando variadas e diferentes emoções.

Os Encontros de Cultura e Saúde são espaços participativos e dialógicos onde se busca fortalecer e defender o Sistema Único de Saúde (SUS). Esse fortalecimento ocorre por meio do constante aprendizado sobre a vida e a saúde, nas suas interdependências e complexidades, assim como sobre a educação enquanto possibilidade nas relações cotidianas, sem demarcações fronteiriças entre os seus espaços, a cultura e a saúde. Edgard Morin (2005), em sua obra sobre o conhecimento complexo, faz uma crítica à formação fragmentária. Segundo o autor, os conhecimentos são interdependentes e complementares e a sua compartimentalização deve ser desconstruída, pois ela é reducionista.

As compreensões sobre saúde, aqui compartilhadas, vêm de um arcabouço de valores defendidos nas lutas pela construção do SUS e incorporados, como direitos, na Constituição Cidadã de 1988. Os ensaios dessa coletânea trazem informações sociopolíticas, filosóficas e históricas sobre algumas das barreiras, ainda vigentes, que comprometem e desafiam a defesa do SUS. Apesar de todos os percalços, esse sistema é suficientemente robusto, fazendo toda a diferença nessa enorme crise sanitária que a sociedade enfrenta e constitui um patrimônio da sociedade brasileira.

Os Encontros de Cultura e Saúde foram realizados por um coletivo de trabalhadores e trabalhadoras das áreas de saúde, comunicação, educação e por pessoas com interesse pelo assunto que nele se engajaram. Seus principais objetivos são: fortalecer e defender o SUS por meio da produção de informações relevantes, viabilizando sua difusão e produzir, coletivamente, conteúdos em saúde, cultura e arte, disponibilizando-os como apoio ao fortalecimento do ensino em saúde.

A concepção do SUS como escola descortina uma plêiade de questões críticas, algumas aqui abordadas. Em contraponto, esse sistema de saúde representa um precioso cenário em que os desafios do cotidiano, em tempo real, são parte dos processos de formação. Para Túlio Franco (2007), o SUS, por sua organização, suas demandas sociais e sua incorporação tecnológica, representa o espaço ideal para o ensino-aprendizagem dos profissionais de saúde. Considerando a formação de cidadãos para atender cidadãos, os espaços de assistência e formação no SUS constituem locais privilegiados para o exercício da cidadania. Nessa perspectiva, o leitor encontrará aqui conteúdos temáticos que falam desse universo.

Ao iniciar esta apresentação, foram citados os desafios na conceituação de saúde, frente à saúde única, também ao conceito expandido de saúde planetária, ampliando-se o campo do cuidado. Imergindo na leitura dos ensaios desta coletânea, tem-se ideia de alguns aspectos que devem ser necessariamente incluídos quando o propósito é refletir sobre saúde e cuidado. É anacrônico e reducionista o modelo biomédico da saúde, hegemônico, construído no imaginário



social. Há que se investir tempo e persuasão com ações propositivas na saúde como bem social; no ensino e na pesquisa, buscando horizontes mais sustentáveis. O imaginário social, no tocante à saúde, precisa ser reinventado e ocupado com as novas formas de pensar impostas pelas inúmeras crises, como a ocorrida com a pandemia do SARS-Cov-2, tornando-nos mais aptos a enfrentar futuros eventos que gerem crises sanitárias.

As interfaces da saúde com a história, a memória, a cultura e a arte trazem à reflexão a dimensão estética da vida. Os escritos desta coletânea falam da saúde em seus aspectos de crenças e de valores, em diálogo com a espiritualidade e a fé; dos prejuízos causados a todas as formas de vida, que resultam do uso utilitário que o homem faz dos recursos naturais disponíveis e da resposta ameaçadora que a crise ambiental representa, e fala do Antropoceno (LEWIS; MASLIN, 2015) com reflexões sobre ações urgentes e caminhos possíveis para mitigar essa realidade assustadora.

## Referências

FRANCO, T. B. Produção do cuidado e produção pedagógica: integração de cenários do sistema de saúde no Brasil. **Interface: Comunic., Saúde, Educ.**, v. 11, n. 23, p. 427-438, set./dez. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/Tc5BpVpJMWgWJDVPjJWcYVH/?lang=pt>. Acesso em: 20 abr. 2022.

LEWIS, L. S.; MASLIN, M. A. Defining the Anthropocene, **Nature**, v. 519, p. 171-180, 2015

LIMONGI, J. E.; OLIVEIRA, S. V. COVID-19 e a abordagem *One Health* (Saúde Única): uma revisão sistemática. **Vigil. sanit. debate**, v. 8, n. 3, p. 139-140, 2020. Disponível em: <https://visaemdebate.incqs.fiocruz.br/index.php/visaemdebate/article/view/1610/1155>. Acesso em: 20 abr. 2022.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2005.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **One Health**: a comprehensive approach for addressing health threats at the human-animal-environment interface. [S. l.]: OPAS, 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/en/documents/cd599-one-health-comprehensive-approach-addressing-health-threats-human-animal>. Acesso em: 20 abr. 2022.







# APRESENTAÇÃO

**S**e algo pode descrever o projeto surgido como iniciativa do Centro Cultural do Ministério da Saúde (CCMS), com parceria da Rede Conexão Inovação Pública – RJ, do Laboratório Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Antropologia da Saúde do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (LIEPAS), com curadoria das Dras. Ildenê Guimarães Loula e Rosamélia Queiroz da Cunha, seria o texto clássico de Cervantes: *“Sonho que se sonha só é apenas sonho; sonho que se sonha junto é o começo da realidade”*.

Com um misto de orgulho e alegria, recebi o convite para apresentar o primeiro volume da série Encontros de Cultura e Saúde. Esta obra apresenta os textos relativos às palestras da série de mesmo nome, que estão disponíveis no YouTube. E digo primeiro volume porque tenho certeza de que muitos outros virão.

Orgulho por fazer parte da equipe de sonhadores cujo objetivo é estimular a reflexão sobre como a antropologia pode nos ajudar a pensar o Sistema Único de Saúde (SUS), que hoje estende seus temas ao campo não só da antropologia, mas das humanidades como um todo.

Alegria por ver o esforço de trazer pesquisadores ligados às temáticas discutidas na série, coroado com a disponibilização de seus textos aqui presentes nesta obra.

Este primeiro volume conta com 11 ensaios, sendo o primeiro uma reflexão sobre a relação entre cultura, experiência da doença e práticas terapêuticas não inseridas no sistema oficial de saúde, analisada sob a ótica da antropologia da saúde.

Em outro texto, são relatadas as reflexões sobre as memórias do encarceramento e do isolamento social que marcaram a política sanitária de saúde e o controle da hanseníase no Brasil em meados do século XX, apoiadas no relato de experiência do Centro de Convivência Antônio Diogo e do Memorial Leprosaria Canafístula, ambos ligados à Secretaria de Saúde do Estado do Ceará.

É também descrita a experiência da criação e da manutenção do Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS), localizado no Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, cujo objetivo é a promoção da saúde por meio da redução da exclusão digital em uma comunidade de baixa renda no Rio de Janeiro e da avaliação da qualidade das informações sobre saúde disponíveis na internet.

Ligado ao tema da internet vem o ensaio que enfoca o projeto Eu Quero Entrar na Rede, um desdobramento do projeto anterior, no qual os usuários do Centro de Atenção Psicossocial Carlos Augusto Magal, que atende uma comunidade de baixa renda no Rio de Janeiro, criam um blogue, promovendo a articulação de habilidades técnico educacionais, a divulgação sobre temas de saúde mental, e servindo como espaço de fala para esses usuários.

Há o debate sobre a humanização e a saúde cigana em uma perspectiva antropológica, ampliada do ponto de vistaêmico e ético. E, incrementando essa análise, o ensaio seguinte aborda as dificuldades no estabelecimento de políticas de saúde para a população cigana, por meio do relato de experiência do acompanhamento das famílias Calon na pandemia de covid-19.

A reflexão sobre o câncer de colo do útero aborda criticamente a luta contra essa doença no Brasil no século XX, do ponto de vista histórico, descrevendo ações e campanhas nacionais para o controle dela, incluindo ações de vacinação contra o HPV.

O Antropoceno, o aquecimento climático e as ciências, em uma perspectiva política e de saúde planetária, são os temas do ensaio intitulado “Encruzilhada civilizacional: tempo quente do Antropoceno, das ciências e da política”. O texto seguinte complementa o anterior, abordando a necessidade de pensar o cuidado de novas formas, trazido pelo Antropoceno.

Por fim, a democratização do SUS e a necessária descolonização do imaginário social são discutidos, tendo como referencial a antropologia filosófica.

O volume ora apresentado tem o potencial de servir como obra de referência para os debates na área de antropologia da saúde, vindo a se juntar à escassa produção acadêmica brasileira nesse campo do saber.

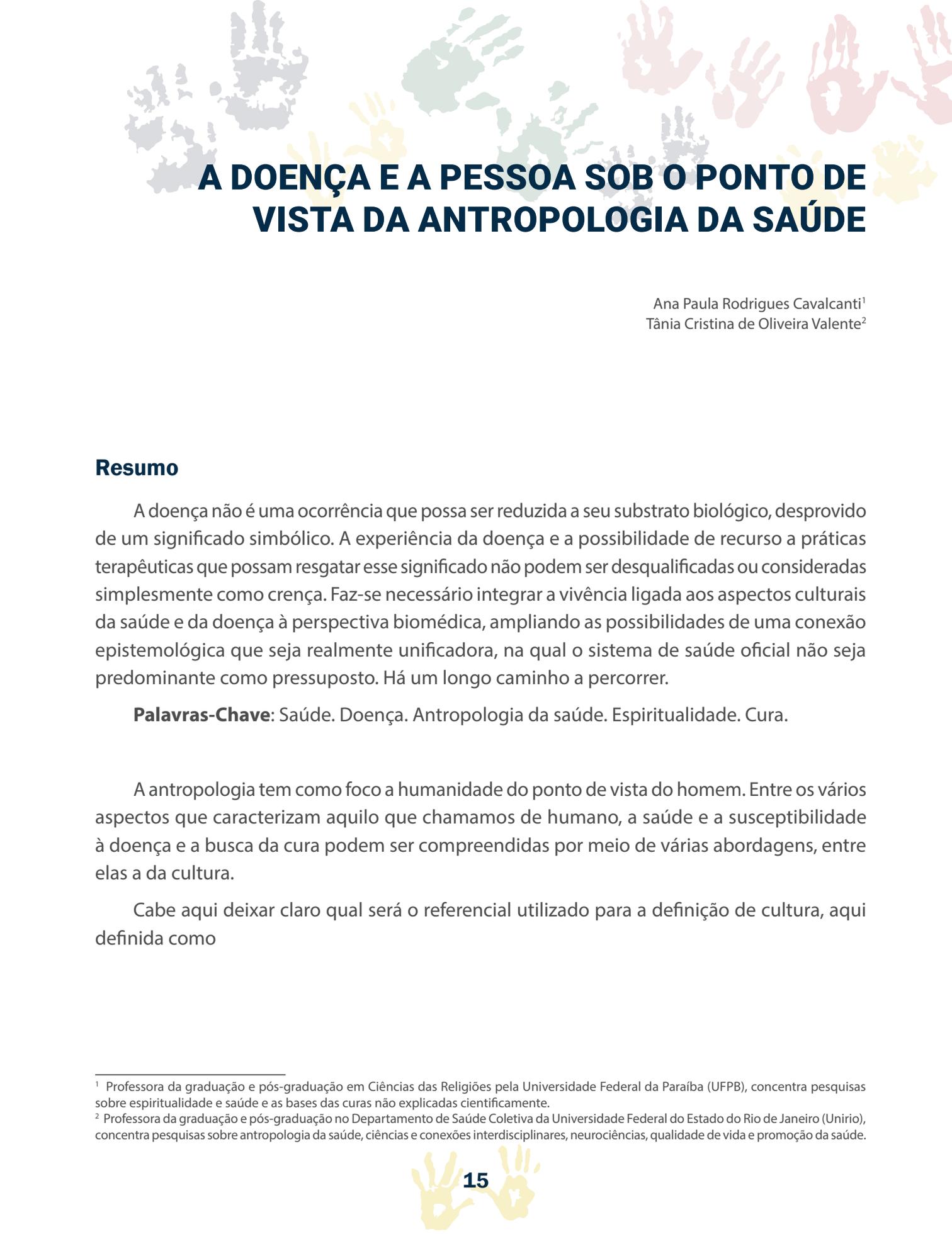
O que resta então, a fim de concluir esta breve apresentação, é parabenizar os autores e a Editora do Ministério da Saúde pela oportunidade da obra.

Quanto à equipe, tenho certeza de que vamos continuar sonhando e fabricando realidades.

# A PALAVRA DOS AUTORES







# A DOENÇA E A PESSOA SOB O PONTO DE VISTA DA ANTROPOLOGIA DA SAÚDE

Ana Paula Rodrigues Cavalcanti<sup>1</sup>  
Tânia Cristina de Oliveira Valente<sup>2</sup>

## Resumo

A doença não é uma ocorrência que possa ser reduzida a seu substrato biológico, desprovido de um significado simbólico. A experiência da doença e a possibilidade de recurso a práticas terapêuticas que possam resgatar esse significado não podem ser desqualificadas ou consideradas simplesmente como crença. Faz-se necessário integrar a vivência ligada aos aspectos culturais da saúde e da doença à perspectiva biomédica, ampliando as possibilidades de uma conexão epistemológica que seja realmente unificadora, na qual o sistema de saúde oficial não seja predominante como pressuposto. Há um longo caminho a percorrer.

**Palavras-Chave:** Saúde. Doença. Antropologia da saúde. Espiritualidade. Cura.

A antropologia tem como foco a humanidade do ponto de vista do homem. Entre os vários aspectos que caracterizam aquilo que chamamos de humano, a saúde e a susceptibilidade à doença e a busca da cura podem ser compreendidas por meio de várias abordagens, entre elas a da cultura.

Cabe aqui deixar claro qual será o referencial utilizado para a definição de cultura, aqui definida como

---

<sup>1</sup> Professora da graduação e pós-graduação em Ciências das Religiões pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), concentra pesquisas sobre espiritualidade e saúde e as bases das curas não explicadas cientificamente.

<sup>2</sup> Professora da graduação e pós-graduação no Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio), concentra pesquisas sobre antropologia da saúde, ciências e conexões interdisciplinares, neurociências, qualidade de vida e promoção da saúde.

o modo de existência de um grupo social, relacionado aos conteúdos afetivos e cognitivos da vida do coletivo: o conjunto de disposições e capacidades inculcadas em seus membros através de meios simbólicos variados, bem como os conceitos e práticas que conferem ordem, significação e valor à totalidade do existente (CASTRO, [2002]).

Geertz (1978, p. 4) acrescenta que

[...] a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos; ela é um contexto, algo dentro do qual eles (os símbolos) podem ser descritos de forma inteligível – isto é, descritos com densidade.

Tendo estas definições como referencial, fica claro que tanto a saúde quanto a doença podem ter definições tão amplas quanto os grupos sociais existentes, havendo, portanto, uma diversidade tão ampla de sistemas de saúde, práticas terapêuticas, profissionais e saberes quanto os grupos sociais existentes. Muitas vezes, apenas um desses sistemas é eleito para ser o sistema oficial, por estar articulado ao pensamento biomédico vigente ou às elites econômicas e políticas de uma determinada sociedade, mas isso não quer dizer que outros referenciais deixem de existir, assim como seus praticantes e clientes (LUZ; TESSER, 2008).

A revolução científica institui, no século XVII, uma nova forma de saber, modificando a compreensão aristotélica do mundo e dando aos sistemas não inseridos nessa ordem um lugar diverso daquele ocupado pela ciência, a partir do constructo galileano da experimentação. Torna-se oportuno aqui recordar a extensa discussão realizada por Luz & Tesser (2008) sobre como a racionalidade médica se constituiu. Segundo essa autora (2008, p. 195-206),

o paradigma biomédico enfatizou concepções materialistas, mecanicistas, centradas na doença e no controle do corpo biológico e social, compatíveis com a visão de controle sobre a natureza, presente na ciência contemporânea.

Essa visão tem raízes na ascensão do discurso da ciência, viabilizada pela disponibilidade de instrumentos e pela instituição do método como recurso obrigatório.

No Brasil colonial, apenas as práticas de cura ameríndias ou as boticas jesuíticas (após a chegada desses religiosos) estavam à disposição. A Corte Portuguesa encontra aqui um escasso número de médicos, de qualificação duvidosa, com intensa atuação de “práticos” e barbeiros nas ações curativas à população no século XIX (LIMA, 1996), uma vez que eram estes os profissionais que se interessavam em vir para a colônia (CUNHA; RODRIGUES NETO, 2009). Somente no século XX se constitui verdadeiramente uma elite médica brasileira, com formação de base europeia, adotada pelas escolas criadas no Brasil após a chegada da Corte Portuguesa e suportada pela onda higienista estabelecida como política de saúde pelo Estado.

Verifica-se então que as práticas hipocráticas se elegem como única referência para a assistência à saúde no Brasil somente a partir do século XX, passando, a partir de então, a não estimular o reconhecimento de quaisquer outras terapêuticas já largamente utilizadas para o tratamento de problemas de saúde por uma população com raízes ameríndias, portuguesas e negras (LIMA, 1996).

A opção pelo modelo biomédico higienista como política de saúde, entretanto, não foi capaz de extinguir de nosso inconsciente coletivo as raízes, no sentido do valor simbólico atribuído a práticas de cura não inseridas no sistema dominante. Apesar do fato de que os vínculos entre esses sistemas sejam conflituosos até a atualidade, continuam hoje existindo permutas não autorizadas entre eles, assumidas pelos clientes, que transitam entre os diferentes sistemas sem o menor pudor, dependendo de seu contexto.

O próprio sistema de saúde eleito como dominante se interessa, de tempos em tempos, por uma ou outra heterodoxia terapêutica e a incorpora, mas tal incorporação só pode se dar sob a sua égide (vide o caso da homeopatia e das Práticas Integrativas e Complementares – PICs). Às práticas não merecedoras de relevância ou conveniência, fica atribuído o rótulo de curandeirismo ou charlatanismo.

No que diz respeito ao adoecer, Adam e Herzlich (2000) ressaltam que

todo acontecimento importante na vida humana requer uma explicação: é preciso compreender sua natureza e encontrar suas causas. A doença não escapa a essa exigência. O indivíduo frente a uma sensação orgânica desagradável e estranha deve decodificá-la, compará-la eventualmente a outras manifestações, decidir se existe algum sinal grave que exija uma tomada de atitude. Ele também deve conseguir explicar aos outros aquilo que sente, se deseja receber ajuda. Tal elaboração não é apenas individual, mas está ligada à cultura. De modo mais geral, a pertença a uma cultura fornece ao indivíduo os limites dentro dos quais se operam as interpretações relativas aos fenômenos corporais e, em particular, a doença e seus sintomas.

Os indivíduos adoecem a partir de significados construídos culturalmente e validados simbolicamente, que legitimarão itinerários terapêuticos a serem trilhados, gerando novas sínteses.

O tradicional modelo biomédico de explicação e de tratamento das doenças no século XXI é desafiado por outras proposituras terapêuticas, vindas principalmente de profissionais de fora das carreiras clássicas em saúde.

A formação daqueles que trabalham em saúde cumpre os padrões tradicionais, mas o avanço natural das ciências e as modificações sociais no perfil dos pacientes, da clientela atendida, levanta a pergunta sobre como definir doença e cura; e, por extensão, o que é ser

profissional da saúde na atualidade. Quem são os auxiliares e os antagonistas? O que há de benéfico, arriscado (sem desconsiderar o aspecto político) na prestação de um serviço promotor da saúde? O que é passível de afetar o corpo humano? Até que ponto? Por que ponderar a esse respeito seria relevante para o trabalho em saúde? Haveria vantagens em considerar “a vida” do paciente – não só a doença, mas também o doente?

Uma reflexão antropológica sobre essas perguntas não dispensaria a dimensão religiosa/espiritual dos envolvidos. A população brasileira segue majoritariamente religiosa (IBGE, 2010). Um percentual significativo não se considera religioso, mas sim espiritualizado (e muitas interpretações são tecidas sobre o que esse termo significaria na prática, na falta de detalhes esclarecedores durante a coleta do Censo). Não foi incluída uma pergunta sobre “múltipla pertença religiosa”, por exemplo – que é algo considerado aceitável na sociedade brasileira. Porém ressalte-se que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) é um dos raros institutos no mundo que levanta dados sobre pertença religiosa da sua população durante um Censo.

Nos Estados Unidos, uma curva ascendente para os “espiritualizados, porém não religiosos” também vem sendo observada (PEW RESEARCH, 2015, 2018). Isso não significa que os não religiosos sejam uma tendência crescente mundial para o futuro: esse segmento tem menor taxa de natalidade (e os muçulmanos, a maior) (PEW RESEARCH, 2017a). Tais constatações, tanto no Brasil quanto nos Estados Unidos, trarão consequências para os serviços prestados em saúde e demandarão conhecimentos a respeito de religião e de espiritualidade por parte dos profissionais de saúde. Mesmo nas regiões antes comunistas do planeta, onde a prevalência de ateus se mantém, a pertença religiosa é crescente por motivos de retomada da identidade nacional (PEW RESEARCH, 2017b).

Os próprios médicos brasileiros também são religiosos ou espiritualizados (em proporção menor que a população atendida por eles) (VASCONCELOS *et al.*, 2020), mas contam que, quando estavam ainda em seus cursos de graduação, esse tema não era visto (ao contrário de outros países, onde tal dimensão é parte do currículo regular do curso), e se queixam da falta de capacitação e do desconforto para tratar desse assunto com seus pacientes. O principal receio é o proselitismo se instaurar dentro da prática clínica, como um adjuvante terapêutico, retornando à época pré-científica dos diagnósticos e das terapias. Contudo seus professores tampouco estavam aptos para abordar o tema, principalmente nas universidades brasileiras onde, por motivos sócio-históricos, a instauração da república e a laicização do Estado tornaram imprescindível que a educação e a saúde fossem afastadas da influência religiosa. Dessa forma, ser profissional de saúde significou não admitir nada religioso ou espiritual na conduta clínica, sob risco de faltar com a ética e a correção científica.

É preciso advertir que proselitismo e sensibilidade semântica não são sinônimos. A ciência se autocritica e se atualiza ininterruptamente. Mesmo que o profissional não seja nem religioso nem espiritualizado, seus pacientes o são; mais de três décadas de pesquisas evidenciam a correlação entre espiritualidade e saúde, invalidando o tabu sobre o tema (KRISTIN *et al.*, 2020).

O século XXI, paradoxalmente, trouxe de volta a crença nos milagres, nas curas impossíveis. As sociedades hodiernas convivem com perspectivas díspares, e nessa característica estaria a própria essência de “ser pós-moderno” (FELICIANO; PEIXOTO, 2019).

Não temos ainda sequer levantamentos estatisticamente robustos sobre quantos se consideram curados “por milagre” ou “interferência divina”, por exemplo. Nada se sabe até o momento sobre como se teria dado efetivamente algum tipo dessas “curas espirituais”. O percurso histórico da medicina não contemplou nenhuma vantagem ou utilidade em tal empreitada. Muito havia que se fazer para aumentar o conhecimento das bases científicas – teóricas, materiais e experimentais – do processo saúde-doença, e o paradigma científico de mais de dois séculos no desenvolvimento da área dispensava tais divagações, privilegiando outro tipo de premissa nas pesquisas.

O quadro atual mostra que o efeito placebo ainda é alegado para explicar curas espirituais, mas estudos posteriores amparados pelo avanço das técnicas de neuroimagem mostraram desconcertantes mecanismos pelos quais tal efeito placebo poderia efetivamente aliviar enfermidades, dando-lhe legitimidade como explicação e recurso terapêutico (pois estatisticamente sua eficiência mostrou-se para além da margem do acaso) (BALESTIERI, 2009; HANSON; MENDIUS, 2012).

A técnica do *shotgun* é defendida como responsável pela manipulação do estado sugestionável dos devotos, em cultos de cura (ORSI, 2021). Contudo não existem levantamentos, nem mesmo estatísticos, para sustentar o caráter ilusório da suspensão dos sintomas das enfermidades com a “interferência espiritual curativa” em cultos carismáticos, pentecostais e neopentecostais. A performance do padre/pastor/sacerdote, a extensa lista de doenças que menciona durante o ritual, o ambiente do próprio local do culto, seriam todos os responsáveis pelo alto nível de sugestão psíquica a que estaria submetido o devoto naquele momento, e um alívio de sintomas seria previsível pela modificação das substâncias moduladoras da percepção da dor, por exemplo. Mas quanto tempo dura o efeito? Como evolui a patologia depois de algum tempo? Nada se sabe efetivamente. Conjeturas ainda prevalecem na literatura.

O acaso também é responsabilizado pela cura de cânceres. As revisões da literatura científica a respeito de remissão espontânea continuam desconhecendo esse mecanismo, e verificando que se trata de casos muito raros (RADHA; LOPUS, 2021; CHALLIS; STAM, 1990). Trata-se de reflexão e de análise científica competentes sobre um argumento comumente usado para atrair devotos para rituais de cura milagrosa.

A Lei dos Grandes Números (BULEGON; RITTER, 2016), que lida com as probabilidades aleatórias, também é apresentada como explicação para relatos de cura espiritual. No entanto, faltam levantamentos estatísticos para sustentá-la. As controvérsias permanecem.

Colocar tais questões ainda é desafiar o que se estabeleceu sobre ciência e científico no momento. Contudo a própria essência da pesquisa científica – seus pressupostos basilares – permite e mesmo exige que tais perguntas sejam feitas e contrastadas com os fatos e as possibilidades quando uma justificativa se apresenta.

Percebe-se o quanto há para ser compreendido sobre adoecimento, tratamento e conceitos de cura na população quando se admite sua dimensão religiosa/espiritual. É uma tarefa multidisciplinar, e hipóteses transdisciplinares igualmente são imagináveis (LEGET, 2018; HEFTI; ESPERANDIO, 2016). Tais esforços compreensivos poderiam explicar, por exemplo, problemas de adesão terapêutica, recursos culturais (englobando nesse conceito religiosidade/espiritualidade e vivências sociais), frequentemente usados pelos pacientes (talvez até específicos para certos tipos de doenças), critérios avaliativos sobre a performance e a eficácia dos profissionais de saúde do ponto de vista dos pacientes – e a lista será muito maior do que pretende este capítulo do livro.

Porém não só explicações adviriam desta pressuposição de que fatores culturais (que ainda são classificados, inserido o fenômeno religioso/espiritual academicamente, diante do atual estágio das pesquisas e do desenvolvimento da área) influem na saúde física e mental. Compreensões e ações seriam propostas de maneira abrangente, legível para os pacientes. E uma outra “visão explicativa do mundo” seria contemplada.

A correlação entre espiritualidade e saúde já está suficientemente demonstrada (LUCCHETTI; KOENIG; LUCCHETTI, 2021). Os termos e as definições podem ser modificados em um consenso multidisciplinar – e essa necessidade já é sentida mundialmente. O estudo dessa correlação não deve se postar como serviçal da teologia, mas tampouco defender a indiferença (ALMINHANA; FREITAS; AQUINO, 2020). E não é fato que espiritualidade e religiosidade (ou pertença religiosa) signifiquem o mesmo. Pesquisas recentes (PEW RESEARCH, 2019) mostram que “se sentir saudável” não se correlaciona com “se reconhecer devoto de uma religião” – embora os devotos pareçam ter melhores hábitos de saúde. O conceito de espiritualidade considera a busca individual de sentido, propósito e transcendência na vida naquilo que a pessoa considera como sagrado (PUCHALSKI *et al.*, 2014).

O próximo passo parece ocorrer no solo da promoção de uma assistência religiosa/espiritual para os pacientes (SAAD; MEDEIROS, 2021); e, no caso das nações do Hemisfério Sul, na consideração de suas características culturais próprias dentro do conceito de “espiritualidade”. O uso de plantas que alteram o estado de consciência em rituais religiosos – muito caros às espiritualidades dos povos colonizados –, por exemplo, foi historicamente julgado dentro dos

padrões morais eurocêntricos como negativo, e pesquisas científicas a respeito do mecanismo de ação de tais recursos biológicos foram proibidas. Contudo, atualmente, substâncias isoladas das plantas sagradas têm mostrado valor terapêutico contra dor, depressão e ansiedade (CALVEY; HOWELLS, 2018; DE GREGORIO *et al.*, 2018; MURNANE, 2018), porém sua utilização enfrenta acusações religiosas e morais em várias sociedades.

A peleja entre uma propositura laica, científica, eurocêntrica de refletir a respeito de saúde, doença e possibilidades terapêuticas, contra uma abordagem holística, espiritualizada, cultural e antropologicamente inclusiva, ainda é acalorada. No entanto, já encontra legitimação acadêmica para ser acompanhada.

## Referências

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Editora da Universidade do Sagrado Coração, 2000.

ALMINHANA, L. O.; FREITAS, M. H.; AQUINO, T. A. de (org.). **Experiências religiosas, espirituais e anômalas: desafios para a saúde mental**. João Pessoa: Editora UFPB, 2020.

BALESTIERI, F. M. P. Quando a cura vem do coração e da mente: a fé e o efeito placebo. **Religare**, v. 6, n. 2, 2009. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/religare/article/view/8235>. Acesso em: 15 mar. 2022.

BULEGON, A. M.; RITTER, D. Uma revisão de literatura sobre estudos relativos à probabilidade geométrica. **Vidya**, v. 36, n. 2, p; 581-597, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/VIDYA/article/view/1797>. Acesso em: 15 mar. 2022.

CALVEY, T.; HOWELLS, F. An introduction to psychedelic neuroscience. **Prog Brain Res.**, v. 242, p. 1-23, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30471677/#:~:text=Currently%2C%20psychedelics%20are%20grouped%20according,activation%20of%20several%20neuromodulatory%20systems>. Acesso em: 15 mar. 2022.

CASTRO, E. V. **O conceito de sociedade em antropologia: um sobrevôo**. [S. l.: s. n., 2002]. Disponível em: [https://pedropeixotoferreira.files.wordpress.com/2010/03/viveiros-de-castro\\_2002\\_o-conceito-de-sociedade-em-antropologia\\_txt.pdf](https://pedropeixotoferreira.files.wordpress.com/2010/03/viveiros-de-castro_2002_o-conceito-de-sociedade-em-antropologia_txt.pdf). Acesso em: 15 mar. 2022.

CHALLIS, G. B.; STAM, H.J. The spontaneous regression of cancer. A review of cases from 1900 to 1987. **Acta Oncol.**, v, 29, n. 5, p. 545-550, 1990. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2206563/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

CUNHA, C. S.; RODRIGUES NETO, J. O. A Importância da Chegada da Família Real Portuguesa para o Ensino Médico e a Medicina Brasileira. **Revista Praxis**, Volta Redonda, v. 1, n. 1, p.11-14, 2009.

DE GREGORIO, D. *et al.* d-Lysergic acid diethylamide, psilocybin, and other classic hallucinogens: mechanism of action and potential therapeutic applications in mood disorders. **Prog. Brain. Res.**, v. 242, p. 69-96, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30471683/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

FELICIANO, P. L. Q.; PEIXOTO, T. C. A construção da subjetividade na pós-modernidade: uma revisão de literatura. **Pretextos**: Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas, v. 4, n. 8, p. 61-77, 16 dez. 2019. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/18692>. Acesso em: 15 mar. 2022.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

HANSON, R.; MENDIUS, R. **O cérebro de Buda**: neurociência prática para a felicidade. São Paulo: Alaúde Editorial, 2012.

HEFTI, R.; ESPERANDIO, M. R. G. O modelo interdisciplinar de cuidado espiritual: uma abordagem holística de cuidado ao paciente. **Horizonte**, v. 14, n. 41, p. 13, 2016. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2016v14n41p13>. Acesso em: 15 mar. 2022.

IBGE. **Censo 2010**: número de católicos cai e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo.html?view=noticia&id=3&idnoticia=2170&busca=1&t=censo-2010-numero-catolicos-cai-aumenta-evangelicos-espíritas-sem-religiao>. Acesso em: 15 mar. 2022.

KRISTIN, M. *et al.* Is It Time to More Fully Address Teaching Religion and Spirituality in Medicine? **Ann. Intern. Med.**, v. 172, p. 817-818, 2020.

LEGET, C. Spirituality in Palliative Care. In: MACLEOD, R.; VAN DEN BLOCK, L. (ed.). **Textbook of Palliative Care**. Springer, Cham. 2018. Disponível em: [https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0\\_28-1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_28-1). Acesso em: 15 mar. 2022.

LIMA, T. A. Humores e odores: ordem corporal e ordem social no Rio de Janeiro, século XIX. **História, Ciências, Saúde-manguinhos**, [s. l.], v. 2, n. 3, p.44-94, fev. 1996. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59701996000400004>. Acesso em 15 mar. 2022.

LUCCHETTI, G.; KOENIG, H. G.; LUCCHETTI, A. Spirituality, religiousness, and mental health: a review of the current scientific evidence. **World Journal of Clinical Cases**, v. 9, n. 26, p. 7620-7631, 2021.

LUZ, M. T.; TESSER, C. D. Racionalidades Médicas e Integralidade. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 1, n. 13, p. 195-206, 2008.

MURNANE, K. S. The renaissance in psychedelic research: what do preclinical models have to offer. **Prog. Brain Res.**, v. 242, p. 25-67, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30471682/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

ORSI, C. **O livro dos milagres**: o que de fato sabemos sobre os fenômenos espantosos da religião. São Paulo: Editora Unesp. 2021.

PEW RESEARCH CENTER. **Are religious people happier, healthier?:** Our new global study explores this question. 2019. Disponível em: <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2019/01/31/are-religious-people-happier-healthier-our-new-global-study-explores-this-question/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

PEW RESEARCH CENTER. **America's changing religious landscape**. 2015. Disponível em: <https://www.pewforum.org/2015/05/12/americas-changing-religious-landscape/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

PEW RESEARCH CENTER. **When Americans Say They Believe in God, What Do They Mean?** 2018. Disponível em: <https://www.pewforum.org/2018/04/25/when-americans-say-they-believe-in-god-what-do-they-mean/>. Acesso em: 15 março 2022

PEW RESEARCH CENTER. **The Changing Global Religious Landscape**. 2017a. Disponível em: <https://www.pewforum.org/2017/04/05/the-changing-global-religious-landscape/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

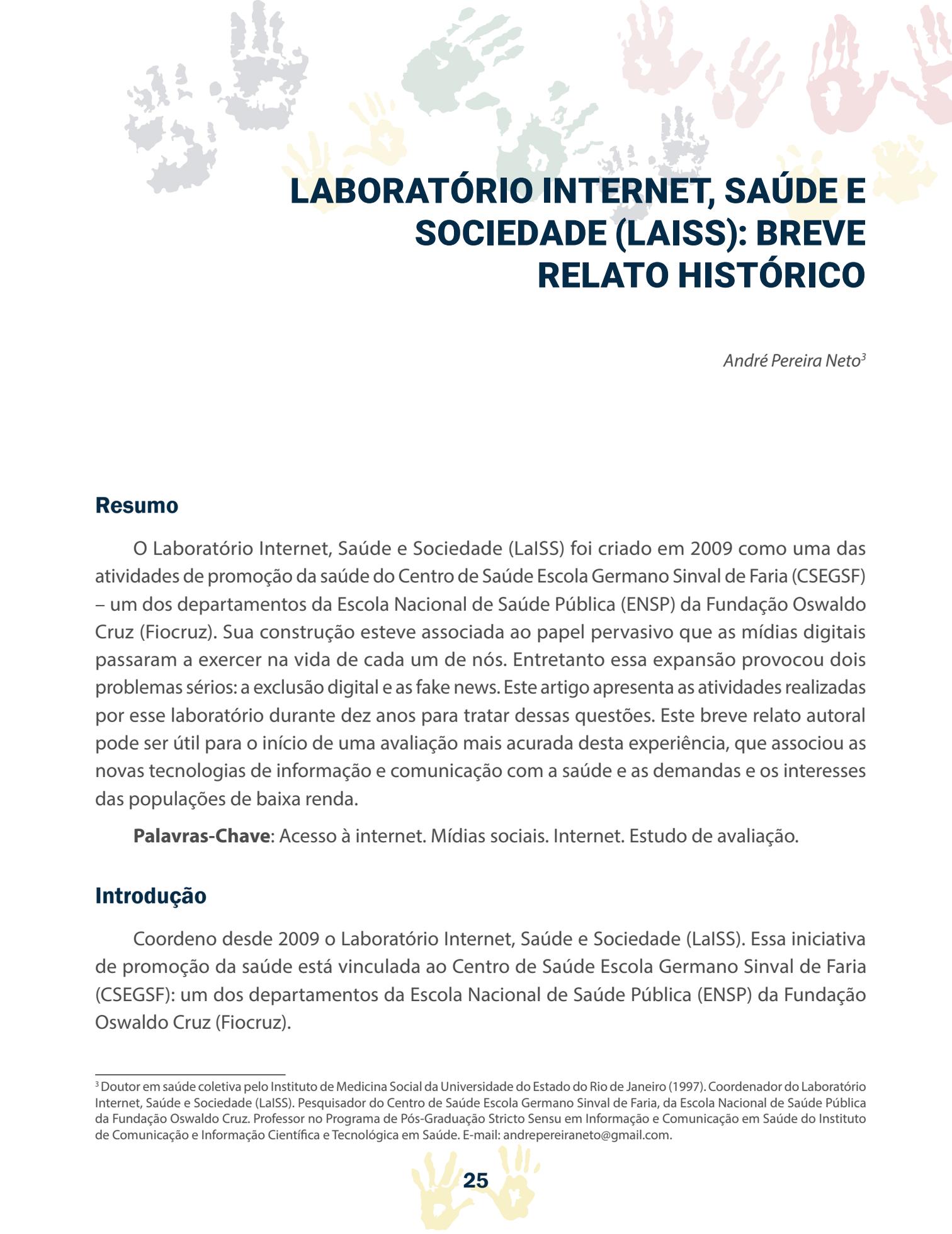
PEW RESEARCH CENTER. **Religious Belief and National Belonging in Central and Eastern Europe**. 2017 b. Disponível em: <https://www.pewforum.org/2017/05/10/religious-belief-and-national-belonging-in-central-and-eastern-europe/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

PUCHALSKI, C. *et al.* Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. **J. Palliat. Med.**, v. 17, n. 6, p. 642-656, 2014.  
Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24842136/> Acesso em: 15 mar. 2022.

RADHA, Gudapureddy; LOPUS, Manu. The spontaneous remission of cancer: Current insights and therapeutic significance, **Translational Oncol.**, v. 14, issue 9, Set. 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936523321001583#:~:text=The%20term%20spontaneous%20remission%20or,of%20inadequate%20therapy%20%5B4%5D>. Acesso em: 15 mar. 2022.

SAAD, M.; DE MEDEIROS, R. Spirituality and Healthcare—Common Grounds for the Secular and Religious Worlds and Its Clinical Implications. **Religions**, v. 12, n. 1, p. 22, 2021.

VASCONCELOS, A. P. S. L. *et al.* Religiosity and Spirituality of Resident Physicians and Implications for Clinical Practice: The Sbramer Multicenter Study. **J. Gen. Intern. Med.**, v. 35, p. 3613-3619. 2020.



# LABORATÓRIO INTERNET, SAÚDE E SOCIEDADE (LAISS): BREVE RELATO HISTÓRICO

*André Pereira Neto<sup>3</sup>*

## Resumo

O Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS) foi criado em 2009 como uma das atividades de promoção da saúde do Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria (CSEGSF) – um dos departamentos da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Sua construção esteve associada ao papel pervasivo que as mídias digitais passaram a exercer na vida de cada um de nós. Entretanto essa expansão provocou dois problemas sérios: a exclusão digital e as fake news. Este artigo apresenta as atividades realizadas por esse laboratório durante dez anos para tratar dessas questões. Este breve relato autoral pode ser útil para o início de uma avaliação mais acurada desta experiência, que associou as novas tecnologias de informação e comunicação com a saúde e as demandas e os interesses das populações de baixa renda.

**Palavras-Chave:** Acesso à internet. Mídias sociais. Internet. Estudo de avaliação.

## Introdução

Coordeno desde 2009 o Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS). Essa iniciativa de promoção da saúde está vinculada ao Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria (CSEGSF): um dos departamentos da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

---

<sup>3</sup> Doutor em saúde coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (1997). Coordenador do Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS). Pesquisador do Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria, da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Professor no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. E-mail: andrepereiraneto@gmail.com.

A proposta de criação do LaISS esteve associada à visão que tínhamos, e continuamos tendo, a respeito da mudança que está ocorrendo no mundo e na saúde atualmente.

Desde o final do século XX, o mundo vem presenciando uma progressiva e radical transformação nas relações sociais, econômicas e culturais, promovida pelo advento e pela expansão das mídias digitais. Essa mudança tem permitido, por exemplo, que qualquer pessoa, com o mínimo de habilidade para manipular e com poder aquisitivo para comprar dispositivos eletrônicos, tenha condições de produzir e acessar informações anteriormente restritas a determinados grupos sociais (PEREIRA NETO; FLYNN, 2021).

Muitos cidadãos do planeta, quando têm alguma dúvida em relação à saúde, vão direto para a internet. A quantidade de informação que está na palma de nossa mão é um fenômeno social que ninguém poderia imaginar 50 anos atrás. Essas informações podem auxiliar na prevenção de doenças e estimular a promoção da saúde (GARBIN; GUILAM; PEREIRA NETO, 2012). Isso porque, com essas informações, o cidadão pode desenvolver habilidades que permitem a aquisição de maior controle e maior poder de decisão (**empoderamento**) sobre seu corpo, sua vida e sua condição de saúde e doença. Para nós, empoderamento é o processo que busca promover e impulsionar o crescimento, a autonomia e a melhoria de vida de indivíduos, grupos e comunidades (SILVA, 2017).

As informações permitem, ainda, a constituição do paciente expert. A cena é a seguinte: um cidadão realiza uma pesquisa na internet sobre algum problema de saúde ou compartilha suas experiências com determinada doença em uma comunidade virtual (PEREIRA NETO *et al.*, 2015). Graças a esse acesso e compartilhamento, ele chega ao consultório com muitas informações que podem auxiliá-lo a desenvolver suas habilidades pessoais e sociais. Com isso, ele pode passar a ter melhores condições de incrementar o poder de decisão sobre seu corpo, sua saúde e sua doença. Ele torna-se um consumidor especial de informações sobre serviços e produtos de saúde. Ele sente-se, de alguma forma, entendido em um determinado assunto. Ele detém condições potenciais de transformar a tradicional relação assimétrica estabelecida socialmente há séculos entre médico e paciente, baseada na autoridade concentrada nas mãos do profissional (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008).

Porém essa novidade se confronta com dois problemas. Um deles é a exclusão digital. Existia, e continua existindo, uma diferença, de ordem socioeconômica, em relação às condições de acesso às novas tecnologias da informação e comunicação. Os excluídos digitais são cidadãos que têm dificuldades ou não sabem acessar, produzir ou compartilhar informações e conhecimentos por meio das mídias digitais. Esse grupo ainda hoje é composto, majoritariamente, por indivíduos com baixo poder aquisitivo e precária escolaridade. Em linhas gerais, os excluídos digitais continuam sendo excluídos sociais. Diante desse contexto, atividades de literacia digital passaram a assumir um papel proeminente. Literacia digital é entendida por nós como o conjunto de

habilidades necessárias para que o cidadão conquiste as competências indispensáveis para o manejo das novas tecnologias de informação e comunicação, com o objetivo de recuperar, avaliar, armazenar, produzir, apresentar e compartilhar informação e participar das redes sociais.

O outro problema está associado às características inerentes à internet. O sistema global de redes de computadores interligados permite que qualquer cidadão, com expertise no manuseio das novas tecnologias de informação, possa produzir e compartilhar informações e conhecimentos. Essa condição favorece a divulgação de informações insuficientes, insatisfatórias, incorretas, desatualizadas, incompreensíveis ou disponibilizadas de maneira deliberadamente falsa, com a intenção de enganar os interlocutores. Estamos, portanto, imersos na “infodemia”, isto é, há “um excesso de informações, algumas precisas e outras não, que tornam difícil encontrar fontes idôneas e orientações confiáveis quando se precisa” (OPAS, 2020).

Diante desse contexto, a avaliação da qualidade da informação e as atividades de literacia digital passaram a assumir um papel relevante.

Este era nosso sonho: construir um ambiente onde os moradores de comunidades de baixa renda pudessem aprender a lidar criticamente com as tecnologias digitais e nos ajudassem a avaliar a qualidade da informação em sites de saúde.

## Do sonho à realidade

Em 2007, submetemos à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj) o projeto de pesquisa intitulado *O Impacto da Internet na Saúde: a percepção da população de baixa renda no estado do Rio de Janeiro*. O projeto aprovado tinha como objetivo criar um ambiente no Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria da Escola Nacional de Saúde Pública, em que fosse possível desenvolver, com os moradores das comunidades de Manguinhos, atividades de inclusão digital e de avaliação da qualidade da informação sobre saúde disponível na internet. Com isso, pretendíamos enfrentar o problema da exclusão digital que incidia, sobretudo, na população de baixa renda, e transformar nossos vizinhos em pesquisadores cidadãos. Denominamos tal iniciativa de **laboratório** por admitirmos a possibilidade de esse espaço se transformar em um ambiente de experimentação, já que desconhecíamos experiências de sucesso nesses dois campos.

Naquela época, esse contingente populacional, caracterizado por precárias condições de vida e saúde, estava excluído do aparato tecnológico digital. O baixo poder aquisitivo e os problemas relacionados com o acesso à rede, realizado naquela época majoritariamente por meio de um cabo, dificultavam que essa população conseguisse ter acesso à internet.

A obra do espaço físico onde o LaISS foi criado levou um ano. Em 2009, ele estava pronto para funcionar em uma pequena sala com dez computadores ligados à internet, um projetor,

uma impressora e um ar-condicionado. O espaço está situado na sala 28A do prédio onde havia funcionado a Escola Politécnica da Fiocruz. O imóvel localiza-se nas proximidades da porta principal do Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria. Com isso, tínhamos a esperança de integrar o LalSS com as demais atividades de promoção da saúde realizadas por esse departamento da ENSP.

O seu funcionamento não ocorreu imediatamente. Muitos colegas não conseguiam fazer uma associação entre inclusão digital e promoção da saúde. Essa separação tem uma justificativa plausível. Segundo o Ministério da Saúde, a atenção primária caracteriza-se

por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades (BRASIL, [20-]).

A literacia digital e a avaliação da qualidade da informação de sites de saúde não parecem ter lugar nessa formulação oficial nem na prática consolidada dos profissionais, que atuam na atenção primária oferecida pelo Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria. A tradição muitas vezes é pesada e inibe iniciativas inovadoras. Por essa razão, o laboratório ficou fechado por dois anos. Essa resistência não arrefeceu nossos ânimos, ela alimentou nossa vontade de ver esses sonhos se tornarem realidade. Descreveremos a seguir como isso aconteceu.

## **Avaliação da Qualidade da Informação**

Em 2009, teve início o Projeto de Apoio à Gestão das Unidades de Saúde, Serviços e Projetos de Qualificação da Atenção Primária à Saúde na Área de Planejamento 3.1, Territórios Integrados de Atenção à Saúde – Rede PDTSP-Teias Manguinhos. Essa iniciativa foi fruto de uma parceria firmada entre a prefeitura da cidade do Rio de Janeiro e a Fiocruz. Ela visava atender os moradores de Manguinhos por meio da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e implantar uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e um Centro de Atenção Psicossocial (Caps). Parte desse orçamento estava destinada para o desenvolvimento de pesquisas no território.

Em 2010, elaboramos e recebemos aprovação do projeto Internet e Saúde: um novo desafio para a Rede PDTSP-Teias. Entrei em contato imediatamente com os professores do Especialização em Tecnologias da Informação Aplicadas à Educação (PGTIAE) para que me indicassem um profissional graduado com experiência em Tecnologias da Informação Aplicadas à Educação.

Por meio da Rede PDTSP-Teias, estabelecemos, inicialmente, uma parceria com a coordenação do curso Saúde Comunitária: uma construção de todos, oferecido pelo Instituto Oswaldo Cruz (IOC) da Fiocruz aos moradores de Manguinhos. Na oportunidade, os alunos desse curso foram

até o LaISS, uma vez por semana, durante alguns meses. Nesse período, produziram filmes, utilizando como recurso seus próprios aparelhos celulares e os computadores do LaISS. Esses filmes abordaram temas relacionados com a saúde pública, como violência, lixo e drogas. Em seguida, construímos e realizamos juntos, no âmbito do Programa de Desenvolvimento e Inovação Tecnológica em Saúde Pública dos Territórios Integrados de Atenção à Saúde (PDTSP-TEIAS), um projeto de pesquisa-ação de avaliação da qualidade de informação em sites sobre dengue (PEREIRA NETO, 2016).

Para organizar e desenvolver esse projeto, recorremos à bibliografia e às experiências internacionais sobre o tema. Sem muita dificuldade, encontramos na internet a revisão sistemática de Eysenbach e colaboradores (2002), publicada no afamado *Journal of the American Medical Association* (JAMA).

Nesse artigo, Eysenbach e colaboradores (EYSENBACH *et al.*, 2002) divulgaram os resultados de uma ampla revisão sistemática, analisando 79 artigos sobre avaliação da qualidade de informação em sites de saúde. Inicialmente, identificaram 86 critérios diferentes utilizados. Realizando um esforço de síntese, eles reuniram esses critérios em cinco grupos, a saber: técnico, legibilidade, abrangência, design e acurácia da informação. Cada um deles seria composto por um número diferenciado de indicadores: perguntas avaliativas específicas, em sua maioria apresentadas com respostas estruturadas de forma dicotômica. Além disso, esses autores constataram que nenhum dos estudos levou em consideração a compreensão dos usuários de verdade ou o julgamento de especialistas (EYSENBACH *et al.*, 2002).

Ao estruturar nosso projeto, incorporamos os cinco critérios identificados por Eysenbach e colaboradores (2002) e convidamos usuários e especialistas para participar do processo de avaliação. Assim, a pesquisa que realizamos no LaISS esteve, desde o início, em sintonia com o debate acadêmico internacional sobre o tema.

Desse modo, entre 2012 e 2015, desenvolvemos pesquisa de avaliação da qualidade da informação disponível na internet sobre dengue, tuberculose e aleitamento materno utilizando os critérios identificados por Eysenbach e colaboradores (2002). Para tanto, adotamos o método da translação do conhecimento: essa metodologia visa facilitar, incentivar e organizar a troca de diversas formas de conhecimento. O encontro entre o conhecimento científico e o conhecimento fruto da experiência permite a compreensão de universos inicialmente estranhos, que, por sua vez, reconfiguram-se gradualmente por meio de interações compartilhadas (ABREU, 2017). Por essa razão, as três experiências contaram com a participação de três atores sociais na construção dos indicadores e na avaliação dos sites: moradores de Manguinhos, profissionais de saúde que atuam na atenção primária do Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria, e pesquisadores nos três campos de conhecimento, vinculados a diferentes unidades da Fiocruz, a saber: dengue, do Instituto Evandro Chagas; tuberculose, da Escola Nacional de

Saúde Pública; e aleitamento materno, do Instituto Fernandes Figueira. Essas três experiências podem ser consideradas inovadoras, pois envolveram usuários finais e profissionais no processo de avaliação: uma prática inexistente, até então, nesse campo de pesquisa.

Essas três experiências se transformaram em artigos publicados (PEREIRA NETO *et al.*, 2017; PAOLUCCI; PEREIRA NETO; LUZIA, 2017; PEREIRA NETO *et al.*, 2021).

Os resultados são preocupantes. Nos três casos, chamou-nos a atenção o fato de que o percentual de conformidade identificado na avaliação de sites governamentais girou em torno de 60%.

Em 2016, nossa preocupação passou a estar concentrada na maneira pela qual estavam sendo construídos os indicadores de acurácia da informação. Segundo Eysenbach e colaboradores (2002), a acurácia da informação pode ser definida como o grau de concordância entre as informações fornecidas no site e as melhores evidências ou a prática médica geralmente aceita e/ou utilizada. Alguns autores utilizam seus próprios conhecimentos para construir os indicadores de acurácia da informação. Outros constroem um consenso entre especialistas. Há ainda quem utilize *guidelines* ou revisões sistemáticas.

Em 2020, Rodolfo Paolucci concluiu sua tese de doutorado (PAOLUCCI, 2020) no Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS). Este trabalho, que contou com minha orientação, recebeu o Prêmio Oswaldo Cruz de Teses (2020) na categoria “Saúde Coletiva”. Na oportunidade, Rodolfo utilizou o referencial conceitual da Medicina Baseada em Evidência (MBE).

Com isso, foi desenvolvido um método orientado pela MBE, que viabilizou a construção de indicadores de acurácia baseados nas melhores e mais atuais evidências científicas. Após desenvolver esse método, foram construídos indicadores de avaliação de acurácia para sites sobre a tuberculose. Na tese, foi avaliada a qualidade da acurácia da informação do link dedicado a essa doença, disponível no portal do Ministério da Saúde, denominado *Saúde de A a Z*. O resultado foi preocupante. Rodolfo demonstra que esse link não disponibiliza as principais informações sobre o tema e contém outras informações incorretas, desatualizadas ou incompletas (PAOLUCCI; PEREIRA NETO; NADANOVSKY, 2021).

## **Literacia digital**

Em relação à literacia digital, realizamos atividades ordinárias de alfabetização digital com moradores de Manguinhos. Além disso, desenvolvemos três projetos entre 2012 e 2016, procurando compreender como os jovens buscam, recebem, produzem e compartilham informações nas mídias sociais.



Esses projetos obtiveram apoio da vice-presidência de Educação, Informação e Comunicação da Fiocruz ou da direção da ENSP. Para tanto, elaboraram-se projetos submetidos a editais, que foram avaliados e aprovados por pareceristas.

Nos três projetos realizados, estivemos preocupados em investigar como os jovens residentes em comunidades de baixa renda conseguem ter acesso à internet. Pretendíamos ainda verificar o perfil de consumo de informação em saúde desses estudantes.

A primeira pesquisa sobre esse tema/problema foi realizada no segundo semestre de 2012 (MELO; NOYES; PEREIRA NETO, 2013). Ela contou com 119 participantes. Eles preencheram o questionário enquanto aguardavam atendimento na sala de espera do Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria. Este estudo concluiu que a internet estava sendo utilizada com mais frequência para comunicação e atividades sociais. Dos entrevistados, 71% relataram já ter enviado e-mail, e 85% mencionaram utilizar com frequência uma das redes sociais existentes na época: Facebook ou Orkut. Esses resultados se aproximam daqueles obtidos em pesquisas de âmbito nacional realizadas pelo Comitê Gestor da Internet no Brasil<sup>4</sup>.

Outra pesquisa foi realizada no segundo semestre de 2013 (PEREIRA NETO; BARBOSA; MUCI, 2016). Ela buscou verificar a situação de exclusão digital em comunidades urbanas de baixa renda e avaliar o padrão de consumo de informações de saúde na internet. Foi aplicado um questionário a adultos jovens, moradores das comunidades de Manguinhos, enquanto aguardavam a consulta na sala de espera do CSEGSF. Apesar de a amostra restringir-se a 229 questionários, os achados indicam que a exclusão digital estava diminuindo entre esses indivíduos graças às tecnologias móveis. A amostra, embora pequena, sugeria que o uso dessa tecnologia estava aumentando como fonte de informação sobre saúde.

A terceira pesquisa seguiu as mesmas preocupações dos estudos anteriores (PEREIRA NETO *et al.*, 2020a). Para verificar as diversas percepções dentro de uma mesma geração, foram selecionados para a pesquisa jovens de três ambientes sociais diferentes: um grupo estava na sala de espera do Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria (ENSP/Fiocruz), outro no Colégio Estadual Professor Clóvis Monteiro, em Manguinhos, e o terceiro em uma escola privada que atende uma população de alto poder aquisitivo.

O Colégio Estadual Professor Clóvis Monteiro faz parte da rede pública estadual de ensino do Rio de Janeiro, desenvolvendo atividades educacionais de ensino médio regular em três turnos: manhã, tarde e noite. Segundo dados da Secretária Estadual de Educação do Rio de Janeiro, a escola possuía mais de 1.500 alunos, divididos em cerca de 70 turmas, e mais de 90 servidores. Ela dispõe de infraestrutura básica, como salas de aula, banheiros, acesso à internet, quadra de esportes coberta, alimentação escolar para os alunos, cozinha e biblioteca. O Colégio Estadual Professor Clóvis Monteiro localiza-se na Avenida dos Democráticos, que

---

<sup>4</sup> Disponível em: [www.CGI.br](http://www.CGI.br).

demarca divisão entre o bairro de Higienópolis e as comunidades de Manguinhos. Muitas vezes, as aulas são suspensas devido ao conflito armado existente entre policiais, traficantes e integrantes da milícia.

Os resultados obtidos apontam que, entre os jovens de baixa renda que participaram do estudo, a condição socioeconômica não impediu ou restringiu o acesso à internet. Ao contrário, foi averiguado que os estudantes da escola pública passavam mais tempo na internet do que aqueles da escola privada. Esse ponto deve ser destacado, uma vez que a condição socioeconômica tem sido apontada como um dos principais motivos que caracterizam os excluídos digitais. O mesmo estudo indica ainda que os alunos da escola pública acessavam a internet com maior frequência e passavam mais tempo utilizando-a. Esse resultado talvez esteja associado à forma pela qual esses diferentes grupos sociais organizam seu tempo. Os jovens da escola privada têm, em seu tempo livre, um amplo acesso a uma diversidade de equipamentos culturais, enquanto os alunos da escola pública têm, nesses termos, opções bem mais restritas. Desse modo, é possível considerar que, para os jovens de baixa renda desse estudo, o uso frequente da internet seja um meio de acessar opções de entretenimento e de consumir produtos culturais que não existem no espaço onde residem.

Em 2020, Nicole Fajardo Maranhã Leão de Souza conclui sua dissertação de mestrado sobre literacia digital (FAJARDO, 2020). Esse trabalho defendido no Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS), contou com minha orientação. Essa dissertação recebeu o Prêmio de Menção Honrosa da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação (Compós). Tal associação conta atualmente com a participação de 56 programas de pós-graduação de comunicação espalhados por todo o País. Ela premia anualmente teses e dissertações de um desses programas de pós-graduação, em nível de mestrado e doutorado.

Estes são dois graves desafios que enfrentamos hoje no mundo: o problema da qualidade da informação e da literacia digital. Infelizmente, essas questões não têm despertado o merecido interesse acadêmico. As agências públicas de fomento, as associações acadêmicas e as instituições de pesquisa ainda não reconheceram a gravidade do problema identificado nessa tese: os sites governamentais não atendem aos critérios mínimos de qualidade, apresentando informações incorretas, desatualizadas, incompletas e ilegíveis sobre o tema. A população idosa e excluída digitalmente continua sem saber fazer uso, de forma crítica e criativa, das novas tecnologias de informação e comunicação.

A nosso ver, a informação de saúde na internet com qualidade, compreensível e confiável é a melhor forma de combater as fake news. Ela pode auxiliar na promoção da saúde, na prevenção da doença e no autocuidado. Informação de qualidade pode salvar vidas.

## Produção de conteúdo para a internet

Nos últimos anos, o LaISS complementou seu arco de intervenções. Desta vez, as preocupações estiveram voltadas para a realização de atividade de produção de conteúdo para a internet.

Em 2017, a vice-presidência de Educação, Informação e Comunicação lançou um edital voltado para o desenvolvimento de aplicativos móveis e jogos digitais em saúde. Partimos da premissa de que não existia um canal de comunicação eletrônico entre o Centro de Saúde e os usuários da Estratégia Saúde da Família (ESF) de Manguinhos. Nossa proposta era criar um aplicativo móvel (APP) que fornecesse informações que atendam às necessidades desses usuários. Ele visava atingir todos os usuários atendidos pela ESF/Manguinhos. Em um primeiro momento, o aplicativo seria restrito aos usuários com tuberculose e às gestantes atendidos por uma determinada equipe. Essa foi uma iniciativa-piloto, que poderia ser expandida posteriormente. Na oportunidade, não havia no mercado um único APP que oferecesse informações a pacientes com tuberculose e gestantes no contexto da ESF. A equipe do projeto esteve composta por pesquisadores de três unidades da Fiocruz, a saber: Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) e Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologia de Informação (Cogetic). Estava prevista a realização de avaliações permanentes para verificar até que ponto pode ser percebida a adesão ao tratamento da tuberculose, a diminuição de cesarianas e o estímulo ao aleitamento materno. Essa avaliação permitirá a realização de uma segunda versão do aplicativo.

Esse aplicativo esteve disponível no Google Play a partir de 2019. Desde então, constatamos que ele foi usado por um número muito pequeno de moradores de Manguinhos. A principal dificuldade encontrada esteve relacionada com a capacidade de memória que o aparelho celular deve ter disponível para que o aplicativo funcione plenamente. O aparelho celular de muitos moradores não comporta um aplicativo como esse.

Em 2019, foi submetido um novo projeto visando construir um canal de comunicação semelhante, utilizando, dessa vez, o recurso do WhatsApp: um aplicativo multiplataforma que transmitisse gratuitamente mensagens instantâneas de texto, voz e imagem por meio de uma conexão com a internet. Esse aplicativo beneficiará em torno de 42 mil moradores de Manguinhos. Pretendíamos que ele preenchesse uma lacuna importante de divulgação de informação científica entre a Fiocruz e os usuários da atenção primária de Manguinhos. Trata-se de um projeto inovador, pois não há notícia no Brasil de um WhatsApp para os usuários da atenção primária. Porém a pandemia de covid-19 interrompeu bruscamente a realização desse sonho.

Realizamos outro projeto voltado para a produção de conteúdo para a internet. Em 2018, submetemos o projeto “Eu Quero Entrar na Rede: um blogue sobre saúde mental construído por pessoas com sofrimento psíquico” à chamada ao edital para apresentação de projetos de divulgação científica apresentado pela vice-presidência de Educação, Informação e Comunicação da Fiocruz.

Seu objetivo era auxiliar dez usuários do Centro de Atenção Psicossocial de Manguinhos a construir um blogue onde sejam compartilhadas experiências e informações aos interessados em temas relacionados com a saúde mental.

A construção desse blogue foi realizada sob a orientação do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental e Atenção Psicossocial (Laps), do Centro de Atenção Psicossocial Carlos Augusto Silva de Manguinhos (Caps-Magal) e do LalSS. Metodologicamente esse projeto fez uso da translação do conhecimento (TC) e de metodologias inspiradas nas ideias de Paulo Freire. Esse procedimento facilitou a troca de diversas formas de conhecimento e saberes e envolveu múltiplos processos, visando modificar práticas em diferentes níveis. A nosso ver, essa atividade pode ser considerada inovadora, pois envolveu o usuário final no processo de construção de veículo de comunicação on-line (RIBEIRO; PEREIRA NETO, GULJOR, 2021; PEREIRA NETO *et al.*, 2020b).

Este breve relato autoral pode ser útil para o início de uma avaliação mais acurada desta experiência de promoção da saúde que associou as novas tecnologias de informação e comunicação com a saúde, as demandas e os interesses das populações de baixa renda.

## Referências

ABREU, Dolores Maria Franco. *et al.* Usos e influências de uma avaliação: translação de conhecimento? **Saúde em debate**, v. 41, n. esp., p. 302-316, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **O que é Atenção Primária?** Brasília, DF: MS, [20-]. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/smp/smpoquee>. Acesso em: 15 mar. 2022.

EYSENBACH, Gunther *et al.* Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web: A Systematic Review. **JAMA: Journal of the American Medical Association**, v. 287, n. 20, p. 2691-2700, 2002.

FAJARDO, Nicole. **EHealth Literacy entre jovens**: estudo exploratório sobre o papel das condições socioeconômicas no uso da informação sobre saúde na internet. 2020. 195 f. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

GARBIN, Helena Beatriz.; PEREIRA NETO, André; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface**, v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008.

GARBIN, Helena Beatriz; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues; PEREIRA NETO, André. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. **Physis**, v. 22, n. 1, p. 347-363, 2012.

MELO, Alexandra.; NOYES, Allyson.; PEREIRA NETO, André. O perfil de uso da Internet entre moradores de uma comunidade de baixa renda em um posto de saúde no Rio de Janeiro, Brasil. **RECIIS**, v. 7, n. 2, p. 1-18, 2013.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Entenda a infodemia e a desinformação na luta contra a Covid-19**. Brasília, DF: OPAS, 2020. Disponível em: [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52054/Factsheet-Infodemic\\_por.pdf?sequence=14](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52054/Factsheet-Infodemic_por.pdf?sequence=14). Acesso em: 9 abr. 2021.

PAOLUCCI, Rodolfo; PEREIRA NETO, André; LUZIA, Rafaela. Avaliação da qualidade da informação em sites de tuberculose: análise de uma experiência participativa. **Saúde debate**, v. 41, n. esp., p. 84-100, 2017.

PAOLUCCI, Rodolfo. **Avaliação da qualidade da informação em sites de saúde**: indicadores de acurácia baseada em evidência para tuberculose. 2020. 149 f. Tese (Doutorado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

PAOLUCCI, Rodolfo; PEREIRA NETO, André; NADANOVSKY, Paulo. Avaliação da acurácia da informação em sites de saúde: Métodos para construção de indicadores baseados em evidência. **Em Questão**, v. 27, p. 137-188, 2021.

PEREIRA NETO, André; BARBOSA, Letícia; MUCI, Stephanie. Internet, Geração Y e Saúde: um estudo nas comunidades de Manguinhos (RJ). **Comunicação e Informação**, v. 19, n. 1. p. 20-36. 2016.

PEREIRA NETO, André *et al.* Avaliação participativa da qualidade da informação de saúde na internet: o caso de sites de dengue. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 22, n. 6, p. 1955-1968, 2017.

PEREIRA NETO, André *et al.* O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 22, p. 1653-1671, 2015. Supl.

PEREIRA NETO, André *et al.* Nativos digitais e a saúde: um estudo exploratório com jovens brasileiros de diferentes perfis socioeconômicos. *In*: PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. (org.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020a. p. 176-210.

PEREIRA NETO, André *et al.* Eu quero entrar na rede: análise de uma experiência de inclusão digital com usuários do Caps. **Saúde em debate**, v. 44, n. spe. 3, p. 58-69, 2020b.

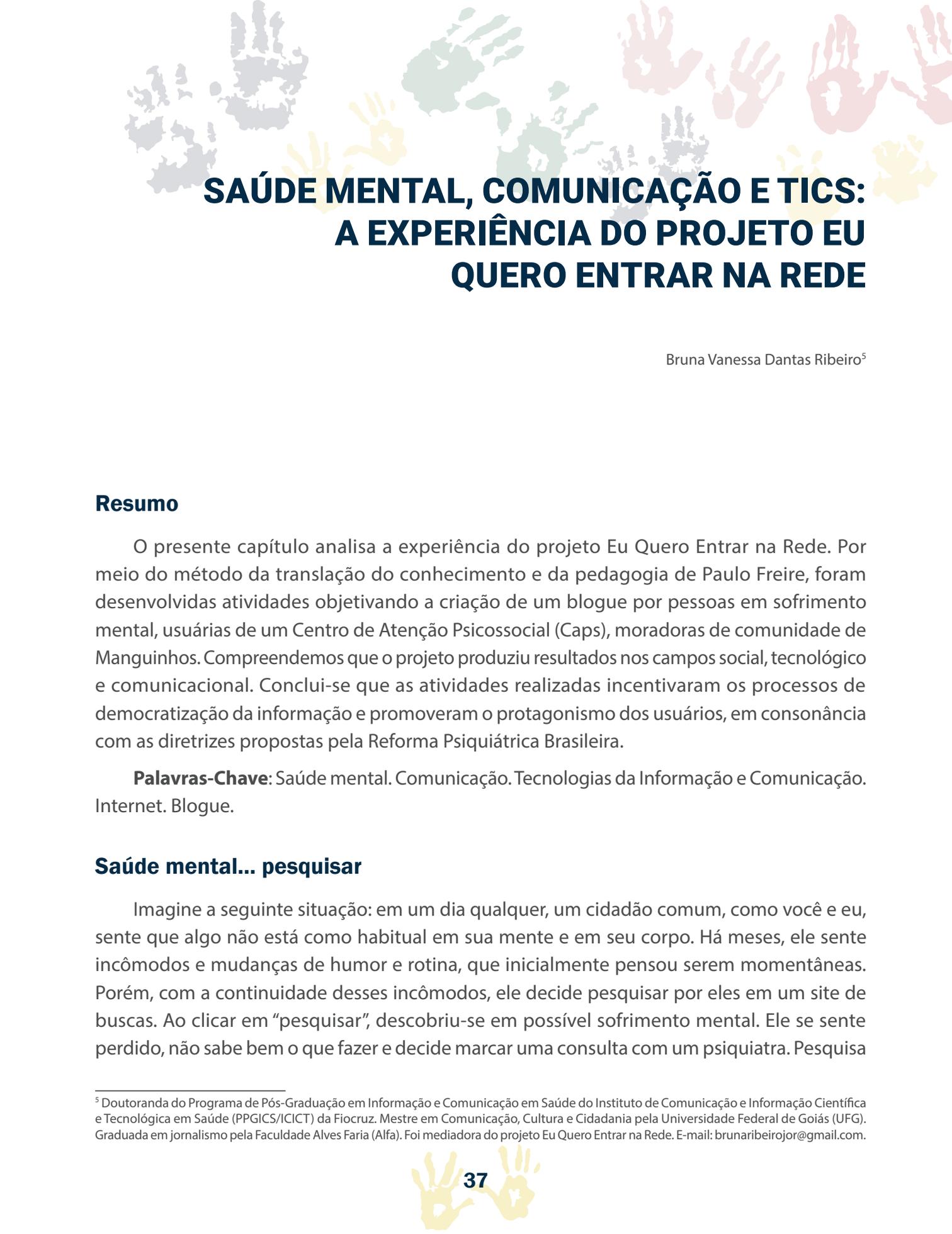
PEREIRA NETO, André *et al.* Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: notas sobre uma experiência. *In*: LEITE, Dennis S.; SILVA, Patrício F. da (org.). **Saúde coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado**. Guarujá: Científica Digital, 2021. v. 2. p. 74-88.

PEREIRA NETO, André. Avaliação da qualidade da informação de sites sobre Dengue: Notas sobre uma experiência. *In*: SANTOS, Isabela Soares; GOLDSTEIN, Roberta Argento (org.). **Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS**. São Paulo: Hucitec, 2016. p. 277-292.

PEREIRA NETO, André; FLYNN, Matthew (org.). **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2021.

RIBEIRO, Bruna Vanessa Dantas; PEREIRA NETO, André; GULJOR, Ana Paula. Inclusão digital de pessoas em sofrimento psíquico: uma reflexão freireana sobre a mediação no projeto “Eu quero entrar na Rede”. **Revista de Educação Popular**, v. esp., p. 170-191, 2021.

SILVA, Letícia Tereza Barbosa da. **Saúde, internet e empoderamento: uma análise bibliográfica**. 2017. 173 f. Dissertação (Mestrado em Informação Científica e Tecnológica) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.



# SAÚDE MENTAL, COMUNICAÇÃO E TICS: A EXPERIÊNCIA DO PROJETO EU QUERO ENTRAR NA REDE

Bruna Vanessa Dantas Ribeiro<sup>5</sup>

## Resumo

O presente capítulo analisa a experiência do projeto Eu Quero Entrar na Rede. Por meio do método da translação do conhecimento e da pedagogia de Paulo Freire, foram desenvolvidas atividades objetivando a criação de um blogue por pessoas em sofrimento mental, usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial (Caps), moradoras de comunidade de Manguinhos. Compreendemos que o projeto produziu resultados nos campos social, tecnológico e comunicacional. Conclui-se que as atividades realizadas incentivaram os processos de democratização da informação e promoveram o protagonismo dos usuários, em consonância com as diretrizes propostas pela Reforma Psiquiátrica Brasileira.

**Palavras-Chave:** Saúde mental. Comunicação. Tecnologias da Informação e Comunicação. Internet. Blogue.

## Saúde mental... pesquisar

Imagine a seguinte situação: em um dia qualquer, um cidadão comum, como você e eu, sente que algo não está como habitual em sua mente e em seu corpo. Há meses, ele sente incômodos e mudanças de humor e rotina, que inicialmente pensou serem momentâneas. Porém, com a continuidade desses incômodos, ele decide pesquisar por eles em um site de buscas. Ao clicar em “pesquisar”, descobriu-se em possível sofrimento mental. Ele se sente perdido, não sabe bem o que fazer e decide marcar uma consulta com um psiquiatra. Pesquisa

---

<sup>5</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (PPGICS/ICT) da Fiocruz. Mestre em Comunicação, Cultura e Cidadania pela Universidade Federal de Goiás (UFG). Graduada em jornalismo pela Faculdade Alves Faria (Alfa). Foi mediadora do projeto Eu Quero Entrar na Rede. E-mail: brunaribeirojr@gmail.com.

por profissionais no mesmo site de buscas e, por meio de mensagens em redes sociais, pede indicação de amigos. Já no consultório, ele conta ao médico o que vem sentindo e o que pesquisou na internet. Eles conversam sobre o exposto. O profissional chega a um diagnóstico de sofrimento mental e indica um tratamento psicoterápico e medicamentoso.

Após o diagnóstico, o sujeito volta a pesquisar sobre o tema. Encontra inúmeros sites, blogues e páginas em redes sociais sobre o assunto, mas não sabe exatamente em que pode confiar. Pesquisa sobre os medicamentos que irá tomar e também busca um psicólogo. Ele decide entrar em um grupo de usuários e troca mensagens com outras pessoas que vivem o mesmo processo de sofrimento. Sente que pode confiar, que tem ali um lugar para falar, ouvir e ser ouvido. Por meio de outros sujeitos, ele descobre como enfrentar questões que até então pareciam afetar somente ele.

Ele continua utilizando redes sociais, lendo sobre o assunto na internet e se sente incomodado com a quantidade de informações e opiniões preconceituosas ou incorretas que encontra. Sente que poderia compartilhar o que tem vivido e decide produzir conteúdo sobre sua experiência. Então, ele começa a fazê-lo da forma como consegue e sente que, assim, possui voz, pode contar sua própria história. Agora ele é também um produtor de conteúdo sobre o tema e tem a sensação de que aquilo contribui com seu tratamento e pode ajudar outras pessoas como ele. Seu processo de sofrimento foi desde o início afetado por sua relação com as tecnologias, e assim continuará sendo.

Suponho que, em algum ponto nessa narrativa, o leitor se identificou com nosso personagem, afinal é cada vez maior a parcela de indivíduos que utiliza a internet para pesquisar e falar sobre saúde. Histórias como essa são cada vez mais comuns nos dias atuais. Na cibercultura, saúde e tecnologia perpassam uma à outra, não somente em nível de diagnóstico e tratamento, mas também na forma como esses indivíduos se informam e se comunicam sobre o tema. Os usos e as apropriações das Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) vão influenciar as percepções individuais e coletivas sobre processos de saúde e doença.

Entretanto é importante também ter em mente que muitos indivíduos que passam por situações de sofrimento ou adoecimento não vivem essa mesma experiência tecnológica. Apesar da rápida popularização nas últimas décadas – Castells (2015) e Parry (2012) apontam como a mais rápida na história da humanidade –, ainda é significativo o número de excluídos digitais. Dados de 2019 indicam que 49% da população mundial ainda não está conectada (INTERNATIONAL TELECOMMUNICATION UNION, 2020). No Brasil, dados do Comitê Gestor da Internet apontam 26% de indivíduos que não acessam a internet (CGI, 2020).

A despeito da afirmação que tão comumente é dita pelos incluídos digitais, não está todo mundo na internet. Em função de inúmeros fatores de vulnerabilização, uma parcela significativa da população mundial e brasileira continua a não fazer uso das TICs e, por consequência, é

tolhida das possibilidades que elas trazem para a saúde no momento atual, seja por falta de dinheiro para pagar pelos serviços e equipamentos, da rede de internet na região em que moram ou do conhecimento para operar as tecnologias. É principalmente desse perfil de cidadão que falaremos aqui.

Tendo em mente esse cenário heterogêneo e complexo, proponho uma reflexão sobre comunicação, TICs e saúde mental a partir da experiência do projeto Eu Quero Entrar na Rede, no qual tive o prazer de ser mediadora. Ele foi desenvolvido entre os anos de 2018 e 2019 com usuários do Centro de Atenção Psicossocial II Carlos Augusto Magal (Caps-Magal), localizado na comunidade de Manguinhos, na cidade do Rio de Janeiro.

A comunidade de Manguinhos está localizada na Região Norte da cidade, e é marcada por precária condição socioeconômica de seus moradores e por uma violência sistemática, fruto da guerra entre a polícia e o narcotráfico. A produção do projeto reflete não apenas características “médicas”, mas também socioeconômicas dos usuários. Ao sofrimento mental somam-se outras características que acentuam a situação de vulnerabilidade desses indivíduos: são todos moradores de regiões pobres com alta taxa de violência, sem formação superior e, em sua maioria, de baixa renda e sem emprego fixo. A partir dessa realidade, o projeto trabalha o uso das TICs e do blogue como forma de articulação para a diminuição da invisibilidade e do silenciamento social aos quais pessoas em sofrimento mental moradoras de comunidade são submetidas.

Para tratar do tema em questão, começarei falando um pouco sobre a Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB) e o conceito de saúde mental balizado por ela. A partir desse contexto, refletirei sobre as questões que permeiam sua relação com a comunicação e as TICs. Por fim, trarei um relato de experiência do projeto Eu Quero Entrar na Rede, expondo objetivos e bases teóricas para então analisar seus processos e resultados.

## **Saúde mental, comunicação e TICs**

A partir do final da década de 1970, iniciou-se no Brasil o movimento antimanicomial de profissionais, usuários e familiares, que resultou nos processos da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB). Ela propõe a desconstrução do modelo manicomial para a construção de um novo modelo calcado na desinstitucionalização, aos moldes do modelo italiano, que promove a aproximação entre pessoas em sofrimento mental e a sociedade. Essa perspectiva permite a invenção de “novas perspectivas de vida e subjetividade” (AMARANTE, 1996, p. 31), modificando as experiências da loucura. É a partir dessa trajetória de desinstitucionalização teórica e prática que foi sendo construído o atual conceito de saúde mental no Brasil.

Amarante (2007) compreende saúde mental enquanto uma área complexa e extensa de conhecimentos, atravessada por múltiplos saberes que dão a ela um caráter plural, intersetorial e transversal. Nesse sentido, a psiquiatria é apenas um campo presente nessa vasta área do conhecimento. No seu entender, a “saúde mental não é apenas psicopatologia, semiologia [...], ou seja, não pode ser reduzida ao estudo e tratamento das doenças mentais” (AMARANTE, 2007, p. 19). Dessa forma, a seu ver, a saúde mental não estaria restrita à dimensão biológica, mas também à atenção psicossocial.

Amarante (2007) explica que a RPB se estrutura a partir de quatro dimensões fundamentais: a jurídico-política, a epistemológica, a técnico-assistencial e a sociocultural. Para o autor, é principalmente nessa última dimensão que se estabelecem novas relações sociais da loucura.

Segundo Amarante (2007, p. 73):

Um dos princípios fundamentais adotados nesta dimensão é o envolvimento da sociedade na discussão da Reforma Psiquiátrica com o objetivo de provocar o imaginário social a refletir sobre o tema da loucura, da doença mental, dos hospitais psiquiátricos, **a partir da produção cultural e artística dos atores sociais envolvidos** (usuários, familiares, técnicos, voluntários – grifo nosso).

Para o autor, a superação do paradigma biomédico dominante só é possível se sairmos do território unicamente psiquiátrico. A seu ver, a sociedade deve participar dessa solução (AMARANTE, 1996).

Tendo isso posto, a comunicação pode cumprir um papel importante nos processos da RPB, já que aquela é um elemento constituinte das sociedades humanas. Para nós, as manifestações e as ações culturais podem desempenhar um papel importante na reinserção social de indivíduos histórica e sistematicamente excluídos na sociedade. Comunicação e cultura podem facilitar a entrada desses segmentos nos movimentos sociais e contribuir com sua vida em sociedade.

Esse potencial também é reconhecido por profissionais e gestores dos instrumentos da Rede de Atenção Psicossocial (Raps). A partir do final da década de 1980, são desenvolvidos projetos que utilizam a comunicação como ferramenta terapêutica para pessoas em sofrimento mental, como: Rádio Tam Tam, iniciada em 1989 na Casa de Saúde Anchieta em Santos (FORTUNA; OLIVEIRA, 2013); Tv Pinel, desde 1996, desenvolvida no Instituto Philippe Pinel no Rio de Janeiro (ARAÚJO; NABUCO, 2004); e inúmeros outros projetos.

Entretanto é importante compreender o potencial da comunicação para a saúde mental além do terapêutico. Tendo em vista a dimensão sociocultural da RPB e a experiência que será descrita neste capítulo, entendo que uma aproximação entre os campos da saúde mental e da comunicação pode gerar uma série de benefícios para profissionais de saúde, usuários, meios de comunicação e sociedade em geral. Primeiramente, na relação com os profissionais

atuantes no cuidado em saúde mental, é possível uma simplificação do discurso médico-científico, beneficiando as relações com usuários, familiares e sociedade. Para usuários, essa aproximação pode contribuir com sua emancipação enquanto sujeitos, o ganho de autonomia e a integração social. Para os veículos de mídia, pode significar maior qualidade da informação e mais representatividade nos conteúdos veiculados, dando espaço aos usuários. Para a sociedade, uma possível consequência seria a democratização da informação e a construção de um debate plural acerca da saúde mental.

Nessa perspectiva, a internet vem sendo apontada como uma alternativa para a inclusão de indivíduos em situação de vulnerabilidade e portadores de deficiência (LUPTON, 2015), que no virtual podem encontrar um ambiente de maior liberdade. A possibilidade de anonimato, somada à proximidade com pessoa com dificuldades semelhantes, gera, nos indivíduos vulneráveis, o sentimento de pertencimento e uma relação de identidade (RAMOS; PEREIRA NETO; BAGRICHEVSKY, 2011).

Vasconcelos *et al.* (2014) tratam da relação de usuários e familiares da Raps com TICs, a partir de suas potencialidades para socialização e deficiências de acesso e literacia/letramento:

A utilização da Internet pelos usuários e familiares da saúde mental do Brasil tem se dado desde os primeiros anos da década de 2000. Esse uso possibilita estreitar laços pessoais, diminuir distâncias, trocar informações, otimizar decisões coletivas e organizar encontros. No entanto, na rede pública de saúde mental e atenção psicossocial, a maioria absoluta dos usuários e familiares não sabem utilizar o computador e a Internet, e/ou têm dificuldades para acessá-los (VASCONCELOS *et al.*, 2014, p. 202).

Tendo isso posto, as TICs, pelo fácil acesso, pelas inúmeras possibilidades de produção de conteúdo e pela maior circulação de informações, são potenciais instrumentos para a democratização do debate sobre saúde mental e para o fortalecimento da relação entre os dois campos. Por meio do uso das TICs por profissionais de saúde mental, usuários e familiares, é possível criar condições para mais acesso à informação e pluralidade de discursos. Agregar mais vozes, promovendo a participação popular, é uma forma de aproximar a sociedade do tema. Construir canais e redes autônomos, cortando mediadores, pode criar pontos de encontro e troca de conhecimento entre usuários e a sociedade, inclusive na grande mídia. Nesse contexto, as TICs podem cumprir um papel central para enriquecer e complexificar o debate sobre saúde mental. Tendo isso em vista, desenvolver habilidades tecnológicas e facilitar o acesso à internet podem ser formas de promoção da inclusão digital e social de pessoas em sofrimento mental.

Tendo a concordar com Vasconcelos *et al.* (2014). Desenvolver habilidades tecnológicas e facilitar o acesso à internet são formas de promoção das potencialidades da RAPs e dos indivíduos em sofrimento mental. Compreendo que a criação de espaços de fala e troca de

informação para pessoas em sofrimento mental está relacionada com a promoção da autonomia. O projeto analisado nesse capítulo dá-se, necessariamente, em função das potencialidades e lacunas aqui apontadas.

## **Projeto Eu Quero Entrar na Rede**

O projeto Eu Quero Entrar na Rede foi desenvolvido em parceria entre o Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (LaISS), vinculado ao Centro de Saúde Escola Germano Sinval de Faria (CSEGSF), o Laboratório de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental e Atenção Psicossocial (Laps) e o Caps-Magal. Ele foi aprovado em um edital de Divulgação Científica da Vice-Presidência de Ensino, Informação e Comunicação (Vpeic) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

O projeto teve como objetivo incluir-se na luta contra a invisibilidade social em que, geralmente, encontram-se usuários de Caps moradores de comunidades carentes, promovendo a discussão de temas que envolvem a saúde mental no Brasil e a desconstrução de estigmas e de preconceitos sofridos por esses sujeitos. Para isso, foi proposta a construção de um blogue e a produção de conteúdo pelos usuários do Caps-Magal. Por meio das TICs, o blogue foi utilizado como ferramenta para a articulação de pessoas em sofrimento psíquico, servindo como mecanismo para produção e troca de conhecimento e experiências. Compreendemos a internalização de novas experiências e a valorização da fala do usuário como diretrizes significativas para a transformação do lugar social da loucura.

O blogue constituiu-se enquanto ferramenta para desenvolvimento de habilidades técnico-comunicacionais, espaço de fala para os usuários e de divulgação sobre o tema da saúde mental para a sociedade. Ele também foi compreendido enquanto espaço de divulgação científica e promoção da saúde, de forma que sua construção também pode ser entendida como processo de produção de uma ciência cidadã.

Para a realização das atividades, foram utilizados como método os pressupostos teóricos pedagógicos de Paulo Freire (1967, 2019) e a “translação do conhecimento” (CLAVIER *et al.*, 2011), tendo como foco a troca e a valorização dos diferentes saberes envolvidos. Para isso, foram desenvolvidos processos pedagógicos comunicacionais voltados para a produção e a troca coletiva do conhecimento e a participação ativa e autônoma dos usuários.

Por meio da metodologia da “translação do conhecimento”, que atua na interface entre o conhecimento acadêmico formal e o conhecimento fruto da experiência (CLAVIER *et al.*, 2011), o trabalho desenvolvido no projeto buscou valorizar os saberes dos indivíduos em sofrimento mental. A educação libertadora de Paulo Freire (FREIRE, 1967; 2019) guiou os processos pedagógicos comunicacionais desenvolvidos. A abordagem metodológica utilizada no projeto Eu Quero Entrar na Rede foi mais bem descrita e analisada por Ribeiro, Pereira Neto e Guljor (2021).

A experiência contou com a participação de 10 usuários, 8 homens e 2 mulheres, entre 20 e 42 anos de idade, do Caps-Magal, e teve a duração de 12 meses, de outubro de 2018 e setembro de 2019. Foram realizados 40 encontros semanais no LaISS com duração de 2 horas cada. Eles tiveram a minha mediação e o acompanhamento de um profissional do Caps. Os participantes foram selecionados pela equipe do Caps-Magal, tendo como critério a estabilidade no tratamento e nas habilidades básicas de computação. Durante a realização das atividades, eles receberam uma bolsa-auxílio mensal de R\$ 100 (cem reais) cada.

**Figura 1 – Participantes do projeto Eu Quero Entrar na Rede**

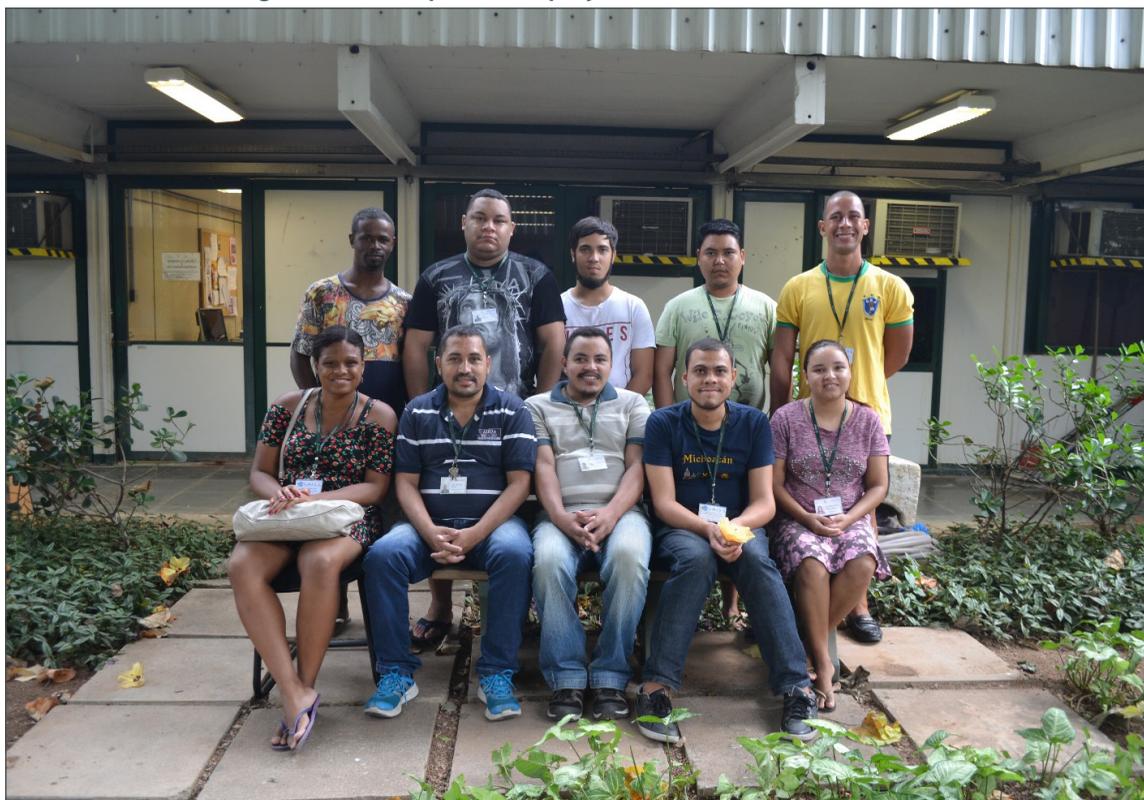


Foto: arquivo do projeto “Eu Quero Entrar na Rede”.

Todo o processo foi estruturado por uma equipe multidisciplinar composta por profissionais da área da saúde e das ciências humanas e sociais do LaISS, do Caps e do Laps. Ele foi dividido em quatro etapas principais, que tiveram as seguintes durações e atividades e foram mais detalhadamente descritas por Pereira Neto *et al.* (2020) e Ribeiro, Pereira Neto e Guljor (2021):

**Quadro 1 – Etapas do projeto Eu Quero Entrar na Rede**

	<b>Período de Realização</b>	<b>Etapa</b>	<b>Atividades</b>
1	1 mês (outubro de 2018)	Apresentação do espaço da Fiocruz e introdução teórica e crítica	Passeios pela Fiocruz, palestra com comunicador de comunidade e rodas de conversas sobre temas como comunicação comunitária e RPB.
2	3 meses (janeiro a março de 2019)	Diagnóstico e nivelamento de competências	Oficinas de texto, imagem, fotografia e vídeo. Atividades práticas, trabalho colaborativo e autocrítica, com a finalidade de diagnosticar dificuldades e desenvolver habilidades.
3	3 meses (janeiro a março de 2019)	Construção do blogue	Usuários analisaram outras experiências semelhantes e, por meio de debate coletivo, decidiram de forma democrática nome, arquitetura de informação e conteúdo do blogue. Compartilhamento de ideias, análise de mídia e construção coletiva de conhecimento.
4	6 meses (março a setembro de 2019)	Produção de conteúdo	Os usuários produziram conteúdo e publicaram no blogue. Um cronograma permitia que o blogue fosse constantemente alimentado, e reuniões de pauta promoveram debates coletivos acerca dos temas tratados. Cronograma de produção, reuniões de pauta e trabalho em duplas.

Fonte: Pereira Neto *et al.*, 2020; Ribeiro, Pereira Neto, Guljor, 2021.

Tendo como base a abordagem freiriana e a translação do conhecimento, os usuários foram incentivados a participar das atividades de forma ativa e autônoma. Todas as etapas de produção envolveram debates coletivos e a troca de vivências e conhecimentos. Como parte desse processo, os usuários escolheram assumir a autoria dos materiais produzidos. O projeto teve como produto final o blogue Libertando a Mente<sup>6</sup>, que recebeu 19 postagens sobre diferentes temas. Indo além de suas dores e de seus processos de sofrimento, eles escolheram falar sobre suas vivências, opiniões e preferências: preconceitos, futebol, música, arte, violência etc. O nome foi escolhido de forma democrática pelos usuários, assim como os temas para a produção de conteúdo, e reflete a importância que a liberdade tem para sujeitos participantes do projeto. A ideia de liberdade como portas abertas guiou a escolha da imagem de capa, que é vista sempre que acessamos o blogue. Liberdade de ir e vir, de pensar, de fazer escolhas, de viver.

---

<sup>6</sup> Disponível em: <https://projetolibertandoamente.wordpress.com/>. Acesso em: 17 de abr. 2022.

Figura 2 – Página principal do blogue Libertando a Mente

**Libertando a Mente**

Home Quem Somos CAPs Magal Lançamento Equipe responsável Contato

**Plantas e suas Famílias**  
18 DE NOVEMBRO DE 2011

**Conselho comunitário de Manguinhos**  
21 DE OUTUBRO DE 2019

**A força da natureza**  
14 DE OUTUBRO DE 2019

**Plantas e suas Famílias**  
18 DE NOVEMBRO DE 2011

**Abertura de Pokemon na Flauta doce**  
17 DE OUTUBRO DE 2019

**A discriminação por parte dos médicos**  
23 DE SETEMBRO DE 2016

**Lua Branca-Chiquinha Gonzaga na Flauta doce**  
23 DE SETEMBRO DE 2019

**VOÇÊ NÃO ESTÁ SOZINHO**  
18 DE SETEMBRO DE 2019

**Saindo do isolamento – Setembro Amarelo**  
18 DE SETEMBRO DE 2019

**O vento dança por meio do ar – Setembro Amarelo**  
18 DE SETEMBRO DE 2019

**Lançamento do blog LIBERTANDO A MENTE – Nossos relatos**  
2 DE SETEMBRO DE 2019

**Grupos dos Homens**  
2 DE SETEMBRO DE 2019

**Depressão**  
16 DE AGOSTO DE 2019

**Geração de renda com bijuteria**  
26 DE JULHO DE 2019

**Luz Gonzaga - Que nem jiló na Flauta doce**  
29 DE JULHO DE 2019

**Alimentação saudável**  
13 DE JUNHO DE 2019

**Minha vida antes do CAPS**  
1 DE JULHO DE 2019

**Hermeto Pascoal**  
27 DE JUNHO DE 2019

**Hermeto Pascoal-Santo Antônio na Flauta Doce**  
27 DE JUNHO DE 2019

**Benefícios das Práticas esportivas em geral**  
24 DE JUNHO DE 2019

**Um Relato de Violência**  
17 DE JUNHO DE 2019

**Mulheres e Seus Sofrimentos Mentais**  
17 DE JUNHO DE 2019

**Relatos da violência e saúde mental na comunidade**  
15 DE ABRIL DE 2019

**Pesquisar**  
Pesquisar...

**Sobre**  
O BLOG **Libertando a Mente** é produzido por usuários do "Centro de Atenção Psicossocial (CAPs) Magal" da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, localizado na comunidade de Manguinhos. Conta com apoio da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Ele apresenta vivências do cotidiano de pessoas em transtorno psíquico e as atividades que elas realizam no CAPS-MAGAL.

**Categorias**

- alimentação saudável (9)
- Atividade Física (1)
- Bilioux Magal (1)
- CAPS (Centro de atenção psicossocial) (9)
- Conversa (2)
- Discriminação (2)
- entrevista (2)
- Esporte (2)
- Flauta doce (4)
- Geração de renda (1)
- Grupo dos Homens (1)
- Homens (1)
- lançamento (1)
- Médico (1)
- Músicas (5)
- Medicação (1)
- Mulheres (1)
- Nutrição (5)
- Relato pessoal (9)
- Rio de música (5)
- saúde (1)
- Sem categoria (1)
- Setembro Amarelo (2)
- Sofrimento mental (8)
- Teclado (1)
- Vídeo (10)
- Violência (3)

Blog no WordPress.com. WordPress.com.

Fonte: <https://projeto-libertando-a-mente.wordpress.com/>.

Os trabalhos foram finalizados com o lançamento do blogue no dia 27 de agosto de 2019 no Salão Internacional da Escola Nacional de Saúde Pública da Fiocruz. O evento foi pensado de forma a valorizar a fala dos usuários, incorporando suas experiências e opiniões. Com o apoio da equipe do projeto, os usuários escreveram um texto sobre essa experiência. O texto foi lido por eles durante o evento e trouxe o seguinte relato que destaca o apoio mútuo e a promoção da autonomia: "...em todos os momentos procuramos nos superar com a ajuda uns dos outros usando o que aprendemos durante esse processo".

**Figura 3 – Usuários participantes do projeto Eu Quero Entrar na Rede durante o lançamento do blogue Libertando a Mente**



Foto: arquivo do projeto "Eu Quero Entrar na Rede"

**Figura 4 – Os participantes Michele e Felipe apresentaram o blogue, representando os usuários no evento de lançamento**



Foto: arquivo do projeto “Eu Quero Entrar na Rede”

O projeto Eu Quero Entrar na Rede produziu resultados nos campos social, tecnológico e comunicacional. Tratando especificamente as relações sociais, o projeto mostrou-se eficiente para a promoção de protagonismo dos participantes e de suas relações sociais. Foi percebida maior facilidade dos usuários em se relacionarem entre si durante as atividades e fora delas. Também foi perceptível maiores autonomia e liberdade dos usuários para realizarem atividades sem o apoio de um profissional e de circular no território.

Do ponto de vista tecnológico e comunicacional, percebeu-se como resultado a evolução das competências e das habilidades dos usuários participantes para manuseio das TICs. No diagnóstico e no nivelamento de competências e, posteriormente, na produção de conteúdo, foi visível a melhora no uso das tecnologias envolvidas. Conforme evoluíam, eles se fortaleciam, ensinando e aprendendo uns com os outros, o que também criou um forte espírito de coletividade. Além disso, a produção de conteúdo promoveu maior consciência crítica dos usuários acerca de sua própria realidade, de forma que eles passaram a sugerir pautas que envolviam as injustiças, o dia a dia, além das possíveis melhorias que englobavam a comunidade onde viviam e o Caps-Magal. Portanto um dos resultados foi o maior domínio dos usuários sobre suas narrativas de vida.

Na perspectiva dos processos comunicativos pedagógicos desenvolvidos, os métodos adotados contribuíram para a valorização dos diferentes saberes existentes: da equipe, meus como mediadora, e dos participantes. O ambiente democrático de troca resultou em processos

de trabalho mais fluidos e dialogais. O trabalho coletivo também garantiu que mais perspectivas estivessem presentes e, conseqüentemente, produziu processos plurais em transformação contínua que culminaram em maior autonomia dos participantes.

As TICs mostraram-se como alternativas para a diminuição da invisibilidade e do silenciamento social aos quais pessoas em sofrimento mental e em situação de vulnerabilidade são submetidas, não só facilitando o acesso à informação e construindo novos espaços de fala, mas também gerando possibilidades de criação de laços, lançando novo olhar sobre temas importantes para os usuários e incentivando sua autonomia. A interação social foi significativamente beneficiada pela participação dos usuários nas atividades. Tendo em vista minha experiência como mediadora, incluindo minhas vivências com os usuários e a experiência de construção interdisciplinar do projeto juntamente à equipe, concluo que as atividades realizadas incentivaram os processos de democratização da informação. Em conseqüência, elas promoveram o protagonismo dos usuários em consonância com as diretrizes propostas pela Reforma Psiquiátrica Brasileira.

A experiência relatada nos mostra que uma relação dialógica entre comunicação e saúde mental, por meio das TICs, tem potencial para, com os sujeitos em sofrimento mental de forma participativa e crítica, construir e fortalecer seu papel de cidadão e melhorar o debate público sobre saúde.

Por fim, o projeto propôs a superação de narrativas de sofrimento e a promoção da autonomia dos sujeitos, por intermédio do aprendizado técnico comunicacional, da criação de espaços de fala e da produção de conteúdo. Isso pode ser percebido na seguinte afirmação de um dos usuários participantes: “O LaISS abriu as portas para nós entrarmos no mesmo mundo que as pessoas ‘normais’ vivem... Não somos vistos apenas como pessoas especiais e sim como alunos de um novo projeto”. Esse relato nos mostra a força que a comunicação e o falar sobre si têm para pessoas em sofrimento mental. Construir espaços e pontes para que esses sujeitos contem sobre suas vivências, experiências e opiniões é mais do que apenas ouvir sobre suas dores, é estabelecer diálogo entre a sociedade e os seus cidadãos. É como disse o rapper Emicida na canção *AmarElo*: “permita que eu fale, não as minhas cicatrizes”.

## Referências

AMARANTE, Paulo. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

AMARELO. Interprete: DJ Emicida. Compositores: DJ Juh, Emicida e Felipe Vassão. *In*:

AMARELO. Interprete: DJ Emicida. [S. l.]: Sony Music, 2019. 1 CD, faixa 10 (5:20 min).

AMARANTE, Paulo. **O homem e a serpente**, outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

ARAÚJO, Doralice; NABUCO, Edvaldo. “No Espelho do Olhar do Outro”: a TV Pínel e a construção coletiva da auto imagem em vídeo. **Comunicação e Informação**, v. 7, n. 2, p. 232-239, jul./dez. 2004. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/ci/article/view/24448/14109>. Acesso em: 18 fev. 2021.

CASTELLS, Manuel. **O Poder da comunicação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

CLAVIER, Carole *et al.* A theory-based model of translation practices in public health participatory research. **Sociology of Health & Illness**, v. 34, n. 5, p. 791-805, Jun. 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21929647/>. Acesso em: 15 jun. 2021.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2019**. São Paulo: CGI, 2020. Disponível em: [https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20201123121817/tic\\_dom\\_2019\\_livro\\_eletronico.pdf](https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20201123121817/tic_dom_2019_livro_eletronico.pdf). Acesso em: 15 jul. 2021.

FORTUNA, Danielle Barros Silva; OLIVEIRA, Valdir de Castro. Mapeamento das práticas comunicacionais radiofônicas como terapia psicossocial nos serviços de saúde mental no Brasil. **RECIIS: R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 6, n.4, Fev. 2013. Suplemento. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/17317>. Acesso em: 15 ago. 2021

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e terra, 1967.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia Do Oprimido**. São Paulo: Paz e terra, 2019.

INTERNATIONAL TELECOMMUNICATION UNION. **Measuring digital development, Facts and figures 2020**. Genebra: UTI Publications, 2020. Disponível em: <https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/FactsFigures2020.pdf>. Acesso em: 23 de maio 2021.

LUPTON D. **Digital Sociology**. London: Routledge, 2015.

PARRY, Roger. **A ascensão da mídia**: história dos meios de comunicação de Gilgamesh ao Google. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

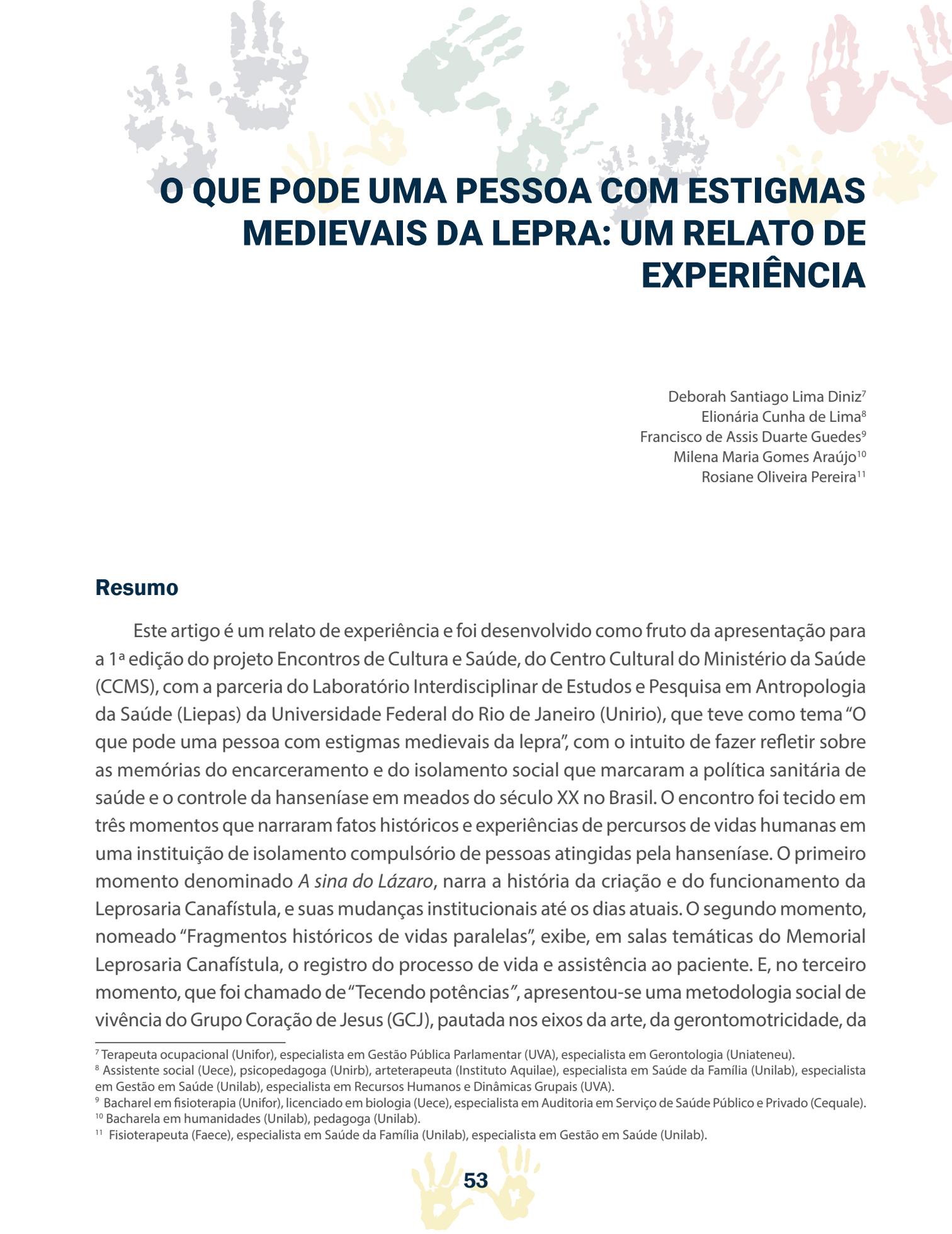
PEREIRA NETO, A. *et al.* **Eu quero entrar na rede**: análise de uma experiência de inclusão digital com usuários de Caps. **Revista do centro brasileiro de estudos de saúde**, Rio de Janeiro, v. 44, n. esp. 3, out. 2020. Disponível em: <https://saudeemdebate.org.br/sed/issue/view/41/v.%2044%2C%20n.%20ESPECIAL%203>. Acesso em: 13 jul. 2021.

RAMOS, Juliana de Sousa; PEREIRA NETO, André; BAGRICHEVSKY, Marcos. Cultura Identitária pró-anorexia: características de um estilo de vida em uma comunidade virtual. **Interface: Comunic., Saúde, Educ.**, v. 15, n. 37, p. 447-60, abr./jun. 2011.

RIBEIRO, Bruna Vanessa Dantas; PEREIRA NETO, André de Faria; GULJOR, Ana Paula Freitas. Inclusão digital de pessoas em sofrimento psíquico: uma reflexão freireana sobre a mediação no projeto “Eu quero entrar na Rede”. **Rev. Ed. Popular**, Uberlândia, v. esp., p. 170-191, set. 2021.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão *et al.* **Manual de direitos e Deveres dos Usuários e Familiares em Saúde Mental e Drogas**. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde: Fundo Nacional de Saúde, 2014.





# O QUE PODE UMA PESSOA COM ESTIGMAS MEDIÉVAIS DA LEPROSA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Deborah Santiago Lima Diniz<sup>7</sup>  
Elionária Cunha de Lima<sup>8</sup>  
Francisco de Assis Duarte Guedes<sup>9</sup>  
Milena Maria Gomes Araújo<sup>10</sup>  
Rosiane Oliveira Pereira<sup>11</sup>

## Resumo

Este artigo é um relato de experiência e foi desenvolvido como fruto da apresentação para a 1ª edição do projeto Encontros de Cultura e Saúde, do Centro Cultural do Ministério da Saúde (CCMS), com a parceria do Laboratório Interdisciplinar de Estudos e Pesquisa em Antropologia da Saúde (Liepas) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Unirio), que teve como tema “O que pode uma pessoa com estigmas medievais da lepra”, com o intuito de fazer refletir sobre as memórias do encarceramento e do isolamento social que marcaram a política sanitária de saúde e o controle da hanseníase em meados do século XX no Brasil. O encontro foi tecido em três momentos que narraram fatos históricos e experiências de percursos de vidas humanas em uma instituição de isolamento compulsório de pessoas atingidas pela hanseníase. O primeiro momento denominado *A sina do Lázaro*, narra a história da criação e do funcionamento da Leprosaria Canafístula, e suas mudanças institucionais até os dias atuais. O segundo momento, nomeado “Fragmentos históricos de vidas paralelas”, exhibe, em salas temáticas do Memorial Leprosaria Canafístula, o registro do processo de vida e assistência ao paciente. E, no terceiro momento, que foi chamado de “Tecendo potências”, apresentou-se uma metodologia social de vivência do Grupo Coração de Jesus (GCJ), pautada nos eixos da arte, da gerontomotricidade, da

<sup>7</sup> Terapeuta ocupacional (Unifor), especialista em Gestão Pública Parlamentar (UVA), especialista em Gerontologia (Uniateneu).

<sup>8</sup> Assistente social (Uece), psicopedagoga (Unirb), arteterapeuta (Instituto Aquilae), especialista em Saúde da Família (Unilab), especialista em Gestão em Saúde (Unilab), especialista em Recursos Humanos e Dinâmicas Grupais (UVA).

<sup>9</sup> Bacharel em fisioterapia (Unifor), licenciado em biologia (Uece), especialista em Auditoria em Serviço de Saúde Público e Privado (Cequale).

<sup>10</sup> Bacharela em humanidades (Unilab), pedagoga (Unilab).

<sup>11</sup> Fisioterapeuta (Faece), especialista em Saúde da Família (Unilab), especialista em Gestão em Saúde (Unilab).

socioeducação e no resgate das experiências vividas. O processo de vivência grupal potencializou os integrantes do grupo a se sentirem visíveis, cidadãos participativos, colocando-se como pessoa, ser individual e, simultaneamente, um ser coletivo, ocupando espaço e lugar de fala. A metodologia desenvolvida é aplicável em outras experiências em processos grupais. O Memorial Canafístula é aberto à comunidade mediante agendamento diretamente com o Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD); para as universidades e as escolas técnicas, é agendado pela Escola de Saúde Pública do Estado do Ceará (ESP/CE).

**Palavras-Chave:** Lepra. Estigmas. Hanseníase. Ressocialização.

A hanseníase é atualmente descrita pela ciência como uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, causada por um bacilo. Em 1873, o norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen identificou a existência do *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen.

Historicamente, a hanseníase era conhecida como lepra, e estava associada à impureza, à maldição, ao pecado e ao castigo divino. Assim, lazarentos, leprosos, morféticos provocavam incômodos, horror e asco na sociedade, o que levou à marginalização e à exclusão do convívio social.

Por ser uma doença crônica e progressiva que pode causar desfiguração física, levando o portador da doença a uma condição muito diferente do padrão estabelecido dentro da sociedade em que está inserido, a hanseníase tornou-se uma doença socialmente estigmatizada. Isso fez com que os atingidos fossem vistos como a própria doença, de modo que a exclusão das pessoas portadoras de hanseníase fosse uma prática social aceitável por muito tempo.

Os primeiros registros de tal enfermidade no estado do Ceará foram apontados pela imprensa local por volta de 1920, documentados em revista acadêmica no final do século XIX, revelando o cotidiano da vida miserável dos enfermos que percorriam as estradas, as veredas e as vielas das cidades (LIMA, 2009, p. 29).

A partir de então, a política sanitária de saúde de controle da doença, nas primeiras décadas do século XX, foi o encarceramento das pessoas em colônias construídas exclusivamente para o isolamento dos doentes da hanseníase, o que levou essas pessoas a perderem o contato com a sociedade e com suas famílias.

Esse ato de isolar surgiu como uma forma radical de intervenção que tinha a intenção de modificar drasticamente a realidade dessas pessoas, o que acabou forçando-as a criarem um novo espaço social, onde enfrentaram novos desafios e redefiniram suas vidas.

Os Encontros de Cultura e Saúde são promovidos com o intuito de estimular a reflexão sobre como a antropologia pode nos ajudar a pensar o Sistema Único de Saúde (SUS) hoje. A apresentação teve como tema “O que pode uma pessoa com estigmas medievais da lepra”, evocando, portanto, memórias do encarceramento e do isolamento social que marcaram a

política sanitária de saúde e controle da hanseníase em meados do século XX no Brasil. O encontro foi realizado no dia 17 de agosto de 2021, tecido em três momentos interligados, que narraram fatos históricos e experiências de percursos de vidas humanas em uma instituição de isolamento compulsório de pessoas atingidas pela hanseníase.

## A sina do Lázaro

Ó Senhor eu vou embora, não sei para onde vou, será para Canafístula? Ó meu Deus, ó que horror! Choro, choro a minha sina, de ser internada lá na Colônia Cristina. O senhor Antônio Diogo nos prometeu asilar lá na Colônia Cristina, ele nos vai sustentar. Choro, choro a minha sina, de ser internada lá na Colônia Cristina.<sup>12</sup>

No início do século XX, a política pública de saúde se baseava na internação compulsória dos doentes de hanseníase em hospitais-colônias, o que levou à construção de diversas colônias em todo o território nacional. O pressuposto era que, retirando os doentes do convívio social, estariam resguardando a população sadia de uma enfermidade terrivelmente assustadora (RODRIGUES; VINENTE, 2018, p. 10).

A presença dos doentes que se espalhavam nas ruas da capital cearense provocava clamor na sociedade civil, que buscava, junto às autoridades, a construção de um local adequado de modo a evitar o contato com os enfermos e a disseminação da doença.

A exclusão da lepra era uma prática social que comportava primeiro uma divisão rigorosa, um distanciamento, uma regra de não contato entre um indivíduo (ou um grupo de indivíduos) e outro. Era de um lado, a rejeição desses indivíduos num mundo exterior, confuso, fora dos muros da cidade, fora dos limites da comunidade. Constituição, por conseguinte, de duas massas estranhas uma à outra (FOUCAULT, 2001, p. 54).

Em 1928, deu-se a construção do primeiro leprosário cearense, a Leprosaria Canafístula, um espaço que recria uma pequena cidade, com ruas, casas e edificações que manteriam as pessoas doentes isoladas, reproduzindo a vida em sociedade sob o controle institucional (LIMA, 2009, p. 55).

No início do funcionamento, não possuía instalações elétricas e hidrossanitárias. Embora o espaço não atendesse às necessidades básicas para o cuidado com o paciente, recebia as pessoas que eram retiradas do meio social, um verdadeiro “depósito humano” (LIMA, 2009, p. 76).

<sup>12</sup> Trecho de música cantada por Izabel Baraúna, uma das antigas moradoras do Centro de Convivência Antônio Diogo (nascimento: 15 de agosto de 1914; falecimento: 21 de agosto de 2009).

A leprosnria, durante 70 anos, foi administrada pelas Irmãs Missionárias Capuchinhas, ordem religiosa encarregada dos atos administrativos aos cuidados diretos com os pacientes. A interferência religiosa era presente no convívio diário dos doentes. A conduta, a ordem, a moral, todos os comportamentos humanos eram normatizados pela administração das religiosas. Essa categoria de regimento se configurava como uma institucionalização total de vidas, o que as tornavam formalmente administradas e normatizadas, de modo que as pessoas eram subjugadas e cumpriam as regras que disciplinavam até os detalhes mais íntimos de suas atividades diárias, como horários disciplinares, casamentos arranjados, definição dos grupos de convívio, controle religioso (GOFFMAN, 1961. p.11).

De 1928 a 1940, o leprosário era mantido por campanhas lideradas pela Igreja Católica e por iniciativas particulares. Tornou-se Instituição Estadual, sendo chamada de Colônia Antônio Diogo por meio do Decreto-Lei n.º 686, de 13 de março de 1940.

O tratamento ambulatorial da hanseníase, com a associação das medicações sulfona e rifampicina, foi o marco que possibilitou o fim da internação compulsória. Em agosto de 1977, com o evento da desospitalização, a Colônia Antônio Diogo passa a ser intitulada Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo, pelo Decreto n.º 12.435, de 12 de agosto de 1977.

Entre os anos de 1988 a 2000, foi denominado Núcleo de Ressocialização de Antônio Diogo; no ano de 2000, volta a ser Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo, sendo assim reconhecido até 2006.

O Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD) surge a partir do Decreto n.º 28.511, de 1º de dezembro de 2006, que estabelece uma nova mudança no perfil de assistência aos portadores e ex-portadores de hanseníase. Assim, surgiu um “novo” lugar de fundamental importância para “a reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase para um convívio harmonioso sem restrições e segregação no seio da família, no ambiente de trabalho e na sociedade”. No entorno, foram consolidadas comunidades geradas por ex-funcionários, empregados, parentes, egressos e outros.

Ao longo de seus 93 anos de existência, passou por diversas mudanças. Atualmente, o CCAD está incluído na Estrutura Organizacional da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (Sesa).

O Plano Estratégico (2019-2023) do Centro de Convivência Antônio Diogo traz o enfoque para pesquisa e inovação para área da dermatologia sanitária com ênfase na socialização (CEARÁ, 2020).

O CCAD atua nas seguintes dimensões: centro de convivência, representado pelos egressos da internação compulsória e seus familiares remanescentes na instituição; clínica especializada em dermatologia, com ênfase no diagnóstico precoce da hanseníase; centro de reabilitação biopsicossocial e o Memorial Leprosaria Canafístula.

Sigamos nesta trajetória da fragmentação da pessoa humana em favor de uma política sanitária que produzia, entre muros, segregação, dor, sofrimento e reprodução de uma vida paralela em relação à sociedade vigente.

## Fragmentos históricos de vidas paralelas

E essa doença foi a doença mais ruim que o cão deixou no mundo, pode crê! Porque é uma doença que, quem é bonito fica feio, quem é feio fica horrroso, e é uma doença que não mata mas maltrata<sup>13</sup>.

O novo perfil do CCAD trouxe uma nova roupagem para a instituição: em agosto de 2018, inaugurou-se um espaço de caráter museológico dedicado a contar a história da hanseníase do primeiro leprosário do estado do Ceará, localizado no município de Redenção.

O Memorial Leprosaria Canafístula é um equipamento histórico, social, cultural, de pesquisa e inclusão, que, por meio de uma exposição, resgata a trajetória das vivências das pessoas encarceradas na instituição. O memorial percorre a trajetória de vidas, a partir das seguintes salas temáticas:

- DO PÂNICO QUANTO AO CONTÁGIO À FUNDAÇÃO DO LEPROSÁRIO: OS ANOS 1920

Figura 5 – Banner exposto na Sala: Do Pânico quanto ao contágio a fundação do Leprosário: os anos 20

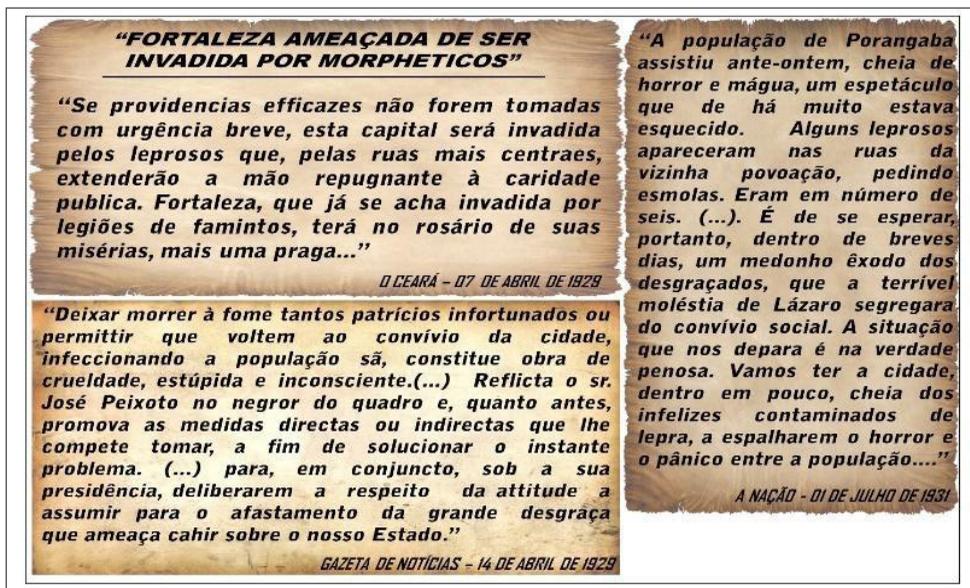


Foto: Acervo Memorial Leprosaria Canafístula, 2018.

<sup>13</sup> Maria do Espírito Santo, uma das antigas moradoras do Centro de Convivência Antônio Diogo (nascimento: 15 de agosto de 1914; falecimento: 21 de agosto de 2009). Documentário: Colônia Antônio Diogo, disponível no acervo da unidade.

O espaço dispõe de recortes de jornais de época que apresentam a história dos anos que antecederam a fundação da colônia e do período referente ao início de seu funcionamento, e o temor das elites cearenses quanto à disseminação da doença.

- **O TERROR DA INTERNAÇÃO: MEMÓRIAS E DOCUMENTOS**

**Figura 6 – Sala: O terror da internação: memórias e documentos**



Foto: Armed Mustafa, 2019.

Nesse ambiente, o visitante encontrará exemplares dos documentos produzidos pela administração da colônia entre os anos de 1928 a 1994. Constam registros de admissão dos pacientes, nascimentos, batismos, óbitos, casamentos, livros contábeis dos recursos financeiros disponíveis para a manutenção da instituição.

- **O ADOECIMENTO EM UMA “INSTITUIÇÃO TOTAL”: ENFERMARIA**

**Figura 7 – Sala: O adoecimento em uma instituição total: enfermaria**



Foto: Armed Mustafa, 2019.

O local recria o espaço de assistência ao paciente. Nele estão dispostos objetos que retratam a precariedade da assistência ao paciente: lampião, urinol, lamparina, quartinha, mobílias e artigos religiosos.

- **A PRESENÇA RELIGIOSA NO COTIDIANO DA COLÔNIA: SALA SACRA**

**Figura 8 – Sala: A presença religiosa no cotidiano da Colônia: sala sacra**



Foto: Arned Mustafa, 2019.

Nesse ambiente, estão expostos os artefatos religiosos utilizados nas celebrações, fotografias e vestimentas dos frades, e uma nota papal endereçada aos portadores de hanseníase assinada pelo Papa João XXIII. O cotidiano da colônia foi marcado pela participação religiosa desde sua origem.

- **ASSISTÊNCIA À SAÚDE E TRAJETÓRIAS PARA A CURA**

A sala conta o percurso histórico dos tratamentos aplicados na colônia, documentando as diversas categorias de especialidades: hansenologia, oftalmologia e odontologia. O espaço exhibe exemplares do óleo de chaulmoogra<sup>14</sup>, livro de registro do início da poliquimioterapia, equipamentos para exames oftalmológicos, clínicos e laboratoriais, instrumentais cirúrgicos diversos, e vidraria para a manipulação de medicamentos.

<sup>14</sup> Medicamento específico para hanseníase adotado na Colônia Antônio Diogo desde a fundação desta até 1947.

**Figura 9 – Sala: Assistência à saúde e trajetórias para a cura**



Foto: Armed Mustafa, 2019.

Sigamos nesta trajetória da potencialidade das pessoas marcadas pela hanseníase e das vidas construídas nas possibilidades entre muros nos quais seus corpos foram condicionados à obediência.

## **Tecendo potências**

Quando chega a sexta-feira vamos para a enfermaria, fazemos atividades lá com bastante alegria e o Grupo Coração de Jesus sempre anima nosso dia.<sup>15</sup>

O que pode uma pessoa com estigmas medievais da lepra:

<sup>15</sup>“Cordel dos moradores da Colônia”, poesia de Manoel Cosme da Silva, membro do Grupo Coração de Jesus (2012).

Figura 10 – Oficina de autoestima: Tela “E assim se faz arte”



Foto: Elionária Lima, 2010.

O percurso histórico de assistência ao paciente no Centro de Convivência Antônio Diogo, até 2009, era de atendimento individual e fragmentado, atrelado a uma prática biomédica e assistencialista.

A atual equipe de multiprofissionais do CCAD composta por médica, assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, identificou mediante um diagnóstico situacional como resultado desse percurso histórico os seguintes achados: pacientes com múltiplas sequelas, baixa autoestima, isolamento social, fragilidade e/ou inexistência de relacionamento interpessoal e vínculos afetivos, rompimento de vínculos familiares e comunitário, precariedade no autocuidado e educação em saúde.

Os atendimentos individuais e fragmentados não oportunizavam a interação social e a potencialização desses corpos que foram encarcerados, domesticados, adoecidos e mutilados em toda sua essência. Esses corpos exigiam experiências e vivências para construção de um novo percurso de vida.

Segundo Marcos Alexandre (2002), o grupo oportuniza relações sociais e interações entre pessoas. Nesse sentido, foi proposto desenvolver um trabalho que proporcionasse a integração, a cooperação e o fortalecimento de relações sociais. A proposta metodológica desenvolvida foi a criação de um grupo de convivência, sem desprezar as necessidades individuais de cada pessoa.

O Grupo Coração de Jesus (GCJ) foi criado em junho de 2009 e nele participam pacientes, ex-pacientes e moradores do entorno. É aberto e intergeracional, com funcionamento semanal e duração de uma hora e meia. O planejamento é trimestral, em conjunto com os membros do grupo.

A equipe técnica desenvolveu uma metodologia de trabalho em que as ações e as atividades são pautadas nos eixos da arte, da gerontomotricidade, da socioeducação e no resgate das experiências vividas, que são interligadas e entrelaçadas, exigindo variadas técnicas que as atendam.

É importante ressaltar que a arte, por meio das suas diversas linguagens, permeia todos os eixos, permitindo a expressão dos sentimentos e das situações não verbalizadas e sentidas pelos membros.

No sentido de externar sentimentos e situações não verbalizadas, expressões de experiências vividas e afetos existentes no grupo, têm-se as oficinas de artes plásticas, teatro, danças, literatura, saraus, concursos e exposições artísticas.

**Figura 11 – Ateliê de pintura: Tema “O Natal de faz presente”**



Foto: Elionária Lima, 2021.

As oficinas de gerontomotricidade trabalham buscando a manutenção e/ou a melhora da capacidade funcional dos pacientes, respeitando as condições de cada participante, sob a ótica da mobilidade, da motricidade, da cognição, do condicionamento e do fortalecimento físico e da integração social.

**Figura 12 – Oficina de Gerontomotricidade: Tema “Aqui tem atleta”**



Foto: Elionária Lima, 2020.

Os pacientes não tinham informações adequadas em relação à educação em saúde e ao contexto político-social. Nas oficinas realizadas, são abordadas as temáticas do calendário da saúde e da conjuntura nacional e internacional, bem como as orientações de autocuidado, prevenção e promoção da saúde.

**Figura 13 – Sala de espera do Ambulatório de Dermatologia: Tema “É assim que se fala, Hanseníase tem Cura!”**



Foto: Milena Gomes, 2022.

Na trajetória histórica dos pacientes do centro de convivência, mantiveram-se, por um longo período, os costumes, os hábitos de vida que tinham antes do levantar dos muros dos leprosários e que se perderam ao longo das últimas décadas do século XX. O resgate das experiências vividas construiu um espaço de ressignificação das memórias dessas vivências e de bons encontros, por meio das festividades culturais e datas comemorativas, promovendo a participação e a integração comunitária e social.

**Figura 14 – Arraiá do Grupo Coração de Jesus: “Casamento arretado de bom”**



Foto: Elionária Lima, 2018.

O processo de vivência grupal potencializou os integrantes do grupo a se tornarem visíveis, cidadãos participativos, colocando-se como pessoa, ser individual e coletivo, ocupando espaço e lugar de fala. Uma pessoa sozinha talvez não consiga muito, mas, potencializada no grupo, ela pode ser o que quiser.

O GCJ demonstrou, ao longo do tempo, sua potência, criando e se reinventando, construindo trilhas de superação ao que lhe foi imposto historicamente pelo isolamento e pela segregação social, produzindo integração e reinserção social.

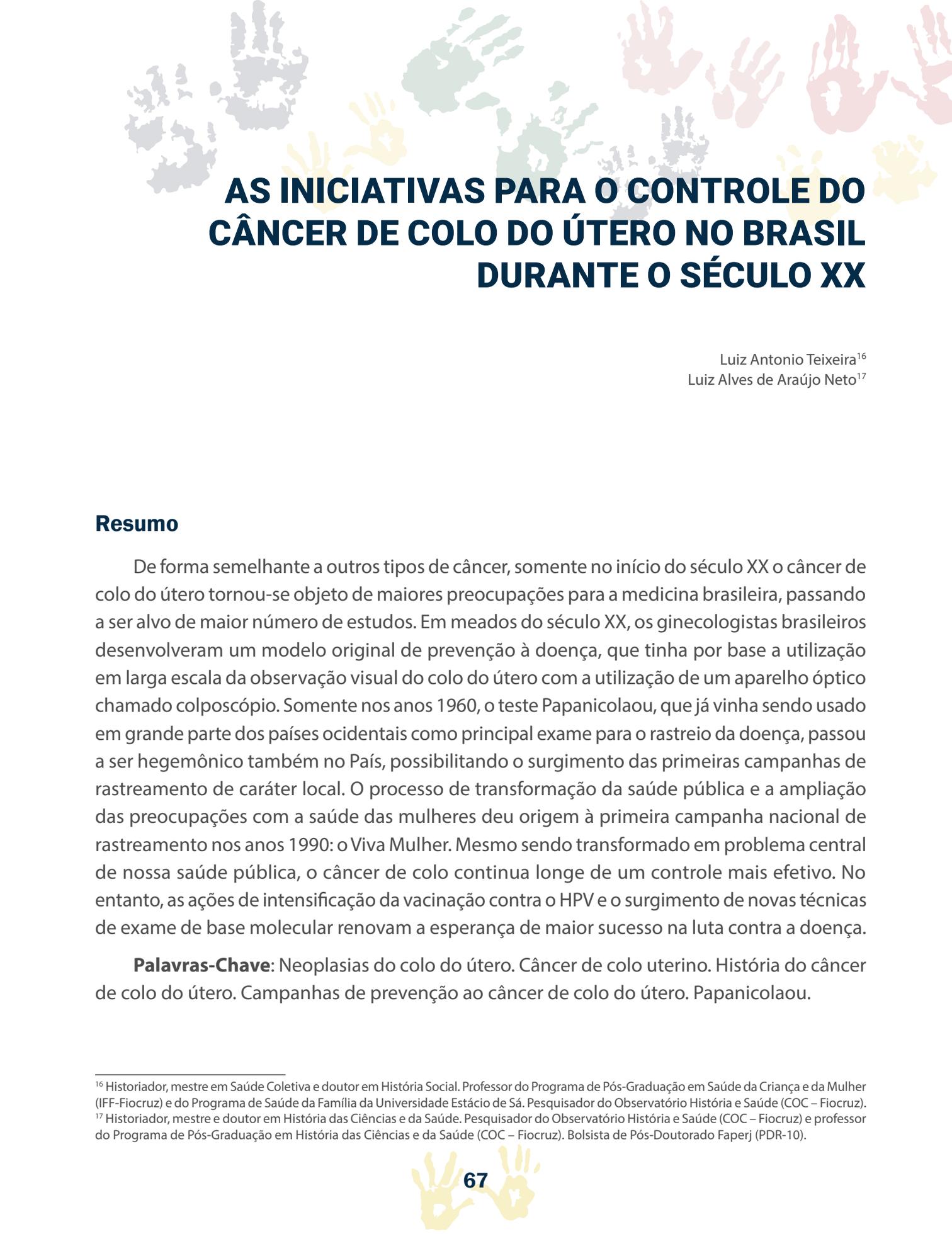
A metodologia desenvolvida no trabalho com o GCJ é aplicável em outras experiências em processos grupais, considerando as especificidades dos membros dos grupos, o delineamento técnico dos profissionais, a utilização e a adaptação das variadas técnicas de dinâmicas, vivências e artes plásticas.

O Memorial Canafístula é aberto à visitação pública, mediante agendamento diretamente com o CCAD, para comunidade em geral; para as universidades e escolas técnicas, deve ser agendada pela Escola de Saúde Pública do Estado do Ceará (ESP/CE).

## Referências

- ALEXANDRE, Marcos. Breve descrição sobre processos grupais. **Comum**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 19, p. 209-219, ago./dez. 2002.
- BRASIL. **Decreto Lei n.º 12.435, de 12 de agosto de 1977**. Dispõe sobre a nomenclatura do Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo. Ceará, 1977.
- BRASIL. **Decreto Lei n.º 28.511, de 1 de dezembro de 2006**. Estabelece uma nova mudança no perfil de assistência aos portadores e ex-portadores de hanseníase e sobre a nova nomenclatura Centro de Convivência Antônio Diogo. Ceará, 2006.
- BRASIL. Lei n.º 686, de 20 de março de 1940. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, 23 mar. 1940.
- FOUCAULT, Michel, 1926-1984. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martin Fontes. 2001. (Coleção tópicos).
- GOFFMAN, Erving. E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1961.
- LIMA, Zilda Maria Menezes. **Uma Enfermidade à Flor da Pele**: a lepra em Fortaleza (1920-1937). Fortaleza: Museu do Ceará: SECULT, 2009. (Coleção Outras Histórias, 2009).
- RODRIGUES, Karen Rosendo de Almeida Leite; VINENTE, Edielson de Souza. **A hanseníase, a segregação social e a violação de direitos humanos**. 2018. 18 p. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/67304/a-hanseniose-a-segregacao-social-e-a-violacao-de-direitos-humanos>. Acesso em: 11 fev. 2022.
- CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. **Planejamento estratégico 2019-2023**. Fortaleza, 2020. Disponível em: [https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2019/09/pms\\_planejamento\\_estrategico\\_sesa.pdf](https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2019/09/pms_planejamento_estrategico_sesa.pdf). Acesso em: 30 jul. 2021.





# AS INICIATIVAS PARA O CONTROLE DO CÂNCER DE COLO DO ÚTERO NO BRASIL DURANTE O SÉCULO XX

Luiz Antonio Teixeira<sup>16</sup>  
Luiz Alves de Araújo Neto<sup>17</sup>

## Resumo

De forma semelhante a outros tipos de câncer, somente no início do século XX o câncer de colo do útero tornou-se objeto de maiores preocupações para a medicina brasileira, passando a ser alvo de maior número de estudos. Em meados do século XX, os ginecologistas brasileiros desenvolveram um modelo original de prevenção à doença, que tinha por base a utilização em larga escala da observação visual do colo do útero com a utilização de um aparelho óptico chamado colposcópico. Somente nos anos 1960, o teste Papanicolaou, que já vinha sendo usado em grande parte dos países ocidentais como principal exame para o rastreamento da doença, passou a ser hegemônico também no País, possibilitando o surgimento das primeiras campanhas de rastreamento de caráter local. O processo de transformação da saúde pública e a ampliação das preocupações com a saúde das mulheres deu origem à primeira campanha nacional de rastreamento nos anos 1990: o Viva Mulher. Mesmo sendo transformado em problema central de nossa saúde pública, o câncer de colo continua longe de um controle mais efetivo. No entanto, as ações de intensificação da vacinação contra o HPV e o surgimento de novas técnicas de exame de base molecular renovam a esperança de maior sucesso na luta contra a doença.

**Palavras-Chave:** Neoplasias do colo do útero. Câncer de colo uterino. História do câncer de colo do útero. Campanhas de prevenção ao câncer de colo do útero. Papanicolaou.

<sup>16</sup> Historiador, mestre em Saúde Coletiva e doutor em História Social. Professor do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher (IFF-Fiocruz) e do Programa de Saúde da Família da Universidade Estácio de Sá. Pesquisador do Observatório História e Saúde (COC – Fiocruz).

<sup>17</sup> Historiador, mestre e doutor em História das Ciências e da Saúde. Pesquisador do Observatório História e Saúde (COC – Fiocruz) e professor do Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde (COC – Fiocruz). Bolsista de Pós-Doutorado Faperj (PDR-10).

## Introdução

O câncer de colo do útero é um sério problema de saúde pública no Brasil, atingindo principalmente as mulheres mais pobres, com maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde (THULER, 2008). Terceiro tipo de câncer mais comum na população feminina brasileira (atrás do câncer de mama e do colorretal), corresponde à quarta causa de morte de mulheres por câncer no País (INCA, 2019). Hoje caracterizada como uma doença da pobreza e do atraso, em virtude da existência de conhecimentos e técnicas capazes de garantir o efetivo controle, o câncer de colo persiste desafiando nossas políticas de saúde.

O câncer de colo está associado à infecção pelo papilomavírus humano (HPV) – na maior parte das vezes, transmitido por relações sexuais desprotegidas – e, em menor grau, a outros fatores, como o maior número de parceiros sexuais, o tabagismo e a falta de higiene. Esses fatores ampliam o risco da doença nas camadas mais desfavorecidas, determinando a associação à pobreza e a baixos níveis educacionais. A doença é um grave problema de saúde pública nos países da América Latina, considerada como uma das regiões de maior incidência no mundo (GUERRA *et al.*, 2005).

As iniciativas relacionadas ao câncer de colo no âmbito da medicina se ampliam no Brasil, no início do século XX, no bojo das preocupações mais gerais com as diversas manifestações de câncer. Nos anos 1950, elas gerariam importantes frutos a partir da incorporação de novas técnicas ginecológicas de identificação da doença. Por toda a segunda metade do século XX, as investigações sobre o câncer de colo ocupariam um papel de destaque no campo da ginecologia, possibilitando o surgimento das campanhas de rastreamento na década de 1970, na Região Sudeste. A partir da década seguinte, as grandes transformações no campo da saúde que iriam desaguar na Reforma Sanitária implicariam a intensificação com a saúde da mulher e o aumento da cobertura das ações de controle, possibilitando a montagem de um programa nacional de prevenção da doença, o Viva Mulher, base para a ampliação das medidas de controle da doença no País.

## O controle do câncer no Brasil no século XX

As preocupações da medicina nacional com o câncer em geral datam do início do século XX, quando começou a surgir maior número de estudos sobre o tema em periódicos médicos e congressos de medicina (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). No entanto, a inserção do câncer na agenda da política nacional de saúde só ocorreria na década de 1940, com a criação do Serviço Nacional de Câncer, no âmbito do Ministério da Educação e Saúde. O órgão tinha como principais funções a elaboração de estudos epidemiológicos para a prevenção e o auxílio às unidades locais de tratamento de doentes. A estrutura era composta por um instituto central (hoje, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Inca), voltado para a execução

de procedimentos de maior complexidade e para a normatização das ações contra a doença e a Campanha Nacional contra o Câncer, uma rede de hospitais estaduais ou filantrópicos e instituições civis – ligas – que, contando com ajuda financeira do governo federal, prestavam assistência aos doentes ou se dedicavam à propaganda educativa.

Nesse contexto, as ligas contra o câncer, surgidas a partir da década de 1930, começaram a criar campanhas educativas direcionadas à prevenção da doença e à busca de recursos para a construção de hospitais para atendimento aos cancerosos. A atuação do Instituto Nacional do Câncer, no Distrito Federal, as ações de âmbito regional, exercidas nos hospitais filiados à campanha que, muitas vezes, ofereciam tratamento gratuito aos cancerosos, e as iniciativas educativas efetuadas pelas ligas com auxílio do SNC compuseram o perfil da política de controle do câncer no Brasil até os anos 1960.

A partir do golpe civil-militar ocorrido em 1964, as diretrizes para a saúde pública assumiram um caráter liberal e privatista. De acordo com a visão predominante no governo, o câncer era uma doença que deveria ser tratada principalmente pela medicina curativa de base hospitalar e privada. Nesse sentido, a política estatal em relação à doença buscou reforçar as ações médico-hospitalares por meio da compra de serviços privados pelo Estado, ainda sob o modelo seguro-saúde. Somente na década de 1970, essa situação começaria a mudar. Nesse momento, na esteira das concepções planificadoras que dominaram diversos estados nacionais latino-americanos, foi instituído o Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC), que visava coordenar as ações referentes à doença em âmbito nacional, integrando as atividades do Ministério da Saúde e da Previdência Social. O programa deu especial atenção às ações de diagnóstico precoce do câncer de colo do útero, efetuando convênios com a Organização Pan-Americana da Saúde (Opas) para a elaboração de ações para o controle da doença. Além disso, possibilitou a compra de equipamentos de alto custo para diversos hospitais especializados no tratamento da doença (LAGO, 2004). No entanto, a crise econômica que se abateu sobre o País a partir de meados da década de 1970 implicou a paralização do programa e a desagregação de sua estrutura.

Nos anos 1980, o problema do câncer passaria a ser tratado pela saúde pública no âmbito mais geral das doenças crônico-degenerativas. No entanto, no que tange aos cânceres ginecológicos, como veremos mais à frente, as preocupações intensificam-se à medida que a saúde da mulher começa a entrar na pauta da saúde internacional e os movimentos feministas, em fase de expansão, começam a intensificar suas demandas nesse sentido (LAGO, 2004). No entanto, somente a partir do final dos anos 1980, com o processo de reforma sanitária que redundou na fusão da assistência médica previdenciária com a saúde pública, por meio da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), as ações em relação ao câncer tomariam um rumo diferenciado. De problema de saúde relacionado fundamentalmente às ações curativas de alta complexidade ou campanhas pontuais voltadas para populações específicas, o câncer

passou a ser visto como uma questão de saúde pública, cujo controle deve ter em sua base a prevenção, a detecção precoce e a integração dos serviços. No entanto, as diversas dificuldades relacionadas principalmente à escassez de recursos, ao precário nível de organização do sistema de saúde em diversas regiões, e mesmo às difíceis condições de vida nas regiões mais pobres determinaram a persistência de diversas dificuldades no controle da doença.

## **O controle do câncer de colo do útero no Brasil**

O câncer de colo do útero é uma doença letal que, por muito tempo, causou terríveis sofrimentos a um imenso número de mulheres. Dores, incômodos, corrimentos fétidos e sangramentos eram os sintomas observados nas pacientes que, normalmente, chegavam aos consultórios em um estágio tão avançado da doença que tornava inviável o tratamento. Esse, por sua vez, até meados do século passado, restringia-se à histerectomia radical, que, além do sofrimento causado, impossibilitava a concepção e, muitas vezes, levava à morte por infecções. A inexistência de um método de prevenção da doença limitava a busca do diagnóstico precoce, por meio de exames ginecológicos frequentes, às poucas mulheres com acesso a consultórios médicos (LÖWY, 2010).

Nas últimas décadas do século XIX, as transformações passadas pela medicina possibilitaram o desenvolvimento de cirurgias bem-sucedidas em relação a alguns cânceres. O desenvolvimento da anestesia e das técnicas de assepsia proporcionaram cirurgias mais invasivas com maior segurança. Os tratamentos de câncer de mama e o de colo do útero sofreram grandes transformações nesse processo. Em relação ao primeiro, o desenvolvimento da mastectomia radical por Halsted e Meyer, nos Estados Unidos, intensificou o tratamento cirúrgico da doença. Já os cânceres de colo, nesse mesmo período, cada vez mais passaram a ser alvo de histerectomias radicais.

A partir da década de 1920, o desenvolvimento de tecnologias para a prevenção ao câncer de colo transformou o cenário de cuidados às mulheres. Em 1924, o ginecologista alemão Hans Hinselmann desenvolveu um tipo de lupa binocular e adaptou-a para a observação do colo do útero. O aparelho, então chamado colposcópio, facilitava o diagnóstico das anomalias e de outras patologias ginecológicas. Em 1933, outro ginecologista, o austríaco Walter Schiller, descobriu que a coloração do colo do útero com lugol (iodo diluído) facilitava a observação de pequenas lesões cervicais, uma vez que as regiões alteradas não absorviam a coloração. A combinação desses dois métodos – colposcopia e coloração com lugol – permitia a observação de lesões precursoras e de pequenas lesões malignas que podiam ser facilmente cauterizadas. Na década de 1930, esses métodos foram utilizados na Alemanha, Áustria e Suíça, mas não foram difundidos fora desses países, com uma importante exceção à América Latina, onde aportou, a partir da influência científica alemã, ainda no final da década de 1930 (ERASO, 2010).



No mesmo período, o médico grego radicado nos Estados Unidos, George Papanicolaou, conseguiu detectar lesões precursoras a partir do exame de esfregaços retirado do colo do útero. Em 1941, em coautoria com o patologista Herbert Traut, ele publicou seu primeiro trabalho sobre a técnica de diagnóstico citológico, que passou a ser conhecida pelo seu nome (PAPANICOLAOU; TRAUT, 1941). A observação de anomalias pré-cancerosas pelo teste Papanicolaou deveria ser completada com exames mais específicos – como a colposcopia e a biópsia dirigida – que confirmavam a gravidade do problema. Em grande parte dos países desenvolvidos, o exame de citologia, seguido da colposcopia e, se necessário, da biópsia, transformou-se em padrão de prevenção do câncer de colo do útero.

Na década de 1950, a difusão dessa conduta deu origem ao surgimento das primeiras campanhas de rastreamento populacional da doença, mais tarde transformadas em programas nacionais em diversos países europeus. Apesar das dificuldades técnicas iniciais de padronização da leitura dos exames, o método de Papanicolaou foi bem recebido no âmbito acadêmico e difundido pela comunidade médica, em especial por se mostrar como um método de baixo custo e não invasivo (CASPER; CLARKE, 1998).

O primeiro estudo brasileiro sobre citologia cervical para o diagnóstico do câncer foi elaborado pelo médico Vespasiano Ramos, do Instituto de Ginecologia da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Um ano após a publicação do clássico artigo de Papanicolaou e Traut, Ramos defendia a tese *Novo Método de Diagnóstico Precoce do Câncer Uterino* (RAMOS, 1942). Apesar da rapidez com que a citologia esfoliativa foi conhecida no País, até a década de 1970 ela foi usada de forma combinada com a colposcopia, como um segundo exame para a certificação das lesões detectadas visualmente.

Os anos 1950 marcam um período decisivo no desenvolvimento dessas duas técnicas acima citadas no Brasil. Nesse período, os ginecologistas foram extremamente ativos na publicação de artigos e na realização de encontros técnicos, formando uma rede de apoio à sua expansão na detecção precoce do câncer de colo do útero. Em 1956, o ginecologista Arnaldo de Moraes, que dirigia o Instituto de Ginecologia da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, e a médica Clarice do Amaral Ferreira, que vinha elaborando trabalhos sobre citologia nesse instituto, fundaram a Sociedade Brasileira de Citologia (SBC). Dois anos depois, a SBC promovia o primeiro Simpósio Brasileiro de Citologia. Nesse mesmo ano, surgiu a Sociedade Brasileira de Colposcopia, liderada por Clóvis Salgado e Arnaldo de Moraes. Ambas foram fundamentais nos primeiros passos da institucionalização das práticas de prevenção ao câncer de colo do útero no País. A utilização do binômio colposcopia-citologia para a descoberta de alterações cervicais malignas passava a ser consenso entre os ginecologistas, que viam no teste Papanicolaou um exame coadjuvante a ser utilizado quando da observação de alterações no exame colposcópico (TEIXEIRA; LOWY, 2011).

É importante observar que, nesse período, a detecção do câncer de colo do útero era uma atividade realizada em consultórios ginecológicos privados ou em serviços ginecológicos de universidades, ou, ainda, em hospitais e consultórios conveniados a serviços de saúde previdenciários. Esse modelo de atenção consistia principalmente na avaliação oportunística de pacientes que iam aos consultórios por motivos diversos. Em um contexto no qual o acesso aos serviços de saúde era legalmente limitado a uma parcela da população, e o controle do câncer de colo do útero visto como uma questão de detecção precoce, os limites das ações preventivas situavam-se no acesso aos consultórios ginecológicos (TEIXEIRA, 2015).

Na década de 1960, o amplo desenvolvimento da utilização do teste Papanicolaou nos Estados Unidos e na Inglaterra possibilitou o surgimento da ideia segundo a qual a melhor forma de controlar a doença era o exame em nível coletivo das mulheres sãs. Surgia o conceito de rastreamento populacional e as primeiras campanhas de *screening* da doença. Tais campanhas se disseminariam por diversos países, passando a englobar, posteriormente, outras doenças passíveis de diagnóstico precoce. Os primeiros programas de rastreamento surgiram em algumas regiões dos Estados Unidos na década de 1950. Na Europa, a Noruega criou um programa desse tipo ainda em 1959, e a Dinamarca no ano seguinte. Nos anos 1960, vários países nórdicos criaram programas similares, e em 1966 o rastreamento de câncer de colo do útero já fazia parte dos Serviços Nacionais de Saúde da Inglaterra (LÖWY, 2010).

No Brasil, no final dos anos 1960 e no início da década de 1970, ocorreu uma forte mudança nas concepções e nas ações para o controle do câncer de colo do útero. O modelo centrado em consultórios e dispensários – com o uso combinado da colposcopia e da citologia – aos poucos deu lugar a campanhas ou programas de prevenção baseados no rastreamento de casos em uma população-alvo, a partir do uso em grande escala da citologia. No entanto, as limitações do sistema de saúde, ainda pouco abrangente e direcionado prioritariamente às ações curativas, e a negação da noção do câncer como um problema de saúde pública prevaleceram como obstáculos quase intransponíveis para o fomento de campanhas maciças de detecção da doença (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Em meados dos anos 1960, começam a surgir campanhas de massa para a detecção de câncer de colo do útero em algumas regiões do Brasil, como Porto Alegre, Bahia e São Paulo. Essas campanhas não tinham mais como base a utilização da colposcopia como primeiro exame. Seguindo as linhas das campanhas de rastreamento americanas e europeias, utilizavam a citologia esfoliativa como análise inicial, usando a colposcopia somente em casos onde a análise das lâminas mostrasse alguma anormalidade (TEIXEIRA; LOWY, 2011).

Entre esses programas, o da cidade de Campinas, no interior de São Paulo, desenvolvido a partir de 1965 na Faculdade de Medicina da região (mais tarde, núcleo formador da Unicamp) foi o de maior escopo. Criado pelos ginecologistas José Aristodemo Pinotti e Luiz Carlos Zeferino, foi uma iniciativa inovadora, planejada a partir das novas concepções dos sanitaristas que

propunham a integração da pesquisa, do serviço e da extensão universitária. Nesse sentido, o programa aproximava a universidade das secretarias de saúde do estado e do município para a execução de ações de rastreamento de lesões precursoras do câncer de colo do útero, tratamento dos problemas encontrados e seguimento das mulheres rastreadas.

O programa funcionava de forma descentralizada em unidades criadas em postos municipais e estaduais de saúde. Somente a leitura das lâminas era feita em um laboratório exclusivamente criado para esse fim. Para seu funcionamento, foi capacitado um grande número de citotécnicos. Sua implantação deixou como legado uma rede organizada de saúde envolvendo a universidade, postos de saúde, hospitais e instituições filantrópicas. Além disso, alcançou bons resultados, no que tange ao número de mulheres atendidas, e foi a base para a produção de diversos artigos, que o propunham como modelo de rastreamento de câncer de colo do útero para países em desenvolvimento.

Outras iniciativas – de menor escala – ocorreram em São Paulo, na segunda metade da década de 1960, aproximando instituições governamentais e filantrópicas. Em 1967, a partir de um convênio com a Secretaria Estadual de Saúde, foi criado, no Hospital Filantrópico São Camilo, o Instituto São Camilo de Prevenção e Tratamento do Câncer Ginecológico, sob a direção do ginecologista João Sampaio Góes Junior. Nesse instituto, foi criado o primeiro serviço de detecção em massa do câncer de colo do útero da cidade de São Paulo. No ano seguinte, contando com a ajuda financeira do governo do estado, Sampaio Góes fundou o Instituto Brasileiro de Estudos e Pesquisas em Obstetrícia e Ginecologia (Ibepog), uma entidade filantrópica que passaria a pôr em prática diversas ações de controle do câncer de colo em São Paulo (TEIXEIRA, 2015).

O ginecologista paulista Sampaio Góes era muito próximo das lideranças políticas estaduais do período e foi um ativo empreendedor na busca de fundos públicos para custear atividades filantrópicas e privadas. A partir do Hospital São Camilo, do Ibepog e, posteriormente, do IBCC, suas ações fortaleciam o paradigma de controle do câncer a partir do financiamento público a atividades privadas. O sucesso de suas atividades direcionadas ao câncer e suas relações políticas em São Paulo o levaram a galgar o cargo de diretor da Divisão Nacional de Câncer em 1970 (CAPUCCI, 2003).

No Rio de Janeiro, o maior programa de prevenção ao câncer de colo do útero foi elaborado pelo Centro de Pesquisas Luiza Gomes de Lemos, da Fundação Pioneiras Sociais. Inaugurado em 1957, com o objetivo de elaborar ações de controle do câncer de colo do útero, o Centro instituiu um amplo trabalho, organizado a partir da busca ativa de mulheres – utilizando caminhões volantes –, do acompanhamento ginecológico em seus ambulatórios e, a partir de 1958, da criação de uma escola de formação de citotécnicos (TEMPERINI, 2017).

No início da década de 1970, a utilização da citologia esfoliativa como exame inicial para a detecção do câncer de colo do útero já era consensual para grande parcela da comunidade médica e da população leiga interessada no problema do câncer. A estabilização da técnica em nível internacional, acrescida da possibilidade de ampliação da cobertura, devido à maior rapidez do exame, e o bom andamento dos programas que surgiam em diversos estados impulsionavam a disseminação do exame Papanicolaou. Uma iniciativa para tornar a prevenção do câncer de colo do útero obrigatória revela um pouco desse contexto.

Em 1970, a Associação Paulista de Combate ao Câncer enviou ao ministro do trabalho uma petição elaborada na IV Convenção Brasileira das Organizações Femininas Voluntárias de Luta contra o Câncer, ocorrida no ano anterior, solicitando a inclusão do exame Papanicolaou no exame médico obrigatório para admissão em empregos públicos (TEIXEIRA, 2015). Durante muito tempo, essa petição tramitou no Ministério da Saúde sem chegar a termo. Em 1973, o ginecologista Alberto Coutinho, do Instituto Nacional do Câncer, retoma a proposta e, com a anuência do diretor da Divisão Nacional do Câncer, a envia ao Ministério da Saúde. Agora, tratava-se de tornar o Papanicolaou obrigatório a todas as mulheres a partir dos 23 anos de idade, tornando o certificado do exame um documento obrigatório para diversas atividades, como a admissão em empregos públicos e privados, bem como a obtenção de documentos e de empréstimos. Dessa vez, um projeto de lei chegou a ser elaborado pelo próprio Coutinho e apresentado ao ministro. No entanto, após muitas discussões, a proposta foi abandonada por ser considerada inviável (idem). Independentemente do resultado das discussões, a mobilização em torno do projeto mostra o crescimento das preocupações com o câncer de colo do útero e, também, a ampliação do interesse na utilização do Papanicolaou.

## **Ações e campanhas nacionais para o controle do câncer de colo do útero**

No início dos anos 1980, no contexto do fim da ditadura, as reivindicações de diversos setores sociais pela ampliação do acesso aos serviços de saúde levaram à criação de novos programas federais de prevenção ao câncer de colo do útero, baseados na utilização do exame citopatológicos. O Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Paism) foi um marco nesse contexto, visto ser um programa ampliado que via as mulheres para além das questões reprodutivas. Criado em 1984, o Programa visava à atenção integral à saúde da mulher e tinha como objetivos a ampliação das ações educativas e o apoio a projetos estaduais de detecção do câncer de colo do útero. O Pró-Onco surgiu três anos depois e visava apoiar ações para o controle de diversos tipos de câncer. Funcionava a partir de parcerias do governo federal com secretarias estaduais e municipais de saúde, universidades e hospitais de câncer, buscando dar apoio a campanhas educativas que pudessem redundar na ampliação da detecção do câncer de colo do útero e na implantação de um sistema de informação para monitorar as ações do programa (TEIXEIRA, 2015).

Nesse mesmo período, a ampliação do conhecimento sobre o papel do HPV na gênese das neoplasias cervicais começou a transformar o câncer de colo em doença infecciosa, sexualmente transmissível. Tal enquadramento reforçava ainda mais a visão do câncer de colo como uma patologia passível de prevenção pela saúde pública (TEIXEIRA; LOWY, 2011). Essa realidade reforçava as aspirações dos novos sanitaristas que chegaram às instituições públicas de saúde a partir da criação do SUS pela implantação de campanhas mais intensas contra a doença.

Nos anos 1990, a partir do processo de reforma sanitária que deu origem ao SUS, o Instituto Nacional do Câncer passou a se responsabilizar pela coordenação da política de controle do câncer no País, incorporando o Pró-Onco. Em 1996, o Inca foi incumbido, pelo Ministério da Saúde, da formulação e da implantação de um programa de controle do câncer de colo do útero. O programa, então denominado Viva Mulher, contava com a cooperação técnica do Cancer Care International (CCI), setor da Fundação Ontário para Tratamento e Pesquisa do Câncer, sediada no Canadá, e buscou implantar projetos-piloto em um município de cada região brasileira, rastreando mulheres entre 35 e 49 anos (INCA, 2002). O projeto abarcou as cidades de Curitiba, Recife, Brasília, Rio de Janeiro, Aracaju e Belém, entre janeiro de 1997 e junho de 1998. No ano seguinte, seria criado o Programa Nacional de Combate ao Câncer do Colo Uterino (PNCCCU), diretamente ligado ao Ministério da Saúde. O Programa caracterizava-se como uma campanha nacional para a realização de exames citológicos que visava, também, garantir o acompanhamento e o tratamento das mulheres com citologia positiva. No ano seguinte à criação, o Programa foi transferido para a alçada do Inca e rebatizado de Viva Mulher.

O Viva Mulher funcionou sob a coordenação do Inca até agosto de 1998, quando o governo decidiu transformá-lo em uma campanha nacional e o transferiu de novo para o Ministério da Saúde. Nesse momento, foi estipulada uma nova campanha a ser realizada entre os dias 18 de agosto e 30 de setembro de 1998, com as seguintes metas: 1) coleta de material citológico para teste de Papanicolaou em 70% das mulheres com idade entre 35 e 49 anos e que nunca tivessem realizado o exame; 2) entrega de todos os resultados em mais ou menos um mês; 3) acompanhamento do tratamento de todas as mulheres com citologia positiva até que tivessem alta (LAGO, 2004). Diversos obstáculos impediram que esses objetivos fossem totalmente alcançados, em especial a pouca experiência do sistema de saúde em lidar com uma campanha desse porte, e alguns gargalos, como as dificuldades dos sistemas de informação, a capacidade de elaboração dos exames, e em especial, as dificuldades no acompanhamento de mulheres com citologia positiva (THULER, 2010).

O Viva Mulher produziu ainda uma nova campanha, entre março e abril de 2002, tendo como público-alvo mulheres na faixa de 35 a 49 anos que ainda não tinham feito o preventivo ou que não realizavam o exame há mais de três anos. A avaliação dos resultados dessas campanhas levou o Inca a concluir que grandes campanhas não deveriam ser o principal foco

do sistema de saúde para o controle da doença. A diretriz mais adequada para o controle deveria ser centrada na ampliação da oferta regular de exames citológicos pelas unidades de saúde do País. Tal diretriz acabou por transformar o Viva Mulher em um programa permanente e de âmbito nacional para o combate ao câncer de colo (TEIXEIRA, 2015).

A partir de então, o Viva Mulher redirecionou suas prioridades para o aperfeiçoamento da rede de atenção oncológica por meio do oferecimento de assessoria técnica aos estados, da modernização dos sistemas de informação e da revisão dos indicadores de monitoramento das ações do programa (INCA, 2002).

## **Conclusão**

Nas páginas precedentes, procuramos mostrar como, durante o século XX, a medicina e a saúde pública brasileira lidaram com a questão do câncer de colo do útero. Nesse longo processo, saltam aos olhos o interesse do mundo médico – em especial da ginecologia – pelo tema em meados do século; o forte desenvolvimento das técnicas de observação do cérvix pela colposcopia; e a transformação desse exame em um padrão para a prevenção do câncer de colo – a despeito de a maior parte do mundo ocidental, na época, trabalhar com o Papanicolaou como primeiro exame. Nas últimas décadas do século XX, quando o País passa a conviver com um sistema de saúde de perfil universal e, de volta à democracia, busca dar voz a grupos até então pouco ouvidos, a saúde da mulher entra na agenda pública com a criação do Paism. O mesmo contexto que o criou possibilitaria o surgimento, mais de uma década depois, do programa Viva Mulher para a prevenção do câncer de colo do útero. A despeito das dificuldades vividas por esse programa, ele passou para a história como um marco no sentido de difundir um exame até então pouco conhecido para muitas mulheres. As campanhas do Viva Mulher transformaram o conhecimento da população mais geral sobre a doença e sobre a possibilidade de prevenção.

Hoje, em pleno século XXI, o câncer de colo do útero é visto como uma doença totalmente evitável. No entanto, apesar dos esforços observados no século passado, ele continua a ser um grave problema de saúde pública no Brasil. Em 2019, ocorreram 6.596 óbitos pela doença no País. Comparando com os 6.385 óbitos ocasionados pela doença em 2017, observa-se o aumento no número de óbitos nos últimos anos. Além disso, o Instituto Nacional de Câncer previu o surgimento de 16.710 casos novos em 2020 (INCA, 2019).

A prevalência do câncer de colo do útero pode ser vista como um marcador para a qualidade geral dos serviços de saúde de uma determinada localidade. No entanto, o funcionamento dos serviços não diz tudo sobre as possibilidades de controle. Alguns especialistas acrescentam à questão da baixa qualidade dos serviços a necessidade de disseminação de campanhas educativas bem-organizadas, e mesmo a ampliação da vacinação contra o HPV. Para esses

profissionais, tais iniciativas poderão reduzir a incidência do câncer de colo do útero nas regiões mais afetadas do País (Norte e Nordeste). No nosso entender, a melhoria do rastreamento e da vacinação, por si só, pode não ser suficiente para atingir esse objetivo. Para mudar a realidade do câncer de colo no século XX, parece-nos necessário, também, atuar nas condições que favorecem seu surgimento: a pobreza, a discriminação contra as mulheres, a falta de acesso adequado aos cuidados de saúde, a falta de conhecimentos e educação em saúde. Todos esses são fatores que precisam ser mudados para alterar as condições da doença em nosso país. Esperamos que conhecer um pouco de sua história ajude, ao menos, na constante busca de soluções para o seu controle.

## Referências

CAPUCCI, F. **Filosofia Sampaio Góes**: Instituto Brasileiro de Controle do Câncer – IBCC 35 anos. São Paulo: Activa Comunicação, 2003.

CASPER, M.; CLARKE, Adele. Making Pap smear into the ‘right tool’ for the job: Cervical cancer screening in the USA, circa 1940-1995. **Social Studies of Science**, v. 28, p. 2, p. 255-290, 1998.

ERASO, Yolanda. Migrating techniques, multiplying diagnoses: the contribution of Argentina and Brazil to early ‘detection policy’ in cervical câncer. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 1, p. 33-51, jun. 2010. Supl. 1.

GUERRA, Maximiliano Ribeiro *et al.* Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 227-234, 2005.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Relatório INCA, 2002**. Rio de Janeiro: INCA, 2002.

LAGO, Taina. G. **Políticas nacionais de rastreamento do câncer de colo uterino no Brasil**: análise do período 1998-2002. 2004. Tese (Doutorado) – Universidade de Campinas, Campinas, 2004.

LÖWY, Ilana. **Preventive Strikes**: women, precancer, and prophylactic surgery. Baltimore: The Johns University Press, 2010.



PAPANICOLAOU, George; TRAUT Herbert. The diagnostic value of vaginal smears in carcinoma of the uterus. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, Saint Louis, v. 42, p. 193-206, 1941.

RAMOS, Antonio Vespasiano. **Novo método de diagnóstico precoce do câncer uterino**. 1942. Tese (Doutoramento em medicina) – Faculdade Nacional de Medicina da Universidade do Brasil, Rio de Janeiro, 1942.

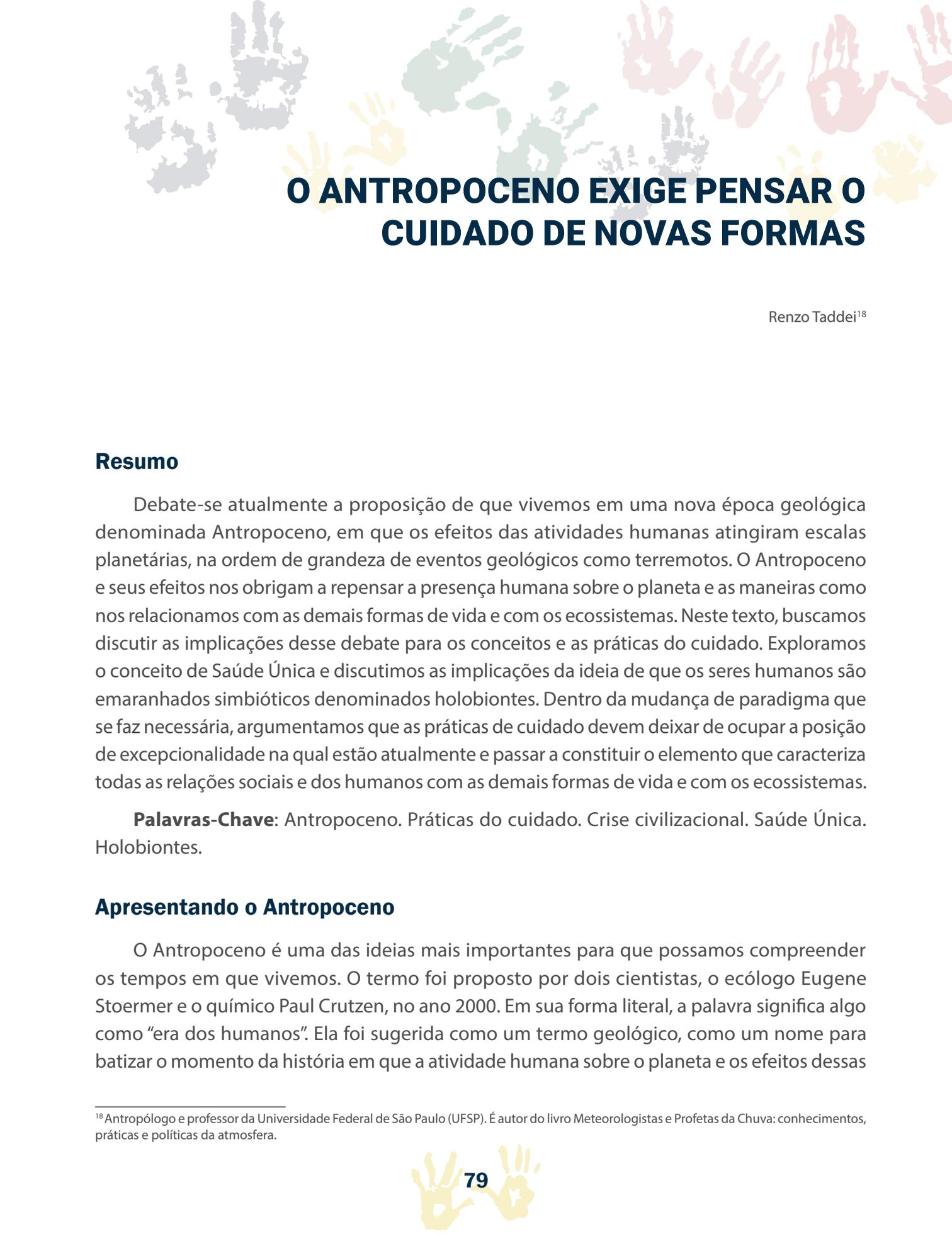
TEIXEIRA, Luiz Antonio; FONSECA, Cristina Maria. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; LOWY, Ilana. Imperfect tools for a difficult job: Colposcopy, ‘colpocytology’ and screening for cervical cancer in Brazil. **Social Studies of Science**, v. 41, n. 4, p. 585-608, 2011.

TEIXEIRA, Luiz Antonio. Dos gabinetes de ginecologia às campanhas de rastreamento: a trajetória da prevenção ao câncer de colo do útero no Brasil. **História, Ciência, Saúde-Manguinhos**, v. 1, n. 22, p. 221-240, jan./mar. 2015.

TEMPERINI, Rosana Soares de Lima. **Fundação das pioneiras sociais: contribuição para o controle do câncer do colo do útero no Brasil 1956-1990**. 2016. 222 f. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

THULER, Luís C. **Depoimento concedido ao projeto “História do Câncer — Atores, cenários e políticas públicas”, da Casa de Oswaldo Cruz – Fiocruz**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 9 out. 2010. Disponível em: [http://ohs.coc.fiocruz.br/wp-content/uploads/2022/01/LuizClaudioThuler-\\_DepoimentosHistoricos\\_TranscricaoDaEntrevistaCompleta.pdf](http://ohs.coc.fiocruz.br/wp-content/uploads/2022/01/LuizClaudioThuler-_DepoimentosHistoricos_TranscricaoDaEntrevistaCompleta.pdf). Acesso em: 15 mar. 2022.



# O ANTROPOCENO EXIGE PENSAR O CUIDADO DE NOVAS FORMAS

Renzo Taddei<sup>18</sup>

## Resumo

Debate-se atualmente a proposição de que vivemos em uma nova época geológica denominada Antropoceno, em que os efeitos das atividades humanas atingiram escalas planetárias, na ordem de grandeza de eventos geológicos como terremotos. O Antropoceno e seus efeitos nos obrigam a repensar a presença humana sobre o planeta e as maneiras como nos relacionamos com as demais formas de vida e com os ecossistemas. Neste texto, buscamos discutir as implicações desse debate para os conceitos e as práticas do cuidado. Exploramos o conceito de Saúde Única e discutimos as implicações da ideia de que os seres humanos são emaranhados simbióticos denominados holobiontes. Dentro da mudança de paradigma que se faz necessária, argumentamos que as práticas de cuidado devem deixar de ocupar a posição de excepcionalidade na qual estão atualmente e passar a constituir o elemento que caracteriza todas as relações sociais e dos humanos com as demais formas de vida e com os ecossistemas.

**Palavras-Chave:** Antropoceno. Práticas do cuidado. Crise civilizacional. Saúde Única. Holobiontes.

## Apresentando o Antropoceno

O Antropoceno é uma das ideias mais importantes para que possamos compreender os tempos em que vivemos. O termo foi proposto por dois cientistas, o ecólogo Eugene Stoermer e o químico Paul Crutzen, no ano 2000. Em sua forma literal, a palavra significa algo como “era dos humanos”. Ela foi sugerida como um termo geológico, como um nome para batizar o momento da história em que a atividade humana sobre o planeta e os efeitos dessas

---

<sup>18</sup> Antropólogo e professor da Universidade Federal de São Paulo (UFSP). É autor do livro Meteorologistas e Profetas da Chuva: conhecimentos, práticas e políticas da atmosfera.

atividades ganharam proporções gigantescas. Tão grandes, de fato, que se tornam comparáveis a fenômenos como os terremotos.

No início, a maioria dos cientistas manifestou descrença nessa ideia. Para muitos, ela soava como uma forma de crítica de cunho político em favor do meio ambiente. Outras pessoas pensaram que se tratava de uma tremenda falta de humildade: quem os humanos acham que são para se colocarem no nível das grandes forças na natureza?

Ocorre, no entanto, que Stoermer e Crutzen estavam falando sério e de forma bastante literal, e apresentaram evidências científicas a respeito do que estavam propondo. Um grupo de geólogos, membros da União Internacional das Ciências Geológicas, analisou o caso e concluiu que ambos tinham razão. Mas que evidências são essas, afinal? Vou citar aqui apenas algumas, pois a lista é muito longa. O peso da quantidade de matéria artificial existente no planeta, principalmente materiais de construção civil (como concreto, tijolos, metais e asfalto), ultrapassou, em 2020, o peso de todos os organismos vivos existentes – e isso inclui todas as florestas, todas as plantas e os animais. A quantidade de energia usada pela atividade humana no mundo hoje é efetivamente comparável à que move as placas tectônicas e gera os terremotos. A quantidade de terra e de sedimentos movida de um lado para o outro por humanos hoje supera em muito o que todos os rios do mundo, somados, carregam. Os microplásticos, minúsculos fragmentos que se desprendem dos objetos de plástico no seu processo de decomposição, são carregados pelo vapor de água e voltam a cair, com a chuva, até mesmo em lugares completamente inacessíveis aos seres humanos. Todos os organismos no mundo estão, em alguma medida, contaminados com microplásticos. E não só com eles. Ao longo do século XX, mais de duas mil detonações de bombas atômicas ocorreram – todas, com exceção das jogadas sobre Hiroshima e Nagasaki, no Japão, como testes para a produção de armamentos. Grande parte da radiação liberada na atmosfera por essas detonações segue no ar, uma vez que os elementos radioativos demoram muito para se desfazer. O céσιο, por exemplo, um dos principais materiais radioativos usados em tais testes, reduz-se à metade a cada 37 anos. Isso significa que todos os organismos com ossos e dentes, mesmo os das pessoas que vivem longe dos locais de detonação dessas bombas, e décadas mais tarde, possuem um pouco dessa radioatividade em seu corpo (até onde se sabe, em quantidades baixas o suficiente para não provocar doenças graves). O uso de combustíveis fósseis, como a gasolina e o diesel, lançou tanto carbono na atmosfera nos últimos 200 anos que a temperatura média do planeta subiu mais de um grau Celsius; se o uso desses combustíveis não for reduzido, a temperatura pode subir muito mais, com o risco de catástrofes ambientais imensas – como a transformação da Amazônia em Cerrado. Outros efeitos devastadores do aquecimento global já não são mais evitáveis, como a elevação do nível do mar, que lentamente engolirá muitas cidades costeiras. E a lista segue adiante.

A razão pela qual eu disse, na abertura deste texto, que o Antropoceno é uma ideia importante para entender o nosso mundo não está ligada, apenas, ao que vem ocorrendo com o meio ambiente. O Antropoceno nos obriga a repensar, de forma profunda, as formas de existência humana no planeta. Uma maneira de entender isso é analisar o argumento de alguns autores que dizem que o Antropoceno não é um problema, mas uma condição. De maneira geral, enfrentamos um problema como algo em nossa vida que deixou de funcionar de forma desejável e que, portanto, precisa de conserto. Isso pode se dar em nossa relação com máquinas, como automóveis, ou mesmo com pessoas, em nossas relações afetivas. Um problema é entendido como algo pontual. Uma condição, diferentemente, é entendida como aquilo que afeta todo um sistema de vida, a estrutura de funcionamento das coisas. É algo muito maior e abrangente, que não pode ser resolvido com a substituição de alguns componentes que deixaram de funcionar. É uma situação em que o problema está na própria arquitetura do mundo.

Dizer, então, que o Antropoceno não é um problema, mas uma condição, significa concluir que é preciso repensar todo o modelo de organização e de vida nas sociedades centrais e nas demais a elas conectadas econômica e politicamente. Ou seja, a ideia é que um conserto aqui e outro ali não vão resolver a questão. Esse argumento é importante porque muita gente acha que é exatamente isso o que precisa ser feito: a ciência e a engenharia devem estudar cada um dos problemas daquela longa lista reproduzida alguns parágrafos anteriores e ir resolvendo um a um, e o problema se resolve. Microplásticos? Banimos o uso de plásticos. Muito carbono na atmosfera? Inventamos carros elétricos. Temperaturas médias muito altas no planeta por causa do efeito estufa? Criamos formas de refletir de volta ao espaço parte da radiação solar, simulando, assim, um grande termostato planetário (o nome disso é geoengenharia). O mar está subindo e vai inundar as cidades? Construimos imensos diques em algumas cidades e movemos toda a população de outras mais para dentro do continente.

Não sei se você reparou que as soluções vão ficando cada vez mais mirabolantes à medida que a seriedade do problema aumenta. E mais difíceis tecnicamente, além de mais caras. O fato é que nós simplesmente não temos tecnologia para resolver a maior parte dos problemas listados. Na verdade, nem sequer temos certeza de que conhecemos todo o problema. Quanto mais a ciência avança e mais se pesquisa sobre a natureza, mais se descobre que os fenômenos envolvidos nesses problemas são muito complexos – imensamente mais complexos do que tudo o que se sabia até meados do século XX. Algumas pessoas dizem que, enquanto os egípcios de 4 mil anos atrás foram capazes de construir as pirâmides sem possuírem sequer calculadoras, nossos cientistas têm muita dificuldade em entender como funciona a atmosfera, e eles contam com supercomputadores! A questão aqui é que há uma imensa diferença entre empilhar pedras e entender a atmosfera. Os seres humanos nunca se embrenharam tão profundamente nos

fenômenos complexos da natureza como o fazem agora. O problema é que o que se descobre com mais pesquisa é mais complexidade. Entre outras coisas, isso significa que nem sempre entender um fenômeno da natureza ligado à crise ambiental se traduz imediatamente em solução para o impasse.

## **O sonho da modernidade e os pesadelos atuais**

Em adição a tudo isso, existe o fato de que uma parte dos problemas de hoje foram causados pelas soluções encontradas para os problemas do passado. Dois exemplos ilustrativos são os agrotóxicos e os antibióticos. A invenção dos agrotóxicos, como parte do que ficou conhecido como a revolução verde de meados do século XX, permitiu o crescimento da produção de alimentos no mundo e reduziu a questão da fome. Como efeito colateral, poluiu praticamente todos os rios do planeta, provocando doenças e morte para todas as formas de vida, inclusive a humana. Os principais líderes políticos estão convencidos de que, sem os agrotóxicos, não é possível alimentar 7,5 bilhões de pessoas. Felizmente, a agroecologia, que produz alimentos sem desmatamento e sem uso de pesticidas, mostra que isso é possível. Contudo uma quantidade muito pequena da produção alimentar vem da agroecologia, porque o lobby do agronegócio baseado em monocultura de grande escala (e no uso massivo de pesticidas) ainda tem muito poder econômico e político.

Os antibióticos, por sua vez, permitiram o tratamento de doenças antes entendidas como mortais, e, como resultado, a expectativa de vida aumentou no planeta inteiro. No entanto, o próprio mecanismo da seleção natural, proposto por Charles Darwin e por Alfred Russel Wallace no século XIX, fez com que o uso em larga escala dos antibióticos inevitavelmente produzisse as chamadas superbactérias, organismos mortais para os quais não há remédios eficazes. O desenvolvimento de antibióticos ainda mais fortes para lidarem com essas superbactérias incorre no risco de em algum momento produzirmos hiperbactérias!

É por meio de exemplos como esses que o Antropoceno nos indica que todo o modelo civilizacional vigente, baseado nos moldes do capitalismo planetário, das economias pautadas pelo crescimento da produção e do consumo e do individualismo materialista, entrou em estado de falência. Mesmo que algumas pessoas tenham sucesso nos negócios e sigam enriquecendo, a falência do modelo é evidenciada pela falta de perspectiva de futuro: não há mais dúvida sobre o fato de que a continuidade desse estado de coisas levará o planeta ao colapso ambiental, o que inevitavelmente virá acompanhado de inúmeras formas de colapsos sociais e políticos. Isso não é retórica de ativista ou de político de esquerda: é o que se lê nos relatórios científicos do Painel Intergovernamental de Mudanças Climáticas da ONU, escritos por cientistas do mundo todo!

O Antropoceno traz ainda outra questão importante: não são apenas os modelos de organização da economia e da sociedade que precisam ser repensados; nossas formas de pensamento, nossas ideias sobre o mundo também precisam mudar. Podemos exemplificar isso retornando ao tema dos agrotóxicos e dos antibióticos. Apesar de serem coisas aparentemente muito diferentes, há uma lógica comum em ambas: são armas para a aniquilação de formas de vida inconvenientes aos modelos de vida vigentes, apresentem-se elas como insetos ou como microrganismos. Nesses exemplos, a ciência é utilizada como arma, e o enfrentamento dos organismos indesejados é entendido como uma guerra. Isso não é incomum em nossa relação com o mundo: herdamos das forças que nos colonizaram a ideia de que o papel da cultura e da civilização é impor certas formas de ordem sobre o mundo, disciplinando e domesticando tudo o que é entendido como natural. Bastante gente no mundo acredita que o papel mais importante da existência humana é o de criar a ordem e expandir a cultura e a civilização. Inevitavelmente, a saúde e a medicina foram historicamente entendidas como parte central disso. A abordagem higienista da saúde, na história da medicina, punha a ciência no papel de arma civilizatória, em uma batalha com uma natureza entendida como indomada. As doenças, particularmente as tropicais, eram tratadas como parte de um esforço de guerra. Essa forma de pensar não se restringiu à nossa relação com as doenças: os desastres, compreendidos como “naturais” (enchentes, secas, deslizamentos), sempre foram vistos no Brasil como entraves no caminho em direção ao progresso que precisavam de intervenção massiva da ciência e da tecnologia.

A ideia de natureza indomada existe entre nós até os dias de hoje. De forma recorrente, o combate às doenças transmitidas por vetores, como a dengue, ganha a forma de uma guerra contra o mosquito. A cidade de São Paulo – que se constituiu sobre as várzeas dos rios Tamanduateí, Tietê e Pinheiros, principalmente, e de milhares de rios menores – vive em guerra secular e permanente contra as inundações.

Isso desencadeou, historicamente, uma quantidade muito grande de intervenções, massivas e brutais para o ambiente, na forma de grandes infraestruturas e esquemas de alteração da natureza. Um exemplo na cidade de São Paulo é ilustrativo. A capital paulista é uma das poucas cidades do mundo que teve o curso de um dos seus rios invertido. O rio Pinheiros sofreu intervenções de engenharia, na forma de elevações e bombeamentos, e correu contra a gravidade, levando água para a represa Billings, entre a década de 1930 e o ano de 1992.

Esses são exemplos dos efeitos da ideia de que o papel da ciência é promover intervenções positivas rumo ao progresso. Muitas das soluções técnicas propostas resolveram problemas no curto prazo e acabaram criando problemas ainda mais sérios no futuro. É essa constatação que dá origem ao debate sobre o Antropoceno.

## Precisamos de novas formas de pensamento

O cerne da questão aqui é o fato de que os seres humanos têm muita dificuldade em perceber e entender os efeitos de suas ações no mundo. Quando fazemos algo, nossa ação sempre provoca efeitos que não vemos ou não entendemos. No debate sobre o Antropoceno, essa questão se faz visível por meio da maneira como formas de extração de energia a partir da natureza foram desenvolvidas ao longo do tempo. Historicamente, o avanço da modernização dos países europeus demandava novas tecnologias, que por sua vez demandavam novas fontes de energia. Foi assim que, ao longo dos últimos 250 anos, os países ocidentais passaram da queima do carvão vegetal para a queima de carvão mineral, que era mais eficaz na liberação de energia, e daí à queima do petróleo e seus derivados, como a gasolina e o diesel, que era ainda mais eficiente. Isso possibilitou avanços tecnológicos incríveis. No entanto, ao mesmo tempo e sem que as pessoas que estavam investindo nessas tecnologias se dessem conta, aquilo era o início da reversão de um processo natural que muito tempo depois se mostrou catastrófica. Tanto o carvão mineral quanto o petróleo resultaram de um processo de ciclos planetários naturais de soterramento de florestas. Como as plantas e os animais têm muito carbono em seus organismos, o carvão mineral e o petróleo são muito ricos desse elemento químico. Isso se deu ao longo de milhões de anos, e o que ocorre é que os ecossistemas, à medida que esses processos iam acontecendo, foram se ajustando a essas transformações de maneira muito lenta. É então que, a partir de mais ou menos 1770, os industriais europeus começam a desenterrar essas substâncias e a queimá-las, em quantidades crescentes, como fonte de energia. Com isso, é liberado de volta à atmosfera, em uma velocidade muito rápida e em quantidade abundante, aquele carbono que a natureza tardou milhões de anos para soterrar.

Esse processo de modernização gerou uma reversão no ciclo natural, e as pessoas envolvidas não se deram conta dos riscos implicados. Essa é a questão mais central para o debate sobre o Antropoceno: uma grande quantidade de inovações técnicas foi criada ao longo desses 250 anos, em um contexto em que sistematicamente não havia preocupação nem condições, na maioria das vezes, de os engenheiros se darem conta dos riscos envolvidos no longo prazo. Ao mesmo tempo que a queima dos combustíveis fósseis operava essa reversão no processo do carbono, a população humana crescia, se expandia, ocupava cada vez mais terra, e esse processo gerou um enorme desmatamento.

Foi só por volta da década de 1970 que os cientistas começaram a alertar o mundo, de maneira mais sistemática, sobre o aquecimento do planeta provocado pela queima do carvão e dos derivados de petróleo. Isso ocorre porque o gás carbono é um gás de efeito estufa, ou seja, ele aprisiona na atmosfera uma parte do calor que chega do sol. De maneira geral, isso é necessário para a existência da vida no planeta. O excesso de carbono liberado na atmosfera pela queima do carvão mineral e do petróleo, no entanto, acaba gerando um aquecimento para além dos ciclos normais dos ecossistemas. Nas últimas décadas do século XX, iniciou-se um

processo de união científica e política em torno das questões ambientais. Surge o movimento ambientalista. As pesquisas na área de ecologia mostravam que a destruição das florestas afetava as chuvas, provocava a extinção de espécies de animais, o que, por sua vez, aumentava a incidência de doenças zoonóticas, ou seja, aquelas em que o microrganismo salta de animais para seres humanos. É o caso da covid-19, e de outras doenças também.

É em razão disso tudo que uma dimensão importante do Antropoceno é o fato de que ele evidencia uma crise no próprio pensamento humano. Não apenas não fomos capazes de perceber, por muito tempo, os efeitos colaterais negativos das inovações técnicas mencionadas; desastres imensamente maiores, como as grandes pandemias e o risco do colapso ambiental, chegaram quando aparentemente ninguém estava esperando. Isso coloca como elemento de reflexão as maneiras como entendemos o que é a razão humana, o que significa ser dotado de racionalidade, de pensamento lógico – ideia que herdamos do Iluminismo europeu –, que se mostram de certa maneira ilusórias. Vivemos durante os últimos séculos com a ilusão de que seríamos capazes de perceber, entender, diagnosticar, modelar e resolver todos os problemas que surgissem ao nosso redor, o que fundamentou a ideia de progresso ao longo dos séculos XIX e XX.

As questões suscitadas pelo Antropoceno são difíceis porque, em termos existenciais, elas são um golpe frontal na vaidade do pensamento humano de influência iluminista. Uma obra que coloca isso tudo de forma magistral é o livro *Há Mundo por Vir?* (2014), da Deborah Danowski e do Eduardo Viveiros de Castro. Uma das provocações que o livro traz é: como as pessoas, no mundo ocidental, moderno, podem ter certeza de que possuem as ferramentas cognitivas, ou seja, as ideias e os conceitos, ou mesmo as ferramentas técnicas, para entender o problema que se apresenta diante de nós? O que nos garante que o que se sabe no momento é o problema todo? Que não existem facetas do problema que podem ser dramáticas e críticas, e que talvez a natureza da cognição humana, a nossa forma de pensar e de perceber a realidade, não dê conta de processar? De certa forma, o mundo moderno fez questão de esquecer que nós, seres humanos, somos primatas e que nossa forma de pensar e entender o mundo se desenvolveu ao longo dos últimos 7 milhões de anos, em corpos primatas, com sistemas nervosos como capacidades e habilidades cognitivas de primatas. Nós certamente somos primatas incríveis na nossa capacidade de criatividade, inventividade e de resolução de problemas. Ou na nossa aptidão de contar histórias e de fazer poesia. Daí a acharmos que nossas faculdades cognitivas intelectuais se desconectaram da nossa biologia, a ponto de se transformarem em uma coisa divina e, portanto, absoluta, é outra história.

Quando nos damos conta de que somos partícipes em relações econômicas e técnicas que se mostraram muito mais destrutivas do que as pessoas que criaram essas soluções podiam imaginar, essa ilusão se desfaz. Vemos que as soluções que foram utilizadas sistematicamente ao longo da história estavam baseadas em um paradigma que agora é colocado em questão.

Qual é esse paradigma? É justamente o que postula que, não importa o que ocorra, podemos novamente colocar para funcionar as engrenagens de conhecimento da realidade para poder tomar o controle sobre ela, de forma truculenta e invasiva, como mais uma etapa daquele movimento civilizatório de lutar contra uma natureza que se apresenta sistematicamente como ameaça.

A crítica desse paradigma não representa, de forma alguma, uma crítica à ciência. A ciência seguirá sendo importantíssima, porque imensamente eficaz, na compreensão da realidade. O que precisa mudar é a forma como se faz uso da ciência dentro de agendas econômicas e políticas.

Os principais pensadores contemporâneos sobre o tema, Haraway (2022), Krenak (2021), Kopenawa e Albert (2015), Latour (2020), além de Danowski e Viveiros de Castro (2014), citados anteriormente, são autores que deixam muito claro em suas obras que o contexto presente é de crise civilizacional; portanto, se há de haver futuro, ele precisa ser diferente – ou teremos o pior dos cenários possíveis. Essa mensagem também está bastante clara nos relatórios do Painel Intergovernamental sobre Mudanças Climáticas (IPCC): as formas de organização da economia, da política e das sociedades precisam se transformar em todo o planeta, de modo que o carbono deixe de ser lançado na atmosfera. Na verdade, a mensagem é que elas irão, inevitavelmente, transformar-se; ocorre que essa transformação pode se dar de forma planejada e intencional, mesmo que isso seja muito difícil, ou acontecerá “na marra”, impulsionada por grandes catástrofes.

## **Saúde Única: estamos todos conectados aos animais e ao meio ambiente**

A necessidade de que o futuro seja diferente implica uma mudança radical de formas de pensamento, das formas de compreensão de como estamos no mundo, quem somos nós, o que significa ser humano, o que significa meio ambiente e o que significa saúde.

E é nesse contexto que uma das novidades mais interessantes das últimas décadas é o conceito de Saúde Única (*One Health*, em inglês). Trata-se de uma ideia muito antiga, que tem mais de 200 anos de vida, mas que foi formalizada em Nova Iorque no ano de 2004 em um congresso científico. A ideia de Saúde Única nos diz que os ecossistemas, os animais e os seres humanos vivem em interrelação tão próxima e justa que não faz muito sentido pensar na saúde de cada parte desses três elementos – ecossistemas, animais ou seres humanos – de maneira separada. Ou seja, não faz muito sentido que os veterinários só pensem nos animais, que os médicos só pensem nos seres humanos e que os ecólogos pensem apenas no meio ambiente. Essa separação disciplinar não faz jus à natureza dos problemas. O conceito de Saúde Única é a ideia de que uma abordagem mais propícia para lidar com os problemas da

contemporaneidade é entender a existência humana como parte de um emaranhado, em que os animais e os ecossistemas existem em relações profundas e densas; e, quando uma parte desse emaranhado é afetado, isso imediatamente afeta as outras partes. Não existe exemplo melhor disso que a covid-19.

Infelizmente, a força do conceito de Saúde Única acabou sendo diluída porque uma grande quantidade de profissionais do mundo da saúde achou que isso era uma questão veterinária. Uma das mudanças de paradigma necessárias neste momento passa por reinterpretar e entender o que significa o conceito de Saúde Única. Um exemplo que se passou na América do Norte é muito ilustrativo e diz respeito aos morcegos, os colocando em um lugar muito diferente de como acabaram implicados no problema da covid-19. Os morcegos têm uma alimentação variada, e muitos deles se alimentam de mosquitos. Há um estudo que sugere que um morcego dos Estados Unidos consegue se alimentar com até 6 mil mosquitos por dia. Existe na Europa uma doença chamada síndrome do nariz branco, para a qual os morcegos europeus têm imunidade. Quando afetados por essa doença, se não tiverem imunidade, os morcegos desenvolvem um fungo esbranquiçado que cresce no nariz e acabam morrendo. Ocorre que, no começo deste século, a doença acabou cruzando o Atlântico, provavelmente em navios, e chegou à América do Norte, onde eles não têm imunidade (GRIGGS *et al.*, 2012). Estima-se que, em uma década, morreram 600 milhões de morcegos na América do Norte. Se cada morcego é capaz de comer até 6 mil mosquitos em um dia, o que significa para o continente da América do Norte a morte de 600 milhões desses mamíferos? Algumas populações de mosquitos deixam de ter um predador importante e aumentam em número. Isso, por sua vez, induz os seres humanos a comprarem mais inseticidas e repelentes, muitos dos quais possuem quantidades perigosas de pesticidas, como o DDT, trazendo impactos negativos à própria saúde e à saúde do meio ambiente onde esse produto está sendo usado. As coisas estão completamente interligadas.

O conceito de Saúde Única é importante também para pensarmos as pandemias. O lugar de maior biodiversidade do planeta é a Amazônia. Isso significa que não há local no mundo com mais vírus, bactérias e fungos do que a Floresta Amazônica. Se considerarmos a taxa de desmatamento que afeta a Amazônia hoje, alterando os ecossistemas e provocando a extinção de espécies de animais que são importantes para o equilíbrio ecológico, podemos considerá-la uma bomba relógio zoonótica. Se a covid é um caso de vírus que saltou de um morcego ou pangolim a um ser humano em um mercado na China, o que acontece aqui no Brasil é que temos muito mais vírus e uma situação de devastação ambiental mais intensa, o que faz com que a Amazônia tenha grande probabilidade de ser o lugar onde aparecerá a próxima doença zoonótica, que pode desencadear outra pandemia planetária.

## Somos todos holobiontes

A ideia de Saúde Única é uma das formas de repensarmos o que são os seres humanos, o que é o meio ambiente, o que são os animais e como nós nos relacionamos com eles. Existem ainda outras maneiras interessantes de se colocar essa questão e que estão presentes no debate atual. Uma delas, por exemplo, é a forma como a microbiologia, em diálogo com a medicina, vem revolucionando a forma como entendemos o organismo humano. O que a ciência nos diz é que o organismo humano é, na verdade, um holobionte. Um holobionte é um emaranhado de organismos que só são capazes de sobreviver se estiverem em relação permanente de simbiose entre si. Há inúmeros holobiontes na natureza. Os recifes de corais são o exemplo mais citado. Contudo nós também somos holobiontes, uma vez que nossa vida depende das relações simbióticas que temos com a quantidade imensa de bactérias, além de vírus e fungos, que colonizam o nosso corpo. Na verdade, temos mais bactérias em nosso corpo do que células que carregam nosso DNA. O que ocorre é que as células têm mais massa, são maiores que as bactérias, então, em termos de peso, temos muito mais células. No que diz respeito à quantidade, no entanto, carregamos muito mais bactérias, e estas são fundamentais para a nossa existência. Se elas não estiverem colonizando o nosso sistema digestivo, por exemplo, ajudando-nos a digerir os alimentos, não somos capazes de permanecer saudáveis.

E a coisa vai ainda mais além. Nossos intestinos são todos cabeados com neurônios, e já foram chamados de “segundo cérebro” por causa disso. Há pesquisas que apontam para o fato de que as bactérias dos nossos intestinos são capazes de influenciar nosso sistema nervoso e nosso pensamento. Sua avó provavelmente já sabia disso; era comum as pessoas dizerem que alguém com prisão de ventre fica de mau humor e irritado. Essa questão explica ainda, por exemplo, o fato de que existem abordagens nutricionais para problemas psiquiátricos. Existem terapias para a depressão, por exemplo, que utilizam abordagens nutricionais focadas na saúde da flora intestinal, em combinação com terapia e medicamentos.

Talvez a provocação mais interessante que possa vir disso tudo é que, quando eu me entendo como holobionte, o próprio pensamento pode ser algo diferente do que estamos acostumados. Se esse holobionte que sou não é um ser que possui células humanas e, por acidente, algumas bactérias no intestino, mas é, na verdade, um ser que é resultado da simbiose entre algumas células que têm a mesma genética e outras células que não têm essa genética, talvez o pensamento seja um dos resultados desses processos simbióticos. O que estou dizendo é que, possivelmente, o meu pensamento é um fenômeno emergente dessa relação de simbiose. Se isso for verdade, então não sou eu, o primata *Homo sapiens*, que creio ser racional, que tenho consciência e penso; quem pensa é o holobionte, e as bactérias têm papel fundamental nisso.

## Um novo lugar para o cuidado

Se a gente entender o humano por esse viés, desmontamos completamente aquela imagem do ser dotado de lógica e racionalidade absolutas, capaz de entender a realidade para dominá-la por meio de grandes intervenções invasivas. O que se coloca para nós, no lugar disso, é uma agenda do cuidado. Se a nossa própria existência depende de relações simbióticas com outros seres, relações essas que não conhecemos bem e não controlamos, o melhor a fazer é prestar muita atenção e cuidar delas.

Decorre dessa linha de pensamento que não é só com as bactérias do nosso corpo que temos relações de dependência; vivemos em relações simbióticas com todo o ecossistema ao nosso redor. Precisamos trocar substâncias com o meio o tempo todo através da respiração, do consumo de água, da alimentação; para que isso aconteça, necessitamos de solos saudáveis que possam produzir alimentos saudáveis. Nossas relações de simbiose se espalham para além do nosso organismo, e passamos a entender isso tudo como redes de vida que se sustentam e se mantêm.

Está bastante claro que as formas de pensamento que nos colonizaram se encontram em um momento de crise, e os diálogos com outras formas de habitar o mundo se faz necessário. O diálogo com os povos indígenas é central nesse panorama. Essa ideia nova da ciência, de que somos holobiontes e que vivemos em relações simbióticas, os povos indígenas vêm nos dizendo há pelo menos cinco séculos, ainda que não usando esses conceitos científicos. E não é à toa que, quando olhamos para lugares como a Amazônia, percebemos que esses povos foram capazes de viver na maior reserva de recursos econômicos do planeta, promovendo a biodiversidade e com pegada de carbono zero. Temos efetivamente muito a aprender com os povos indígenas.

Finalizo citando uma ideia do grande pensador indígena Ailton Krenak, um autor que nos ajuda a transformar a compreensão que temos do mundo. Ele recentemente disse, em uma de suas palestras, que as sociedades ocidentais pensam e tratam o cuidado como uma coisa que fica separada do mundo, um extra, um detalhe menor; as pessoas vivem as suas vidas trabalhando, produzindo e acumulando riquezas e, quando alguma coisa dá errado, elas pensam que precisam de cuidado. O cuidado é, dessa forma, uma exceção e é evocado em contextos sobre os quais as pessoas não querem pensar, justamente porque são as situações de problema, em que algo falhou. Isso produz conjunturas e contextos de cuidado que estão, de alguma forma, apartados da vida social e restritos a alguns lugares: ao Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, aos hospitais, às clínicas, às instâncias de cuidado médico, e também à ação de bombeiros e de agentes da defesa civil. Contudo são situações consideradas de exceção, de falha, e por isso o mundo do cuidado, nas sociedades ocidentais, é simplesmente um apêndice que ninguém quer experimentar, do qual as pessoas querem distância.

Se vai haver futuro e se as nossas crianças precisam pensar nesse futuro – não apenas brincar e existir saudáveis no futuro, mas pensar nele –, esse futuro precisa possuir uma relação completamente diferente com o cuidado. O cuidado tem de ser parte da forma como todas as relações são pensadas e vividas. Precisa sair de alguns setores e passar a fazer parte de um pano de fundo ético das existências sociais.

Pensando de forma mais ampla, nas maneiras como nos relacionamos com outras pessoas, com outras formas de vida e com o ambiente, a ideia de que o cuidado deve ser parte de todas as instâncias da vida implica o abandono do paradigma de que o ser humano é destinado a dominar e controlar tudo. Quanto mais sabemos sobre o mundo, mais a realidade se mostra complexa, em dimensões que superam a nossa capacidade de compreensão e controle. Isso impõe a necessidade de uma postura de humildade, pautada pela compreensão de que o que nos resta é procurar entender as relações que promovem o florescimento da vida e cuidar delas. E, como está claro no próprio conceito de Saúde Única, não se trata de cuidar apenas da relação entre as pessoas. É também: uma sociedade que se pauta por uma ética do cuidado é uma sociedade que combate ativamente o racismo, que combate ativamente as injustiças climáticas e ambientais, mas não apenas isso. É o cuidado para além do especismo humano, é o cuidado para com outras formas de vida. Para que eu possa estar vivo e saudável, o solo ao meu redor precisa estar vivo e saudável. O ar ao meu redor precisa estar saudável. Para que a minha vida seja plena na cidade onde eu vivo, os rios precisam viver de forma plena na mesma cidade. Os rios precisam ser tratados como cidadãos com direito integral à cidadania. A minha saúde depende da saúde dos rios, da mesma forma como dependem disso a saúde e o bem-estar das gerações vindouras.

## Referências

CRUTZEN, P. J.; STOERMER E. F. O antropoceno. **Piseagrama**, Belo Horizonte, 6 nov. 2015. Disponível em: <https://piseagrama.org/o-antropoceno>. Acessado em: 19 abr. 2022.

DANOWSKI, D.; VIVEIROS DE CASTRO, E. **Há mundo por vir?**: ensaio sobre os medos e os fins. Florianópolis: cultura e barbárie, 2014.

GRIGGS, A. *et al.* Enhanced surveillance for white-nose syndrome in bats. **Emerg. Infect. Dis.**, v. 18, n. 3, p. 530-532, 2012.

HARAWAY, D. **Quando as espécies se encontram**. São Paulo: UBU, 2022.



KOPENAWA, D.; ALBERT, B. **A queda do céu**: palavras de um xamã yanomami. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

KRENAK, A. **Ideias para adiar o fim do mundo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2021.

LATOUR, B. **Onde aterrar?**: como se orientar politicamente no Antropoceno. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

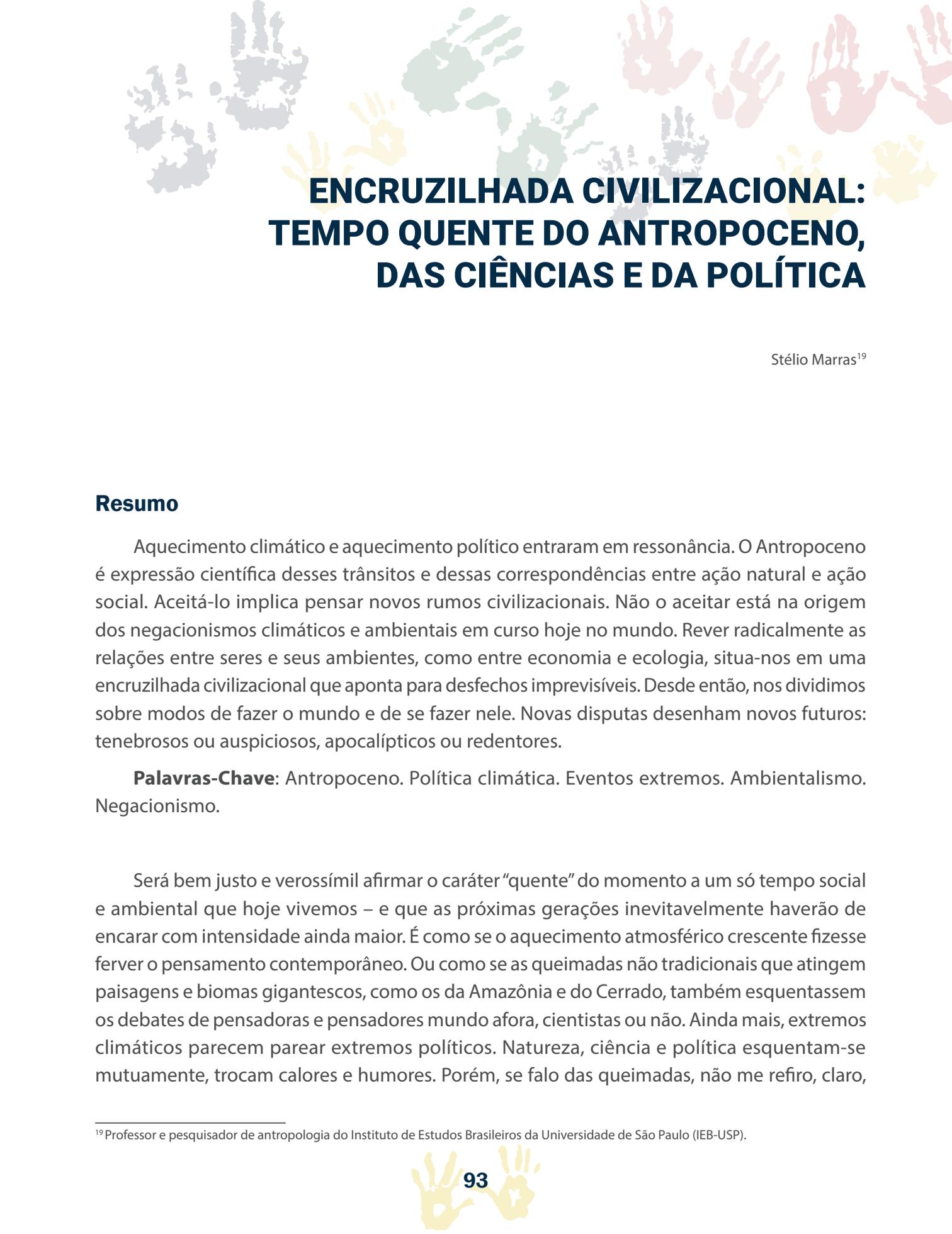
## **Bibliografia**

TADDEI, R. **Meteorologistas e profetas da chuva**: conhecimentos, práticas e políticas da atmosfera. São Paulo: Terceiro Nome, 2017.

TADDEI, R. Habitar um futuro que não repetirá o passado. **Piseagrama**, Belo Horizonte, v. 14, p. 118-127, 2020.

TADDEI, R.; SCARSO, D.; CASTANHEIRA, N. A necessária indomesticabilidade de termos como "Antropoceno": desafios epistemológicos e ontologia relacional. **Revista Opinião Filosófica**, v. 11, n. 3, p. 1-19, 2020.





# ENCRUZILHADA CIVILIZACIONAL: TEMPO QUENTE DO ANTROPOCENO, DAS CIÊNCIAS E DA POLÍTICA

Stélio Marras<sup>19</sup>

## Resumo

Aquecimento climático e aquecimento político entraram em ressonância. O Antropoceno é expressão científica desses trânsitos e dessas correspondências entre ação natural e ação social. Aceitá-lo implica pensar novos rumos civilizacionais. Não o aceitar está na origem dos negacionismos climáticos e ambientais em curso hoje no mundo. Rever radicalmente as relações entre seres e seus ambientes, como entre economia e ecologia, situa-nos em uma encruzilhada civilizacional que aponta para desfechos imprevisíveis. Desde então, nos dividimos sobre modos de fazer o mundo e de se fazer nele. Novas disputas desenham novos futuros: tenebrosos ou auspiciosos, apocalípticos ou redentores.

**Palavras-Chave:** Antropoceno. Política climática. Eventos extremos. Ambientalismo. Negacionismo.

Será bem justo e verossímil afirmar o caráter “quente” do momento a um só tempo social e ambiental que hoje vivemos – e que as próximas gerações inevitavelmente haverão de encarar com intensidade ainda maior. É como se o aquecimento atmosférico crescente fizesse ferver o pensamento contemporâneo. Ou como se as queimadas não tradicionais que atingem paisagens e biomas gigantescos, como os da Amazônia e do Cerrado, também esquentassem os debates de pensadoras e pensadores mundo afora, cientistas ou não. Ainda mais, extremos climáticos parecem parrear extremos políticos. Natureza, ciência e política esquentam-se mutuamente, trocam calores e humores. Porém, se falo das queimadas, não me refiro, claro,

---

<sup>19</sup> Professor e pesquisador de antropologia do Instituto de Estudos Brasileiros da Universidade de São Paulo (IEB-USP).

àquelas controladas e de pequena escala que povos indígenas e comunidades tradicionais sempre souberam manejar. Não me refiro a estes fogos domáveis e sustentáveis destinados a fertilizar roças e em favor da biodiversidade. Não são essas queimadas que hoje põem mundo, conhecimento e organização social em polvorosa. E claro que não são essas as que colaboram para a passagem da época geológica do Holoceno à do Antropoceno. Entendo que saber fazer essas diferenças é crucial para a mais que urgente renovação crítica que esses tempos quentes exigem. Más compreensões geram ações, arditas ou inocentes, as mais deletérias.

Geólogos e arqueólogos das mais respeitáveis instituições mundiais de pesquisa têm coletado dados suficientes para corroborar a emergência do Antropoceno. São registros e análises publicados nas mais bem avaliadas e arbitradas revistas científicas, indicando as alarmantes alterações climáticas e ecológicas nos ambientes planetários. Tais indicadores apontam para as perturbações que desestabilizam os tênues e vitais equilíbrios milenares entre o mundo biótico e o abiótico, os organismos e seus ambientes. Esse tão perigoso regime climático em que agora nos vemos instalados responde não por todas, mas por certas atividades humanas – razão porque devemos saber distinguir entre alhos e bugalhos, joio e trigo. As referidas queimadas criminosas de grande escala levando à erosão da biodiversidade de espécies e à elevação média da temperatura na atmosfera e nos oceanos estão entre essas atividades humanas que concorrem fortemente para as catástrofes ambientais e ecológicas (portanto também sociais). Extremos climáticos cada vez mais frequentes derivam daí, como não menos da queima volumosa de combustíveis fósseis e da expansão de monoculturas agrícolas e de gado de corte, extensivas e intensivas. Impossível não ligar a orientação industrial-consumista à poluição e à degradação de ares, solos, águas e ecossistemas inteiros. Enumerar e descrever a qualidade e a quantidade desses estragos, alguns já irreversíveis, é tarefa prodigiosa que vem sendo cumprida em milhares e milhares de páginas por pesquisadores e pensadores das mais diversas áreas do conhecimento<sup>20</sup>. A força antrópica nas chamadas mudanças climáticas já é consenso nas comunidades científicas mundo afora há décadas. Inexistem controvérsias dignas do nome, ou minimamente sérias, sobre a atuação dessa força. Eis porque se tornou irremediavelmente inadiável reformular as relações entre ações humanas e ações não humanas. A dimensão social já não se deixa desacompanhar da dimensão ambiental, e vice-versa, resultando em uma só: a socioambiental. É assim que, de sua vez, filosofias e políticas são instadas a incorporar sensibilidades e respostas de um cosmos revolto, ameaçador, imprevisível.

Podemos mesmo pensar o Antropoceno como um chamado para traçar essa correspondência entre os acontecimentos do mundo e os acontecimentos do pensamento. É que quando a natureza não se mostra mais a mesma, também a sociedade não tem como permanecer tal e qual. A desestabilização de uma implica a de outra, já que elas se entredesfinem. Eis a confusão estampada diante de nós. As mudanças climáticas de participação antropogênica

---

<sup>20</sup> Aponto, no final deste texto, alguns desses trabalhos. Ver "Referências" e "Bibliografia".

dão nome a essa confusão e são seu testemunho dramático. Se escolhermos enfrentar essa confusão (como se fosse uma questão de escolha), então nos veremos convidados (melhor: forçados) a rever a própria imagem do humano e, conseqüentemente, também do mundo. Desde então, torna-se incontornável reconhecer que organismos e ambientes vão sempre juntos, modulam-se reciprocamente, afetam-se sensivelmente. E de tal maneira assim, que vai ficando cada vez mais irrealista pensar gente e ambiente separados, a não ser para os negacionistas do clima e da política, que hoje formam as hordas da extrema direita disruptiva e reacionária no Brasil e no mundo. O Antropoceno, como época geológica que sucede a do Holoceno, revela-se como o tempo em que os mais realistas, despertos e conscientes dentre nós se sentem convocados a flagrar o orgânico no inorgânico, e vice-versa. Ou a reconhecer correspondências, pressuposição recíproca ali onde imperavam apenas lacunas – tais aquelas entre humano e mundo, como fossem dois domínios autônomos ou pouco comunicáveis entre si. Porém aceitar as robustas evidências científicas do Antropoceno é recusar essas lacunas, sobretudo quando elas aparecem firmadas, de uma vez por todas, em supostos contornos fixos. O Antropoceno é a percepção científica de que história natural e história social não apenas andam juntas, mas se sobrepõem e se comunicam, não raro furiosamente, despontado daí signos de vida e de morte.

Ora, quando assim, quando não recusamos esse reconhecimento que agora nos faz duvidar do que é mesmo puramente animado e puramente inanimado no “planeta simbiótico” (para falar com a bióloga Lynn Margulis, tão central à chamada hipótese de Gaia), é claro que nossos passos (digamos, os passos da modernização do mundo) não poderão seguir os mesmos. É que toda atitude que desde então se nomeie como responsável será aquela que cultive nova atenção, nova sensibilidade e novo entendimento a essas respostas que humano e mundo (melhor dizendo: os diferentes humanos e seus diferentes mundos) dão um para o outro em tempos de colapso ecológico, tempos da chamada sexta extinção das espécies, da desertificação de vastas paisagens, da crescente escassez hídrica, da erosão dos solos, das inundações e dos temporais mais e mais volumosos e frequentes, do envenenamento generalizado que produzimos e que vai nos cercando a cada passo etc. Tudo isso, em conjunto com o aumento da temperatura, irá determinar um impacto tal na agricultura, um tal abalo na segurança alimentar, que restará irrealista esperar outra coisa nas próximas décadas senão o aumento brutal da fome no mundo, senão guerras intestinas por disputa de recursos, o soerguimento de muros e de fronteiras contra refugiados climáticos e um sem fim de crises que unem, como em um abraço da morte, o destino de humanos e o de não humanos em franca descoordenação. O Antropoceno é indício do pesadelo humano, que se estende a outros viventes, marcado por um futuro distópico, catastrófico, barbarizado.

Contudo, como já indicado, falar de humanos é deixar de distinguir e destacar a devida responsabilidade (e quase exclusiva desse estado de coisas) de certa parcela dessa humanidade

(nós, os ocidentais, o povo da produção e do consumo na escala do mercado, povo do capitalismo, “povo da mercadoria”, para falar com o xamã yanomami David Kopenawa). Responsabilidade dessa nossa pegada ecológica, nossa pegada climática e ambiental, nossa pegada de carbono. Devemos saber, então, que a figura do humano que está contida na palavra Antropoceno refere-se, antes de mais nada, às consequências desse nosso modo específico de vida. Não de qualquer agrupamento humano, portanto. Não, por exemplo, dos povos da floresta. Não de comunidades quilombolas e outras tradicionais ou retraditionalizadas que sempre souberam, ou sabem, reaprender, que é preciso decoro e responsabilidade nas trocas que se queiram dignas com isso que chamamos de natureza.

É esse nosso modo que está na origem da própria definição de Antropoceno. Para lembrar uma dessas definições, recorro à antropóloga Anna Tsing, que situa o Antropoceno como época da “descomunal perturbação humana”. Quer dizer, não é que havia um antes, quando humano e mundo não se afetavam, e um depois, quando passaram a se afetar e ser sensíveis um ao outro. O que essa sintética definição de Tsing nos diz é de uma **descomunal** perturbação. Por ser descomunal, é um problema, portanto, não só de qualidade, mas sobretudo de quantidade, volume, escala e velocidade. Por isso, desacelerar torna-se uma palavra de ordem e de resistência à desordem desse mundo socioecologicamente em rota de colisão consigo mesmo. Desacelerar o desmatamento, certamente, claro, mas muito mais ainda. Descarboxinar a atmosfera, avançar a transição energética, reflorestar e despoluir paisagens arrasadas, readequar enfim os fundamentos de liberdade e emancipação humanas (isto é, modernas, ocidentais) ainda baseados em relações predatórias de recursos (quase invariavelmente acompanhadas da predação da força de trabalho). Ou, para pensar um exemplo caro e sensível ao Brasil, trata-se não menos de desacelerar a agropecuária industrial, tão dependente de insumos (fertilizantes sintéticos, sementes transgênicas, pesticidas e toda sorte de agrotóxicos) e demandante de uma quantidade cada vez mais insustentável de terra e de água, além de que é, historicamente e ainda hoje, importante vetor de destruição de florestas e matas – incluindo as de reservas indígenas e quilombolas, cuja existência se confunde com a sobrevivência de enormes paisagens e seus serviços ecossistêmicos. Trata-se, nesse caso, de desacelerar e regular essa agropecuária orientada pelo modelo da *plantation*, e que é, no Brasil e no mundo, um protagonista das emissões de gases do efeito estufa e de concentração das terras nas mãos de poucos. Já para nós hoje, e ainda mais para os que nos sucederão, o grande nó da questão será posicionar a economia à altura da ecologia.

Tão importante quanto saber diagnosticar, com a máxima precisão, os problemas que o Antropoceno dá a ver é considerar que não há saída fácil ou única para o problema, que é multifacetado, sistêmico e não se deixa reduzir a causalidades simples e lineares. Nada de tentar se anestésiar com panaceias tecnológicas, que só não são apenas risíveis porque se avizinham da delinquência. Está claro que não nos sairemos bem com tecnofilia nem com tecnofobia.

Os novos rumos a serem pensados e implementados coletivamente e democraticamente não são evidentes e não são destituídos, também eles, de consequências que metem medo. Por exemplo, diminuir a produção insustentável de alimentos e *commodities*, como de produtos de pouca vida útil destinados ao descarte, diminuir enfim o ritmo industrial de produção e de consumo de massa pode doravante implicar impacto terrível na segurança alimentar de povos inteiros por todo canto do planeta. É que nós, povos industriais, urbanos, mercadológicos, nossas sociedades que somam bilhões de pessoas espalhadas por países e territórios, nós crescemos, desenvolvemo-nos e nos organizamos socialmente segundo tal orientação produtiva e de consumo em bases que, contudo, não podem mais segui-las. Mesmo nossos mais acalentados valores metafísicos dependem intimamente da base física, dependem dessa movimentação insustentável de coisas, matérias, bens e serviços em escala industrial nas sociedades de massa. Definitivamente, o imbróglio mostra-se avesso a qualquer solução simplificadora porque ele diz respeito a tais amarrações, como também a que vincula fortemente escala de produção de bens e escala de reprodução populacional. Não se altera um lado dessa equação sem de imediato alterar o outro.

É dramático, para dizer pouco, descobriremo-nos tão dependentes da produção insustentável de bens e serviços que implicam enormes dispêndios de recursos, de matérias-primas a energias não renováveis e poluidoras. Como não admitir que sem tal dispêndio os etéreos princípios e valores humanistas desabam impiedosa e cruamente? É por isso cínico ou ingênuo, ainda para dizer pouco, bastar-se em proclamar aos quatro ventos os imperativos de sustentabilidade ecológica desconsiderando, no mesmo ato, suas consequências sociológicas, econômicas, políticas. Se não há mundo suficiente para a manutenção (e muito menos para a expansão) dessa organização social baseada em tais modelos de produção e consumo em escala e velocidade, então a discussão sobre a taxa de natalidade retorna à pauta do dia. Pouco mundo para muita gente – ou melhor, para as gentes que demandam muito mundo para viverem. Aí temos, portanto, um nó difícil demais de desatar, inclusive porque economia e poder dos estados-nações prendem-se essencialmente à disponibilidade de população jovem para o trabalho. Haverá tempo, antes de catástrofes de grandezas imprevistas, para se conceber e praticar outras equações entre mundo e populações de tipo moderno? O assunto parece ser sistematicamente evitado à esquerda e à direita. Paira aí um silêncio que, por omissão ou negligência, tenta calar o que, contudo, virá a se tornar progressivamente estridente.

Definitivamente, hoje nos encontramos em uma inédita e decisiva encruzilhada civilizatória. Estamos diante de uma bifurcação entre refazer a civilização (aprendendo a incorporar o caráter sensível e respondente de não humanos, não mais figurados como recursos inertes e à nossa livre disposição) ou tender para a barbárie generalizada (quando tudo de que se trata é a disputa por recursos escassos, a pura concorrência entre pessoas e nações em um mundo sob ruínas). Para os minimamente despertos, é impossível dar de ombros para o pesadelo à espreita,

pendendo nesse horizonte tenebroso, conforme apontam os tantos e tantos indicadores das ciências do sistema-terra. É problema para já, para este século, sobretudo para nossos filhos e netos. Quantos de nós, e como, seremos capazes de nos colocarmos à altura da gravidade desse pesadelo?

Porém o pesadelo que o Antropoceno anuncia não deve simplesmente nos paralisar de medo, simplesmente nos aterrorizar, simplesmente nos colocar diante de uma fatalidade em que nada podemos fazer, senão esperar, apequenados, amesquinados, o fim do mundo em meio a guerras e fome por todo lado. O Antropoceno, que compreende o mais tóxico protagonismo do humano no mundo (reitero: desse nosso modo específico de se fazer humano e de fazer mundo), é também um alerta para nos darmos conta de que é preciso urgentemente “sonhar outros sonhos”, para falar com a filósofa da ciência Isabelle Stengers, pensadora particularmente Gaia-orientada. O desafio é colossal porque exige o recuo dos sonhos modernos, aqueles do desenvolvimento, crescimento e progresso irrestritos e desimpedidos. Agora é não mais sonhar nossos sonhos tão solipsistas, para falar com Davi Kopenawa e Bruce Albert (2015), para quem os brancos “dormem muito, mas só sonham com eles mesmos”. Não mais o sonho antropocêntrico do humano no centro do mundo, mas isolado do mundo, como se esse isolamento não gerasse seus efeitos... Não mais, enfim, esses sonhos que nos prometem mais humanização quanto mais desumanizamos o mundo.

Recusar o mundo como ente passivo é encará-lo como sensível e respondente. Como sujeito. E, como tal, digno de trocas honradas. Não refundar esses regimes de trocas é mergulhar ainda mais no abismo. Daí que em resposta às consequências do contrato social, um “contrato natural”, à inspiração de Michel Serres, pede passagem na modernidade contemporânea – bem ali onde o céu ameaça desabar sobre nossas cabeças. Não na cabeça dos negacionistas climáticos, como querem crer, não desses que negam os diagnósticos científicos e reagem das piores maneiras a esses novos constrangimentos que impedem aquele já antigo livre curso da civilização. Porém, para quem se encoraja a aceitar pôr-se “diante de Gaia” (LATOURETTE, 2020), da terra viva, tão maravilhosa quanto perigosa, para esses, não há alternativa responsável senão “civilizar as práticas modernas”, “civilizar a modernidade” (STENGER, 2015), civilizar a civilização. Esta não pode mais figurar como suprassumo da cultura contra a natureza, mas sim com a natureza, compondo-se de outro modo com os não humanos, desenvolvendo outros regimes de atenção e sensibilidade com o próprio mundo. Como então reencontrar liberdade e emancipação nos vínculos ecológicos com a natureza?

A resposta, certamente variegada, ainda é balbúcio frente à acelerada deterioração das condições de habitabilidade da vida nesse nosso tão particular cosmos sublunar. Agora, e cada vez mais, é saber “viver nas ruínas”, para falar com Tsing, combinar resistência e resiliência, fazer brotar vida nas paisagens destruídas. Refazer o mundo refazendo a nós mesmos – porque, insisto, os termos dessa equação (gente e mundo) são altamente sensíveis

entre si, modulam-se reciprocamente, definem-se por contraste um ao outro. Para essas inadiáveis tarefas de refazimento gente-mundo, é inevitável reconhecer que nós, povos da modernidade, reuniremos mais chances de alcançar bons termos quanto mais soubermos aprender com outros povos. Estes outros sempre apontaram alternativas de vida ali onde a “feitiçaria capitalista” (STENGERS; PIGNARRE, 2005) cumpre o seu papel, que é o de tornar improvável qualquer alternativa de si mesma. Não é menos óbvio que nossas chances (como dos demais viventes implicados) também dependem das melhores relações que travarmos com as ciências, com esses modos propriamente ocidentais-modernos de produzir conhecimento e orientar práticas políticas. Os pecados da tecnologia e da ciência em nossas sociedades (sobretudo os que, com a participação de cada um de nós, ajudaram a nos levar para essa beira do precipício em que nos vemos) não serão remidos excomungando-se as artes técnicas e as ciências de nossas vidas. Devemos confiar nas ciências porque pertencemos à sociedade científica – tal como o xamanismo, por exemplo, integra centralmente os quadros dos conhecimentos indígenas. Devemos confiar nas ciências porque seus fatos resultam de desconfianças metodologicamente induzidas. Resultam das mais diversas provações, devidamente institucionalizadas, por que passam. O enfrentamento aos danos do capitalismo (danos sociais e ambientais) é mais uma das provações – e crucial. Quais ciências fazer prevalecer é campo de disputas. Contudo não é opção sã abrir mão, muito menos em bloco, dessa plataforma cognitiva que nos fornece inteligibilidade ao mundo e que se enraíza como nossa ancestralidade civilizatória. É com as ciências, sempre devidamente disputadas, que a sociedade das ciências pode visar e pôr em curso o melhor mundo possível, a cada vez encetado, que enlace humanos e não humanos em destinos que se honrem uns aos outros sob o signo da vida.

## Referências

KOPENAWA, Davi; ALBERT, Bruce. **A Queda do céu:** palavras de um xamã yanomami. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

LATOUR, Bruno. **Diante de Gaia:** oito conferências sobre a natureza no Antropoceno. São Paulo: UBU Editora, 2020.

STENGERS, Isabelle. **No tempo das catástrofes:** resistir à barbárie que se aproxima. São Paulo: Cosac Naify, 2015.

STENGERS, Isabelle; PIGNARRE, Philippe. **La sorcellerie capitaliste:** pratiques de désenvoûtement. Paris: La Découverte, 2005.



## Bibliografia

CHAKRABARTY, Dipesh. The Climate of History: Four Theses. **Critical inquiry**, v. 35, n. 2, p. 197-222, 2009.

CRUTZEN, P. J. Geology of Mankind. **Nature**, v. 415, n. 6867, p. 23-23, 2002.

CRUTZEN, P. J.; STOERMER, E. F. The “Anthropocene”. **Global Change Newsletter**, v. 41, p. 17-18, 2000.

DANOWSKI, D.; VIVEIROS DE CASTRO, E. **Há mundo por vir?**: ensaio sobre os medos e os fins. Florianópolis: Desterro, Cultura e Barbárie: Instituto Socioambiental, 2014.

HARAWAY. D. Antropoceno, capitaloceno, plantationoceno, chthuluceno: fazendo parentes. **ClimaCom Cultura Científica**: pesquisa, jornalismo e arte, Campinas, ano 3, n. 5, p. 139-146, 2016.

LATOUR, Bruno. **Onde aterrar?**: como se orientar politicamente no Antropoceno. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

MARGULIS, Lynn. **O planeta simbiótico**: uma nova perspectiva da evolução. Rio de Janeiro: Rocco, 2001.

MARQUES, Luiz. **Capitalismo e colapso ambiental**. Campinas, SP, Editora da UNICAMP, 2019.

MARRAS, Stelio. O vozerio da pós-verdade e suas ameaças civilizacionais. In: AMOROSO, M. *et al.* (org.). **Vozes vegetais**: diversidade, resistências e histórias da floresta. São Paulo, Editora UBU, 2020. p. 37-56.

MARRAS, Stelio. O Brasil e os brasis no Antropoceno: bifurcações à vista. **Revista do Instituto de Estudos Brasileiros**, São Paulo, v. 77, p. 126-142, 2020.

SERRES, Michel. **O contrato natural**. Lisboa: Instituto Piaget, 1990.

TSING, Anna. **Viver nas ruínas**: paisagens multiespécies no Antropoceno. Brasília, DF: IEB Mil Folhas, 2019.





# PARA ALÉM DA DIVERSIDADE CULTURAL, A PERSPECTIVA ÊMICA E ÉTICA NOS CAMINHOS PARA HUMANIZAÇÃO E PESQUISA NA SAÚDE CIGANA

Aluízio de Azevedo Silva Júnior<sup>21</sup>

## Resumo

Quais desafios e oportunidades a relação entre os campos da saúde pública e da antropologia podem proporcionar no âmbito da saúde cigana? Que camadas de diálogos interculturais se estabelecem entre pesquisadores(as) e pessoas ciganas, ou entre usuários(as) ciganos(as) e profissionais de saúde? Quais perspectivas os contextos culturais apresentam na visão das determinações sociais da saúde? Essas e outras questões são abordadas de forma ensaística neste texto, que busca reforçar a importância do foco na perspectiva êmica do campo antropológico para o campo da saúde pública (estudos e práticas) e das políticas afirmativas de saúde para os povos ciganos.

**Palavras-Chave:** Povos ciganos. Êmica. Ética. Antropologia. Saúde pública.

## Antropologia, saúde pública e ciganos: diálogos interculturais e entre saberes

Este ensaio nasceu como continuidade das reflexões que teci no seminário Encontros de Cultura e Saúde, durante a mesa “Perspectiva êmica e ética: desafios para a humanização na saúde cigana”<sup>22</sup>, que dividi com Edilma Nascimento e Ildenê Loula. A mesa ocorreu no dia 22

<sup>21</sup> Técnico em comunicação social – jornalista concursado do Ministério da Saúde, cientista social, especialista em cinema, mestre em Educação Ambiental e Mitologias Ciganas (UFMT) e doutor em Informação, Comunicação e Saúde Cigana (Fiocruz/RJ).

<sup>22</sup> Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Lt6ysLf8Un4>.

de novembro de 2021, de forma on-line, com o objetivo de trazer possibilidades, diálogos, interfaces e desafios entre os campos da antropologia e da saúde pública, especificamente, a saúde dos povos ciganos/romani.

Enquanto eu, cigano, pesquisador, antropólogo e jornalista, falava com mais aprofundamento da perspectiva êmica; Edilma, pesquisadora, com a particularidade de ser negra e pertencer a uma ancestralidade racializada, aprofundava o olhar para a perspectiva ética. Ildenê, por sua vez, médica sanitária com formação em saúde pública, uma das organizadoras do encontro, que estava sob responsabilidade do Centro Cultural do Ministério da Saúde (CCMS – RJ), fez a mediação dando o tom no campo da saúde.

Para continuar as reflexões neste ensaio, primeiro trabalharei a relação entre os campos da saúde pública e antropologia, partindo da perspectiva êmica e ética; para, na sequência, abordar a relação ciganos e ciência, por meio do relato da construção epistemológica híbrido e multirreferencial com foco na perspectiva êmica, que concretizei na minha tese de doutorado<sup>23</sup>, cujo objeto empírico trabalhou a saúde cigana em Brasil e Portugal.

Finalizando o texto, trago alguns exemplos de situações que ocorrem no atendimento dos serviços de saúde às comunidades ciganas, cuja ponte antropológica é fundamental para cumprir o princípio da equidade e a humanização intercultural na perspectiva das determinações sociais da saúde.

## **A relação entre saúde e antropologia: relativismo, etnocentrismo e a perspectiva do outro**

A Antropologia é aquela onde necessariamente se estabelece uma ponte entre dois universos (ou subuniversos) de significação, e tal ponte ou mediação é realizada com um mínimo de aparato institucional ou de instrumentos de mediação (DA MATTA, 1978, p. 3).

No texto “O ofício de etnólogo, ou como ter *anthropological blues*”, Roberto da Matta faz uma análise bastante crítica dos desafios encontrados pelos antropólogos. Uma das suas principais afirmativas é o papel mediador da antropologia, responsável por estabelecer uma ponte entre dois universos distintos ou subuniversos, revelando uma das questões centrais desse campo de estudos: o aprendizado dos aparatos e ferramentais científicos que servirão para basilar esse processo de mediação específico da profissão de etnólogo entre o mundo acadêmico, conformado por sua própria perspectiva cultural e o mundo cultural e identitário dos sujeitos participantes da pesquisa, ainda que sejam os sujeitos de sua própria cultura e identidade.

<sup>23</sup> Defendida em 2018 na Fiocruz (RJ), com o título “Produção Social dos Sentidos em Processos Interculturais de Comunicação e Saúde: A Apropriação das Políticas Públicas de Saúde para Ciganos no Brasil e em Portugal”. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/33131>.

Neste instrumental acadêmico, emergem com muita força os conceitos “êmico” e “ético”, que surgiram com o americano Kenêth Pike nos estudos de linguagem, especificamente ligados aos conceitos de fonético, que diz respeito aos sons produzidos pela linguagem, e fonêmico, referente ao ouvir e ao aprender a manipular os fonemas. No campo antropológico, foram introduzidos por Marvin Harris em sua obra *História e Significação da Distância Êmica/Ética*.

A ideia é trabalhar esses dois métodos distintos e em dialética na pesquisa de campo antropológica: a perspectiva “in”, de dentro, interna, e a perspectiva “out”, de fora, externa. Enquanto uma busca reforçar a experiência local e específica, a outra traz a experiência global. Nesse sentido, “conecta aspectos culturais (abordagem êmica) e acadêmicos (abordagem ética)”, buscando “interação dialógica” entre eles (ROSA; OREY, 2018, p. 1).

O encontro entre as duas perspectivas, especialmente a êmica, é fundamental para quebrar um paradigma que tem persistido nas análises e nas descrições da cultura de um grupo nos trabalhos clássicos antropológicos e no campo da saúde pública. Esses estudos tendem sempre a partir do ponto de vista da cultura do(a) pesquisador(a), desconsiderando as culturas de outros grupos que não aquelas do sistema cultural de saúde fundado na biomedicina.

Do mesmo modo, profissionais de saúde formados nesse paradigma biomédico tendem, nos atendimentos do Sistema Único de Saúde (SUS), a descontextualizar ou trazer características estereotipadas dos usuários de grupos étnicos racializados, a exemplo dos povos ciganos. Uma realidade muitas vezes causada pelo etnocentrismo enviesado no ranço acadêmico do eurocentrismo, que permeia estruturas, teorias, metodologias, conceitos e instituições de ensino, de pesquisa e de saúde.

Óbvio que nossa cultura-mãe é sempre o primeiro mirante do qual partimos para tecer considerações, pensamentos, análises conceituais, como também organizar modos de viver e de nos comportar. A questão que se coloca não é deixar de lado o ponto de vista da cultura do(a) pesquisador(a) ou do(a) profissional de saúde, que está representado na perspectiva ética, tampouco mascarar-la em uma suposta neutralidade acadêmica. Não há como descartá-las. Entretanto, é possível estranhá-las, vê-las sob novos ângulos não cristalizados.

O ponto central está no desafio em fazer com que se instale uma tradução intercultural entre as duas perspectivas, de maneira que os saberes e as visões dos grupos estudados ou atendidos em serviços de saúde não desapareçam nem sejam estereotipadas ou exploradas sem o devido crédito. Para cumprir esse objetivo, a antropologia lega dois conceitos centrais que devem sempre estar na formação dos profissionais de saúde e serem levados em conta: etnocentrismo e relativismo cultural.

Etnocentrismo revela a inevitável tendência que temos por considerar nossos costumes, valores, tradições e modos de ver e viver como melhores ou mais adequados que os de outros grupos. Já relativismo cultural aponta à compreensão de que nascemos em uma determinada

cultura, que é somente uma entre milhares de outras culturas humanas, com problemas e belas experiências. Toda cultura é incompleta, tem regras próprias aleatórias, e guarda segredos e questões que só cabem a ela mesma resolver.

Analisando o modo como “noções e comportamentos ligados aos processos de saúde e de doença integram a cultura de grupos sociais onde os mesmos ocorrem”, Langdon e Wiik (2010, p. 173) argumentam que os sistemas médicos de atenção à saúde, assim como respostas às doenças, são sistemas culturais, consonantes com os grupos e as realidades sociais que os produzem. Em outras palavras, levando em conta a perspectiva das determinações sociais da saúde (BUSS; PELEGRINNI, 2007) e os olhares do campo da comunicação e da saúde (ARAÚJO; CARDOSO, 2007), significa que tais processos somente serão compreendidos nos contextos em que são produzidos.

Essas compreensões são fulcrais para a formação do profissional e dialogam com o campo da saúde pública, cujo conceito de determinações sociais enfoca a dimensão coletiva e o conceito ampliado de saúde, que inclui multicausalidade de determinações biológicas, políticas, econômicas, culturais, comunicacionais – uma perspectiva que considera o processo saúde-doença como histórico e determinado pelas condições estruturais e conjunturais (BUSS; PELEGRINNI, 2007).

As determinações sociais revelam iniquidades em saúde, aquelas que são injustas e poderiam ser evitadas, compreendendo as desigualdades sociais como preponderantes para o adoecimento populacional (BARATA, 2009). Daí surge o conceito de equidade em saúde, no sentido de promover atendimento e políticas públicas, de maneira a diminuir essas desigualdades e injustiças, sejam elas de cunho étnico, social, cultural, religioso ou político.

Afirmam Langdon e Wiik (2010, p. 178) que esses saberes e comportamentos vinculados à saúde conformam um “sistema sociocultural integrado, total e lógico”. Em suas palavras: “as questões relativas à saúde e à doença não podem ser analisadas de forma isolada das demais dimensões da vida social, mediadas e permeadas pela cultura, que confere sentido a essas experiências” (LANGDON; WIİK, 2010, p. 178).

Nenhuma cultura de grupos étnicos, culturais, religiosos, políticos, familiares, ou de qualquer “gênero” ou identificação é superior a outras ou melhor que estas. Foi com base na suposta superioridade da cultura europeia-ocidental sobre as demais que se permitiram os horrores do colonialismo, do escravismo e do capitalismo, que assolam populações no mundo inteiro, estratificando a vida em valores econômicos. Não existe superioridade da considerada “cultura erudita” sobre a chamada “cultura popular”. Parte-se do pressuposto de que todos têm cultura, e de que é a cultura que determina essas particularidades (LANGDON; WIİK, 2010, p. 174).

Na saúde cigana, uma perspectiva que emerge é o confronto entre saberes da medicina alopática e saberes da medicina tradicional romani. Outra dimensão é a relação entre profissionais

de saúde e usuários ciganos dos serviços de saúde, cuja orientações devem seguir o princípio da equidade, da integralidade e da humanização. Essa faceta dialoga com a perspectiva êmica. Outra dimensão refere-se aos modos próprios que cada cultura tem para compreender os processos de adoecimento-cura-saúde, que podem ser complementares ou diferentes dos modos científicos da medicina ocidental.

Nesse cenário, a abordagem étnica em saúde, para além de reconhecer que há diversidade cultural, tem de ter empatia e solidariedade, isto é, olhar e ver a outra cultura nos ângulos em que ela se apresenta e é representada pelos seus próprios membros. É preciso que a relação se estabeleça dialogicamente, com espaço principalmente para a escuta ativa ou escutar e ouvir, considerando o que as pessoas estão dizendo a respeito de seus próprios modos de vida, identidades e formas de compreensão dos fenômenos do mundo.

Ao se deparar com usuários com culturas diferentes, o profissional de saúde não deve fazer julgamentos tomando como base seu próprio sistema cultural. Deve tentar olhar a cultura do outro, compreendendo e respeitando seus valores e conhecimentos, que orientam não apenas a visão de mundo como também o conceito sobre o processo de adoecimento, cura e saúde.

Por outro lado, do ponto de vista da identidade cultural, os estudos de cultura têm falado em interculturalidade, no ponto de contato e fronteira entre uma cultura e outra. Os próprios estudos de cultura acabam entrando no circuito da própria identidade cultural, não apenas no diálogo com os movimentos sociais, étnico e culturais, como também integrando a produção simbólica desses universos. Apesar de compreender que a cultura é um termo altamente polissêmico e fundamental para compreendermos melhor a saúde cigana, não pretendo abordar os conceitos de cultura ou aprofundar a reflexão sobre a questão da interculturalidade.

Pretendo apontar que, em outra camada, a discussão entre etnólogos(as) e pesquisadores(as), profissionais de saúde e usuários(as), ou a perspectiva ética e êmica, pode se apresentar na relação entre ciência e outros saberes que não os científicos. Assim como todo sistema de saúde é cultural, incluindo o SUS, todo sistema educacional também o é, incluindo a ciência. Historicamente, a ciência hegemônica, assentada em um paradigma a que Boaventura de Sousa Santos chama de epistemologias do Norte, tem-na transformado em uma relação de opressão, racismos e exclusões.

As epistemologias do Norte são formas de produzir conhecimento que eliminam outras epistemologias que não aquelas eleitas, incluindo os conhecimentos dos povos ciganos e de outros grupos racializados – uma colonização do saber, diria Edgardo Landers (2005). É uma opressão simbólica, ou uma violência epistemológica, que exclui vozes e olhares dos grupos pesquisados, incluindo os romani, para fazer sobressair um molde enquadrado na perspectiva cultural ocidental, que hegemoniza a ciência.

Diferentemente dessa perspectiva opressiva, a visão êmica deve primar pela horizontalidade entre saberes, com privilégios de escuta aprofundada para aqueles que estiveram há mais tempo ausentes do cenário acadêmico. Nesse sentido, ancorei meus estudos de doutorado para a construção da análise da saúde cigana, em uma perspectiva centrada na visão êmica, mas em constante diálogo com a visão ética. Vejamos um pouco desta construção.

## **O Sul nos territórios epistemológicos: ultrapassando fronteiras na produção do interconhecimento<sup>24</sup>**

Nos cânones da ciência moderna, incluindo os campos da antropologia e da saúde pública, exige-se, para a produção de conhecimento, a delimitação de dois aspectos centrais: os teóricos e os metodológicos, elementos que legitimam ou rechaçam a validade do conhecimento. Porém tende-se a excluir a discussão ética do modo como foi produzido, as condições de articulação e negociação, e o impacto e a responsabilidade em relação aos grupos estudados. Ao negligenciar tal questão, esse modelo se torna incapaz de produzir autocríticas. Escondendo falhas e limites, naturaliza-se como único conhecimento rigoroso, repetindo-se como uma fórmula universal, válida independentemente de contextos.

Pesquisadores(as) fazem e refazem ciência nessa fórmula, mas não põem em foco o problema da epistemologia, criando a ilusão de que é um sistema autossuficiente: único capaz de análise e representação verdadeiras da realidade. Tal processo oculta um paradigma hegemônico, o positivista, que se construiu dentro do contexto específico da modernidade ocidental e com propósitos bem demarcados: defender ideologicamente e epistemologicamente os interesses da classe dominante, elaborando justificativas e estratégias, bem como criando técnicas, para a defesa e o desenvolvimento dos sistemas da atuação dessa classe no mundo: o colonialismo, o machismo e o capitalismo (SANTOS; MENESES, 2009, p. 183).

Na perspectiva do paradigma dominante, não se pode trazer em uma investigação os discursos dos interlocutores da pesquisa de campo nem considerar suas filosofias como campos teóricos, conceituais ou metodológicos. Participantes de grupos étnicos racializados e/ou excluídos são representados de acordo com as teorias que sustentam o discurso supostamente neutro, objetivo e verdadeiro do pesquisador, propriedades e capacidades de autorrepresentação que eles, por falta de teorias, conceitos e categorias analíticas, não teriam. Desqualificadas historicamente, tais vozes são admitidas – quando o são – somente no capítulo de resultados; reconfiguradas como informações coletadas, servindo para confirmar as hipóteses traçadas de antemão pelo pesquisador.

“Parecendo universal”, o paradigma sociocultural moderno é “ocidental e provinciano” (SANTOS, 2002, p. 18) e produz uma visão de mundo nortecêntrica e eurocêntrica, que é imposta

<sup>24</sup> Este tópico foi construído tomando como base o mesmo tópico na tese. Como reescrevi livremente, abstenho-me de fazer citações.

às pessoas de outros lugares do mundo, especialmente as do Sul e do oriente geopolítico, fazendo com que elas não se sintam em casa em seus próprios mundos. Elaborando separações radicais entre o sujeito e o objeto, a cultura e a sociedade e entre a sociedade e a natureza, esse paradigma afastou a ciência dos “princípios e fins da vida” focando apenas os “meios”. Nos outros saberes, inclusive os que compõem a filosofia cigana, não há essa separação, o que reflete na produção de um conhecimento vinculado à vida e aos ciclos desta (SILVA JÚNIOR, 2009, 2018).

Ao adotarmos a perspectiva crítica, com foco na visão êmica, surgem questões: e aqueles que produzem saberes de resistência, na luta, em situação de desigualdade social ou exclusão, colocando em prática uma epistemologia que toma como base as mitologias e os saberes vinculados às culturas e às identidades tradicionais – ainda que híbridas – que ocorrem na oralidade, caso das ciganas? Será, que ao se apropriarem das políticas públicas de saúde, produzidas dentro de uma concepção de Estado que aplica a dicotomia apropriação/violência e uma regulação ordenadora e colonialista, as pessoas ciganas poderão transformá-las para serem atendidas nos serviços públicos de saúde em uma perspectiva equitativa e participativa? Serão elas tratadas como sujeitos na saúde?

Não é meu objetivo responder tais questões neste texto, ainda que a minha experiência diga que a resposta é não para todas. Destaco-as para confirmar que o pensamento circular e tautológico, que só conhece como problemas aqueles que foram formulados cientificamente, é um dos gargalos centrais do saber acadêmico, que, não reconhecendo nada além de si próprio, produz uma retroalimentação infinita, cega, injusta, exploratória; em uma palavra: “indolente” (SANTOS, 2002).

O objetivo não é demonizar a ciência ou a biomedicina. Há correntes contrárias ao modelo hegemônico, que produziram importantes críticas, mas que, não sendo capazes de superá-las, foram marginalizadas e desqualificadas. Trata-se de recuperar essas críticas, e a perspectiva êmica aparece nessa tentativa. Uma proposta de produção de conhecimento na perspectiva êmica e anticolonial com as comunidades ciganas não pode ser “lida” por uma ciência convencional; do mesmo modo que os profissionais da saúde não podem ler saberes ciganos apenas sob suas óticas científicas do campo da biomedicina.

Reconheço que as dificuldades são muitas para trazer essa perspectiva anticolonial, sendo apenas superadas pela combinação de fatores e elementos que fundamentem a proposta não apenas teórica e metodologicamente, mas também epistemologicamente e politicamente. Assim, devemos sempre privilegiar as narrativas das pessoas de grupos excluídos que participam de nossas pesquisas ou nos atendimentos em saúde que realizamos.

Partindo do princípio de que “para se aprender a partir do Sul, devemos, antes de mais, deixar falar o Sul, pois o que melhor identifica o Sul é o fato de ter sido silenciado” (SANTOS, 2002 p. 372), reconhecemos que muitas vezes, mesmo sem escolaridade nenhuma, as pessoas

ciganas são as que mais têm experiências acumuladas sobre seu próprio universo. Portanto têm o que falar e devem ser ouvidas com prioridade e credibilidade, posto que vivem em uma cultura que também gera um saber de resistência, ainda que não legitimado pelas epistemologias do Norte.

No campo da pesquisa, mais do que refletir sobre os modos de ver e analisar (teorias e metodologias) os temas estudados, é necessário deixar claro o envolvimento, os modos de agir do pesquisador e da política de conhecimento utilizada na produção desse saber, explicitando a articulação entre as vozes da pesquisa. Interesses em cena, diria Araujo (2002), especialmente quando trabalhamos com populações vítimas do colonialismo e do capitalismo – como as comunidades ciganas –, que, afinal, são as mais interessadas nesse conhecimento, garantindo sua apropriação em favor de um fortalecimento de suas lutas e resistências contra esses sistemas.

A produção de um saber crítico na saúde cigana deve, portanto, ocorrer em favor das próprias pessoas romani e tem de, necessariamente, passar por uma epistemologia dialógica e coparticipativa, que privilegia a horizontalidade nas relações envolvidas entre saberes e entre os interlocutores da pesquisa, independentemente se são os que propuseram o estudo, ou aqueles que são os sujeitos do tema e da realidade em questão problematizada. Deve observar uma proximidade com a vida cotidiana e vivida, deve ter familiaridade com a mudança e a justiça social, pois é esse saber que fundamenta e concretiza, no profissional da saúde, sua visão de equidade nos serviços e nos atendimentos que presta.

## **Ciência, equidade e humanização intercultural na saúde romani**

Neste tópico, trarei algumas informações levantadas em pesquisas na interface entre os estudos ciganos e a saúde. Até 2018, havia apenas duas teses com o tema. Uma delas, a investigação de Ana Cláudia Conceição da Silva (2016, p. 56), detectou uma situação de saúde precária entre homens acima dos 34 anos, público que reclama de no mínimo duas doenças autorreferidas e apresenta um quadro de saúde “regular, ruim ou muito ruim”.

A outra tese é de Adriana Sarmiento Guerra (2014, p. 6), cujas reflexões enveredaram pelas representações sociais da alimentação infantil de mães e avós ciganas e não ciganas, analisando que há pontos favoráveis e desfavoráveis acerca da alimentação infantil em ambos os grupos. A autora informa que mães ciganas tendem a amamentar exclusivamente os bebês até os 6 meses de idade com leite materno, mantendo a amamentação por mais tempo, chegando até os 7 anos.

Em consequência, a dieta alimentar é iniciada tardiamente, com restrições devido “às suas crenças e mitos”. Mães não ciganas costumam fazê-lo antes dos 6 meses. Ao contrário das não ciganas, as mães ciganas não costumam utilizar chupetas e mamadeiras. Também há maior “ligação intergeracional” nas mães ciganas, cujos aspectos culturais são evidenciados na

amamentação. Nos dois grupos, elas têm dificuldades para iniciar novos alimentos, principalmente se amamentarem por um ano ou mais (GUERRA, 2014, p. 6).

Em sua especialização, Cristina Medeiros (2011) abordou a influência da cultura cigana no processo de saúde e adoecimento, e suas relações com orientações e protocolos de uma unidade básica que aplica a Estratégia Saúde da Família (ESF). Uma primeira questão levantada por ela é o paradoxo entre a tradição nômade e o conceito de território e de territorialização adotado pela ESF; outra é o contraste existente entre a tradição romani e suas práticas medicinais alternativas de saúde, que incluem a utilização de fitoterapia, orações e rezas e o modelo biomédico de saúde.

Sobre esse assunto, Ana Paula Lopes Goldfarb, Suderlan Sabino Leandro e Maria Djair Dias (2014, p. 851-852) sublinham que, para essas mulheres, tinha-se a saúde no tempo do nomadismo. Fixar residência significa o advento das doenças e do adoecimento. Os autores elencam também péssimas condições de saneamento básico, dificuldade de acesso aos serviços, falta de adesão aos programas de saúde e desprezo da sociedade em relação à comunidade.

Para Almeida, Silva e Pedrosa (2012, p. 10), por serem estruturados em territórios de saúde previamente definidos, os serviços de saúde “são incapazes de reconhecer as particularidades dos povos ciganos”. Não somente pela questão do nomadismo, “mas por não dialogarem com as formas desenvolvidas por eles de se relacionarem com o processo saúde-doença, suas práticas ‘alternativas’ e outras formas de relacionamento com a cultura externa ao grupo”.

A saúde cigana se dissolve em todos os aspectos da vida como parte dela, indissociável. Quando, então, as ações em saúde da ESF impõem outras formas de entender essa relação delicada elas professam uma forma de ver o mundo que é sumariamente rejeitada pela comunidade cigana. É uma afronta à sua forma de vida, ao que lhe caracteriza (ALMEIDA; SILVA; PEDROSA, 2012, p. 7).

Mesmo em uma atuação no âmbito da atenção especializada em saúde, será preciso pensar o território para além do espaço geográfico e fixo, demarcando formas de atuações pelo espaço físico de abrangência que alcança a unidade de saúde. “Não basta apenas entender a etnia cigana como um grupo particular que merece atenção especial, mas criar dispositivos efetivos capazes de modificar a lógica da atenção em saúde no território” (ALMEIDA; BARBOSA; PEDROSA, 2013, p. 1127).

Sobre a saúde do homem cigano, Costa e Rolim (2014, p. 33) ponderam que a maior parte desse público não se vê “dentro do hospital e muito menos numa consulta preventiva”. Normalmente, os temas relacionados à saúde sexual, como camisinha, exame de próstata ou doenças sexualmente transmissíveis, são tabus não discutidos nos acampamentos, alertando para a importância de a “saúde íntima do homem cigano” ser tratada “apenas por eles e com um profissional do sexo masculino”.

Costa e Rolim (2014, p. 33-34) também identificaram questões no modo cultural de perceber, sofrer e reagir coletiva e intensamente das pessoas ciganas ao adoecimento grave, à internação ou à morte. “Estar internado é quase um castigo, tanto para o paciente quanto para a família, que, a depender da doença, permanece em grupos grandes na porta de fora do hospital até verem seus parentes livres da doença e do hospital”. Há a expectativa de que terão atendimento rápido e imediato; dificuldades para lidar com burocracias e protocolos médicos, e pouco entendimento das diretrizes, dos direitos e deveres dos sistemas de saúde; além do “medo da perda do familiar”.

O Ministério da Saúde, na cartilha *Subsídios para o Cuidado à Saúde do Povo Cigano* (BRASIL; AMSK, 2016, p. 13), relata todas essas questões e traz outras relativas à saúde da mulher cigana, informando que casam cedo, são as responsáveis pela educação, pela manutenção da cultura cigana, pelo bem-estar das famílias, pelos saberes tradicionais no campo da medicina romani. A Cartilha relaciona ainda problemas relacionados à prevenção ao câncer de útero e mama; bem como cialgia e lombalgia em razão do excesso de tarefas domésticas pesadas (BRASIL; AMSK, 2016, p. 14)

Encerro o diálogo trazendo uma síntese que produzi na tese – ouvindo mais de 40 interlocutores ciganos de Brasil e Portugal e partindo da filosofia cigana levantada junto a eles(as), também articulando esta perspectivaêmica ao diálogo com a perspectiva ética de ramos científicos contra-hegemônicos e anticoloniais do campo da antropologia, da comunicação, da sociologia e da política –, elencando aquelas que considero as principais características da saúde cigana. São as situações que mais impactam a apropriação dos serviços de saúde por parte das pessoas romani e sua relação com os profissionais e os serviços de saúde.

### ***Síntese da saúde cigana (SILVA JÚNIOR, 2018):***

– Há orgulho de nunca ter sido internado, ido ao médico ou realizado exames como sinônimo de boa saúde. Não há preocupações com check-ups de rotina, e o ideal é estar o mais longe possível dos serviços de saúde, numa visão de que são para tratar doenças, e não as prevenir.

– Assim como a alegria e a felicidade costumam ser compartilhadas coletivamente, o mesmo ocorre com a dor e o sofrimento. O adoecimento de uma pessoa cigana significa o adoecimento de toda família.

– Quando o caso é de internamentos, os problemas de relacionamento entre ciganos e profissionais aparecem, já que as regras de visita e acompanhamento não costumam atender ao excessivo número de parentes que costumam fazer “plantão” na frente ou dentro do serviço de saúde, gerando um intenso fluxo e conflitos com profissionais de saúde, relativos às normas e aos protocolos médicos e burocráticos.

– Os tabus envoltos ao sexo e aos rituais e procedimentos em torno do casamento tradicional cigano e do sistema de organização social familiar que envolvem muitas variáveis, como o excesso de vigilância quanto às meninas, já que a virgindade feminina é uma questão central nos grupos ciganos de forma geral.

– No modelo familiar, há o costume de ter muitos filhos, sendo mais prestigiado quanto maior for a família, o que dificulta ações de planejamento familiar, como a utilização de métodos contraceptivos, e favorece a gravidez precoce, já que, em grupos mais tradicionais, ainda há o costume de se casar muito cedo, por vezes, a partir dos 13 anos.

– A cultura da “vergonhosidade” e os tabus em relação ao corpo acarretam problemas tanto para a saúde do homem quanto da mulher, inclusive trazendo problemas para a prevenção do câncer de próstata e do câncer de colo do útero (Papanicolaou) e de mama. Muitas vezes, a reivindicação é para que sejam atendidos(as) preferencialmente por profissionais de mesmo sexo que eles(as).

– Outra variável é a dificuldade de prevenção às infecções sexualmente transmissíveis entre ambos os sexos.

– Há um estranhamento nos modos de cuidar das crianças, que entre os ciganos são criadas mais próximas do meio ambiente, ao estilo rural, muitas vezes de pés no chão, com uma ideia por parte dos profissionais de saúde de que há falta de higiene.

– O estereótipo dos ciganos como “sujos” ou anti-higiênicos é antigo e, em alguns casos, isso ocorre devido à falta de infraestrutura, como a falta de água encanada ou de banheiros para proporcionar o asseio íntimo e a higiene pessoal.

– A discriminação e o racismo institucional são problemas recorrentes nos serviços de saúde, sendo inclusive reconhecidos por ciganos, profissionais e gestores de saúde como problemas a serem combatidos.

– A resistência aos sofrimentos e às perseguições, às violências históricas, é vista como uma possibilidade de saúde, posto que sobreviveram e resistiram, mesmo com as tentativas de genocídio e extermínio.

– A relação diferenciada que os ciganos mantêm com as dimensões multiespaciais e multitemporais, especialmente as comunidades que permanecem no estilo de vida nômade, seminômade, itinerante ou viajante, e que confrontam as visões de território geográfico e tempo cronológico, ambos fundantes para os serviços de saúde do SUS.

– Muitos grupos mantêm práticas alternativas de tratamentos de saúde, como as tradições relativas ao manuseio de ervas, garrafadas, chás e infusões ou rezas, orações e simpatias.

– Outros grupos mantêm o olhar espiritualizado-mitológico para a saúde e a cura por meio das igrejas e cultos evangélicos, o que é visível tanto no Brasil quanto em Portugal.

Diante dessa realidade complexa, a equidade e a integralidade nos atendimentos e nos serviços de saúde do SUS aos povos ciganos continuam sendo um desafio imenso aos gestores e profissionais de saúde. Até já existem algumas políticas públicas específicas, como a Política Nacional de Saúde e Integração dos Povos Ciganos, aprovada em 28 de dezembro de 2018 pelo Ministério da Saúde, prevendo várias ações prioritárias e agendas importantes, como a formação de profissionais e gestores ou a criação de campanhas de comunicação específicas e apropriadas para esses povos. O que é necessário é que gestores públicos, profissionais de saúde e pessoas romani se apropriem dela e a tornem efetiva.

## Referências

ALMEIDA, M. G.; SILVA, T. M. G. V; PEDROSA, J. I. S. Saúde de povos ciganos no Brasil: uma revisão integrativa: Convibra Saúde. In: CONGRESSO VIRTUAL BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO, GESTÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE, 2., 2013, São Paulo. **Anais** [...]. São Paulo, 2013.

Disponível em: <https://convibra.org/publicacao/4306/>. Acesso em: 20 jan. 2017.

ALMEIDA, M. G.; BARBOSA, D. R. M.; PEDROSA, J. I. S. Trilhas da iniquidade: saúde de povos ciganos e políticas públicas no Brasil. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 4, n. 3, p.1116-1129, 2013.

ARAÚJO, I. S. **Mercado Simbólico**: interlocução, luta, poder - um modelo de comunicação para políticas públicas. 2002. Tese (Doutorado) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2007.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. (Temas em Saúde collection). Disponível em: <http://books.scielo.org/id/48z26/pdf/barata-9788575413913.pdf>. Acesso em: 10 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde; ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL MAYLÊ SARA KALÍ. **Subsídios para o cuidado a saúde do Povo Cigano**. Brasília, DF: MS, 2016.

BUSS, P.M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>.

Acesso em: 12 jun. 2016.



COSTA, E.; ROLIM, J. D. J. **Redução das desigualdades em saúde nas comunidades ciganas no Brasil**: subsídios para discussão. Brasília: AMSK, 2014. Disponível em: [http://www.amsk.org.br/imagem/publicacao/publicacao2\\_AMSK\\_2014.pdf](http://www.amsk.org.br/imagem/publicacao/publicacao2_AMSK_2014.pdf). Acesso em: 15 mar. 2017.

DA MATTA, Roberto. O ofício de etnólogo, ou como ter anthropological blues. **Boletim do Museu Nacional**: Antropologia, v. 27, p. 1-12, maio 1978.

GOLDFARB, M. P. L.; LEANDRO, S. S.; DIAS, M. D. O 'cuidar' entre as calin: concepções de gestação, parto e nascimento entre as ciganas residentes em Sousa-PB. **RBSE: Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, v. 11, n. 33, p. 851-876, dez. 2012. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/Index.html>. Acesso em: 20 jan. 2021.

GUERRA, A. Q. S. **Alimentação Infantil**: representações sociais de mãe e avós. 2014. Tese (Doutorado) – Centro de Ciências Sociais, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

LANDER, E. (org.). **A colonialidade do saber**: eurocentrismo e ciências sociais: perspectivas latinoamericanas. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: CLACSO, 2005. (Colección Sur Sur).

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 3, [9 telas], maio/jun. 2010. Disponível em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae). Acesso em: 21 fev. 2022.

MEDEIROS, C. M. **Uma Análise da Cultura Cigana e sua influência no processo de saúde e adoecimento**: contribuições para a Estratégia da Saúde da Família. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família) – Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

ROSA, Milton. OREY, Daniel Clarck. Etnomatemática: investigações em etnomodelagem. **Revista de investigação e divulgação em Educação Matemática**, Juiz de Fora, v. 2, n. 1, p. 111-136, jan./jun. 2018.

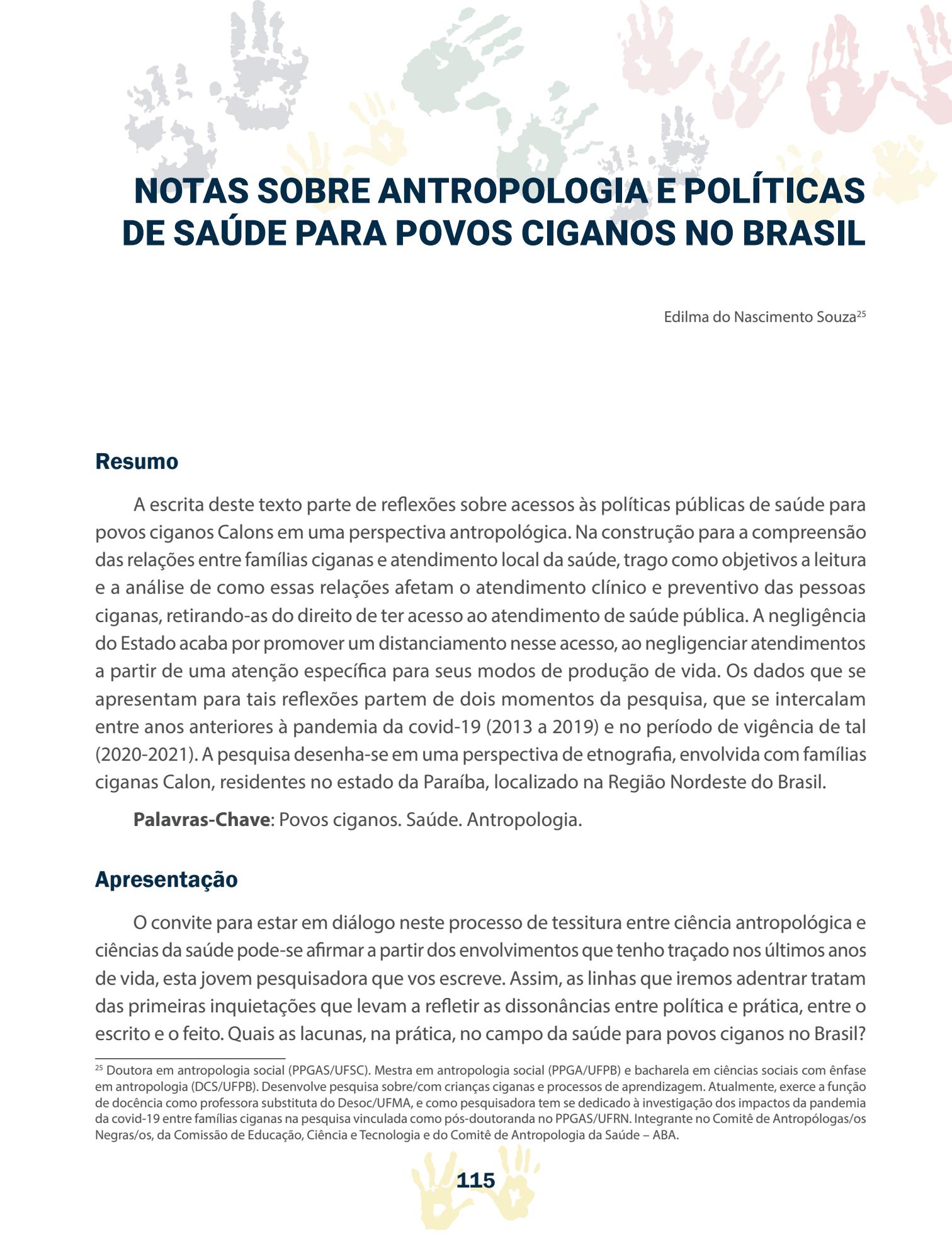
SANTOS, B. S. **Para um novo senso comum**: a ciência, o direito e a política na transição paradigmática. 4. ed. São Paulo: Ed. Cortez, 2002.

SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. **Epistemologias do Sul**. Coimbra: Almedina, 2009.

SILVA, A. C. C. **Fatores Associados à Utilização de Serviços de Saúde por Ciganos na Bahia, Brasil.** 2016. Tese (Doutorado) – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública Programa de Pós Graduação em Medicina e Saúde Humana, Salvador, 2016.

SILVA JÚNIOR, A. A. **A liberdade na aprendizagem ambiental cigana dos mitos e ritos Kalon.** 2009. 267 p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009. Disponível em: [http://www.ie.ufmt.br/ppge/dissertacoes/index.php?autor\\_nome=Alu%EDzio+de+Azevedo+Silva+J%FAnior&ano\\_base=2009&palavra\\_chave=&orientador=](http://www.ie.ufmt.br/ppge/dissertacoes/index.php?autor_nome=Alu%EDzio+de+Azevedo+Silva+J%FAnior&ano_base=2009&palavra_chave=&orientador=). Acesso em: 20 jan. 2008.

SILVA JÚNIOR, Aluízio de Azevedo. **Produção social de sentidos em processos interculturais de comunicação e saúde:** a apropriação das políticas públicas de saúde para ciganos no Brasil e em Portugal. 2018. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Informação, Comunicação e Saúde, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.



# NOTAS SOBRE ANTROPOLOGIA E POLÍTICAS DE SAÚDE PARA POVOS CIGANOS NO BRASIL

Edilma do Nascimento Souza<sup>25</sup>

## Resumo

A escrita deste texto parte de reflexões sobre acessos às políticas públicas de saúde para povos ciganos Calons em uma perspectiva antropológica. Na construção para a compreensão das relações entre famílias ciganas e atendimento local da saúde, trago como objetivos a leitura e a análise de como essas relações afetam o atendimento clínico e preventivo das pessoas ciganas, retirando-as do direito de ter acesso ao atendimento de saúde pública. A negligência do Estado acaba por promover um distanciamento nesse acesso, ao negligenciar atendimentos a partir de uma atenção específica para seus modos de produção de vida. Os dados que se apresentam para tais reflexões partem de dois momentos da pesquisa, que se intercalam entre anos anteriores à pandemia da covid-19 (2013 a 2019) e no período de vigência de tal (2020-2021). A pesquisa desenha-se em uma perspectiva de etnografia, envolvida com famílias ciganas Calon, residentes no estado da Paraíba, localizado na Região Nordeste do Brasil.

**Palavras-Chave:** Povos ciganos. Saúde. Antropologia.

## Apresentação

O convite para estar em diálogo neste processo de tessitura entre ciência antropológica e ciências da saúde pode-se afirmar a partir dos envolvimento que tenho traçado nos últimos anos de vida, esta jovem pesquisadora que vos escreve. Assim, as linhas que iremos adentrar tratam das primeiras inquietações que levam a refletir as dissonâncias entre política e prática, entre o escrito e o feito. Quais as lacunas, na prática, no campo da saúde para povos ciganos no Brasil?

<sup>25</sup> Doutora em antropologia social (PPGAS/UFSC). Mestra em antropologia social (PPGA/UFPB) e bacharela em ciências sociais com ênfase em antropologia (DCS/UFPB). Desenvolve pesquisa sobre/com crianças ciganas e processos de aprendizagem. Atualmente, exerce a função de docência como professora substituta do Desoc/UFMA, e como pesquisadora tem se dedicado à investigação dos impactos da pandemia da covid-19 entre famílias ciganas na pesquisa vinculada como pós-doutoranda no PPGAS/UFRN. Integrante no Comitê de Antropólogas/os Negras/os, da Comissão de Educação, Ciência e Tecnologia e do Comitê de Antropologia da Saúde – ABA.

Antes de partir para o esteio central do texto, quero localizar as inquietações aqui presentes, como questões fundamentadas em uma leitura de uma pesquisadora do campo da antropologia, uma pesquisadora negra e nordestina, que tem entrelaçado sua relação de vida e profissional com famílias ciganas<sup>26</sup>. As famílias ciganas, as quais baseiam os dados presentes, são ciganos Calon, residentes no estado da Paraíba, localizado na Região Nordeste do Brasil.

Os ciganos Calon são um dos pertencimentos étnicos reconhecidos no território brasileiro. Dou início à caminhada de pesquisa com famílias ciganas no ano de 2013, em que me detive a compreender um pouco sobre as dinâmicas da organização social dessas famílias, na tentativa de conhecer os ciclos de vida, infância Calon e educação. Embora esta temática tenha sido o eixo central das pesquisas de mestrado e doutorado, no cotidiano da pesquisa etnográfica não pude deixar de observar e compreender as entrelinhas e os modos de vida que substancializavam a dinâmica da vida Calon, dando ênfase para olhar a questão territorial, a ocupação dos espaços, a mobilidade, as relações entre homens e mulheres (gêneros), as relações entre adultos e crianças (geracional) e a relação dos Calon em espaços públicos.

Como citado, o contexto etnográfico está geograficamente situado na Paraíba, em duas localidades centrais na pesquisa, que chamo de rede familiar da Costa e de rede familiar do Sertão. Cada rede estabelece entre si um elo de relações familiares e de parentesco entre pessoas pertencentes às famílias vinculadas a essas localidades.

Na rede familiar da Costa, existe a presença de duas grandes famílias extensas que se relacionam entre algumas gerações e que ocupam lugares em algumas cidades localizadas em contextos litorâneos entre os estados da Bahia, de Alagoas, de Pernambuco, da Paraíba, do Rio Grande do Norte e do Ceará. Na rede familiar do Sertão, existe um número bem maior de famílias presentes na localidade onde tive o envolvimento etnográfico. Nesse local, a rede subdivide-se e está envolvida com famílias ciganas que se localizam no território Calon conhecido como o Rancho de Cima (MONTEIRO, 2019). Gostaria de destacar que as famílias ciganas estão em cada localidade, respectivamente, há 20 e 40 anos. A maneira que as famílias ciganas vão elaborando seus territórios está diretamente ligada às suas relações familiares. Um determinado espaço torna-se lugar com a presença de familiares. Assim, entre Mamanguape (litoral paraibano) e Sousa (sertão paraibano), as dinâmicas são intercambiadas com as relações locais também. Estar há um tempo significativo em um determinado município indica que ali existem relações favoráveis à permanência e à presença de ciganos<sup>27</sup>. A permanência e a consolidação de relações e trocas estabelecidas na localidade fazem com que o lugar seja reconhecido como território cigano<sup>28</sup>. Foi nessa situação que me encontrei com as famílias da Costa e do Sertão, a partir de um modo

<sup>26</sup> Agradecimento especial a todas famílias ciganas que sempre me receberam em suas casas, às pessoas ciganas que se tornaram amigas e que embasam a partir de suas narrativas as questões trazidas neste texto.

<sup>27</sup> Embora não seja a questão do texto, e que possa parecer um debate ultrapassado, temos visto nos últimos anos um avanço na intolerância contra pessoas/famílias ciganas em algumas localidades do território nacional.

<sup>28</sup> Existem alguns trabalhos que remontam esse percurso sobre territorialidade; entre eles, o de Cavalcante (2021) fala como os ciganos Calon foram se estabelecendo no município de São João Paraíso, Região Sul do Maranhão.

de pesquisa de campo, que denomino uma etnografia itinerante, por tratar de um trabalho de campo que se desenhou e se centrou nos municípios de Mamanguape e Sousa, mas não se limitou a esses municípios. O itinerário do trabalho de campo sempre fora estabelecido pelo roteiro cujas respectivas famílias ciganas tomavam durante os dias que estavam em campo. Nesse percurso, aproximação, envolvimento, conhecimento, afeto, cheiro, sabor, sensações e sentimentos foram apreendidos; o afetar-se (FAVRET-SAADA, 2010) incorporava corpo e sentidos, redimensionando o que havia aprendido sobre certezas e incertezas.

Assim, acabo por dar continuidade nessa relação que também é de pesquisa e cujo tempo da pandemia do novo coronavírus, chegado no Brasil em março de 2020, embora redimensionando meu modo de estar em campo, trouxe inquietações de velhas questões já observadas nesse espaço, e que agora poderiam ser analisadas em um espectro maior. Esse novo recorte das observações em campo (por tela) é atravessado por notícias e dados em que escapam os contextos já mencionados, mas sobretudo reverberam as falas das pessoas que participaram da pesquisa<sup>29</sup>.

## Primeiras inquietações

Ainda no ano de 2013, nos primeiros dias de imersão em campo, algumas mulheres Calins falavam sobre as dificuldades de acesso aos serviços de pré-natal, a falta de compreensão em algumas localidades acerca do atendimento de mulheres ciganas serem preferencialmente realizadas por outras mulheres profissionais da saúde, fora a problemática de que, em alguns casos, a pessoa da família cigana acometida por enfermidade poderia ter de ficar sozinha, isolada em um hospital, sem o apoio de seus familiares. Entre tantas informações, recorde de dona Lili<sup>30</sup> a me contar sobre uma situação de violência quando foi ganhar seu segundo filho. Em seu relato, ela disse que precisou ir até uma maternidade para que o filho nascesse, mas que a médica e a enfermeira a trataram como bicho: “Fui largada lá sozinha, estava distante da minha família e sem ninguém para olhar por mim! Aguentando ‘tanto’ dor, tanta dor, Edilma... que só Deus, só Deus e Frei Damião para interceder por mim”.

Para dona Lili, a péssima experiência na hora de parir seus filhos levou a uma rejeição em buscar atendimento público. Ela afirma que nunca mais voltou naquele lugar e que, na época, aconselhou as mulheres de sua família que também não pisassem lá. Ela finalizou: “Sabe, Edilma... A gente não sabe se é tratado como bicho porque é de ‘graça’ ou se nos tratam assim porque somos ciganas”. A rejeição de dona Lili demonstrava estar mais do que fundamentada. Ela afirmou ainda que, depois daquele parto, precisou parir os filhos das gestações posteriores em maternidades particulares, o que para ela se tornava muito custoso.

<sup>29</sup> Pesquisa intitulada Como Ficam os Ciganos? Uma Análise sobre os Impactos e Acessos na Educação e Saúde dos Calons na Paraíba, realizada no estágio pós-doutoral no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social na Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

<sup>30</sup> O nome de dona Lili é fictício, visando preservar essa senhora, que solicitou não ter o nome verdadeiro em publicações. Alguns nomes que surgirão mais à frente são verdadeiros.

A experiência de dona Lili, infelizmente, poderia ser narrada por diversas outras mulheres que estão inscritas como sujeitas em corpos não brancos. As relações entre famílias ciganas e gestão local também são forte influência para saber se os ciganos terão um bom atendimento ou não. Infelizmente, na formação dos profissionais da área da saúde, existe uma lacuna do debate sobre saúde e povos e comunidades tradicionais, o que acaba reverberando em uma percepção à base de senso comum e em total desconhecimento sobre regimes, práticas e modos de vida desses povos, sobre seus costumes e cuidados com o corpo e a saúde.

Algumas localidades podem ser tratadas como exceções à regra, mas nem sempre isso prescreve como algo certo. Entre Mamanguape e Sousa, existem famílias que estão a se relacionar de forma distinta com o atendimento de serviço de saúde pública, o que na verdade seriam as Unidades de Pronto Atendimento e da Família. Em ambas as redes familiares, existe uma forte relação com a sociedade local. Elas são conhecidas e reconhecidas como elaboradoras dessa sociedade e trazem contribuições econômicas. Todavia a participação, a influência e os registros históricos e culturais das localidades acabam ainda por silenciar a presença desse povo. O silenciamento acarreta o desconhecimento em algumas circunstâncias a respeito da presença e da participação das famílias ciganas na sociedade local, o desconhecimento do pertencimento étnico-racial, o qual possibilita um enriquecimento cultural, social e histórico na localidade. Esse desconhecimento faz também com que a sociedade local se empobreça e, quando pensamos o quanto devemos e deveríamos aprender com os ciganos, como eles cuidam de si e dos seus, acabamos não aprendendo em razão de desconhecer a existência e a potencialidade de saber desses povos.

O distanciamento acaba por fomentar o medo, sentimento relatado por mulheres em algumas situações e efervescido nesse momento da pandemia. Dona Lili e as demais Calins falam a respeito da responsabilidade em cuidar dos seus naqueles dias de 2013, na retomada de um diálogo sobre saúde. Observei que esse cuidar, que é compartilhado, esteve entramado nas dinâmicas familiares no enfrentamento ao vírus da covid-19. Assim, quero chamar atenção para isto: quando estudamos aspectos de um determinado povo, estamos sempre a aprender com esse povo e, nesta pesquisa sobre os impactos e os acessos aos serviços de saúde e educação na pandemia, uma das questões centrais foi em relação ao aprender cuidar, às formas de negociação entre cuidados paliativos, às políticas de negociação e aos isolamentos locais. Portanto também dimensionar noções a respeito de adoecimento, cuidado, medicação, entre outras, atravessam noções cosmológicas e saberes desses povos, o que, na pandemia, acentuou um fortalecimento interno em seus modos de produção e cuidados. É a partir do que duas Calins residentes na Paraíba contaram que passo a escrever agora<sup>31</sup>.

---

<sup>31</sup> Gostaria de agradecer dona Lili, Marclândia Alcântara, Jaqueline Lins, Maria Jane Soares, Sidney Maia e demais Calins por possibilitarem pensar nesse momento.

## Famílias ciganas Calin e a pandemia da covid-19

Era o dia 16 de março de 2020 quando iniciei o caminho de retorno à Paraíba<sup>32</sup>. Nesse momento, havia uma espécie de pânico que pairava em toda a sociedade brasileira: o medo do vírus, o medo do desconhecido, o medo das várias ausências e lacunas emergiram nesse momento de modo avassalador; sobretudo tendo conhecimento sobre a práxis da atual gestão governamental no País. A subsequência de crises que afetam o Brasil desencadearam nessa proporção da pandemia, nas ausências de ações efetivas até o fato de se descompromissar de cuidar das diferentes populações de forma equitativa. A tentativa de apagar as diferenças agravou ainda mais a situação de muitos brasileiros(as), entre acesso a informações das questões sanitárias, na divulgação e na realização de protocolos específicos, em uma perspectiva de políticas de prevenção e assistência à saúde.

A narrativa repetida de “Quem puder fique em casa!”, no caso dos ciganos e de várias outras pessoas residentes no Brasil, bem como de sobreviventes de atividades econômicas autônomas e diárias, foi decretada sem um planejamento que alcançasse esses povos. Mesmo com a incerteza econômica, o “ficar em casa” passou a ser obedecido com rigor entre as famílias ciganas e muitas vezes justificado pela fala. “A gente precisa se cuidar. Se eles ‘tá’ morrendo, imagine um cigano chegando ao hospital nessas condições? Deixam a gente morrer fácil” (dona Elma, 63 anos). Embora inebriada com as palavras que soaram duramente, não era a primeira vez que escutava sobre o medo de ir a um atendimento hospitalar. Entre tantas fissuras e afastamentos das famílias ciganas e o Estado, existe um histórico de descaso, de ausências, de silenciamento, de negligência para com um povo que construiu e constrói este País.

Em um texto que aborda o problema da questão racial negra na sistematização de dados nos atendimentos da saúde pública, a socióloga Milanezi (2020) argumenta que a ausência de dados que identifiquem pertencimento raça/cor é anterior à pandemia do coronavírus. O preenchimento da categoria raça/cor passa despercebido ou, quando não, funciona de forma articulada, como uma ferramenta do racismo estrutural e do silenciamento dos pertencimentos étnico-raciais deste estado-nação. É possível que, até mesmo pelo medo já relatado anteriormente, a maneira de se identificar trave uma negociação entre o que sou e o que acho que devo dizer para receber um atendimento digno.

Jaqueline Lins (Calin, 19 anos, rede familiar da Costa), ao falar sobre a medida de isolamento em sua rede familiar, destacou que estão em um município do Rio Grande do Norte, e que por lá ainda não necessitaram ir ao médico. No entanto, caso precisem, naquele contexto municipal não conhecem a identidade cigana dessa família e por isso acredita que não sofreram discriminação, assim como no município em que residem.

<sup>32</sup> Após dois anos residindo em Florianópolis para finalizar o doutorado, retornei para a casa da minha mãe na Paraíba, no momento em que eclodiu a pandemia do novo coronavírus no Brasil.

Ao relatar sobre o atendimento no hospital do município onde reside, a cigana Célia (Calin, 36 anos, rede da Costa) falou sobre o fluxo intenso nos atendimentos no hospital público em dias normais, imagine na pandemia. Com receio da estrutura caótica, as famílias ciganas da rede da Costa traçaram como estratégia se isolarem dos centros urbanos e migrarem para locais onde têm família.

Assim como os Calons no litoral paraibano, Maria Jane Soares, liderança cigana do Médio Sertão Paraibano expressou como estratégia o afastamento do centro urbano. A liderança colocou em nosso diálogo que a situação dos ciganos em Condado/PB é de apreensão: “Estamos temerosos por nossos velhos”. Maria Jane é uma liderança atuante no cenário local e nacional; em suas articulações da Região Nordeste com Calons que estão no Ceará, relata: “Edilma, muito dos nossos primos estão se infectando com essa doença e nem o direito a fazer o teste temos. Você sabe o que é isso, você passou por essa doença e viu o preconceito com que nos tratam”.

A dificuldade de acesso aos exames de testagem para a covid-19, entre os ciganos e outras pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade social e econômica, é só um desencadeamento da forma de política e gestão da saúde com tais populações. Há um histórico construído no decorrer da pandemia do coronavírus de: negação de cuidados, ausência de medidas e protocolos sanitários específicos, e ausência de manutenção econômica de acesso garantido a todos que estão em um grupo vulnerável e em risco econômico. Vemos então que a pandemia se instaura sobre duas perspectivas de risco à vida: uma seria a do corpo/ adoecimentos, e a outra de manutenção econômica. Em ambas, ciganos e negros ocupam incidentes a esses riscos.

O medo de maior perseguição, por serem historicamente vítimas de inúmeros processos de racismo, pode ter contribuído para uma situação de silenciamento. Outro impacto diz respeito à crença no conhecimento dos Calons e no receio de afastar o ente familiar da família pode ser outro.

No caminho de tentar compreender algumas especificidades do que estava acontecendo com as famílias ciganas, montei uma estrutura de perguntas. Marcilânia Alcântara fala sobre os Calons de Sousa, ainda relatando a situação da primeira onda no ano de 2020, sobre a forma de assistência recebida, possibilidade de testagem e um plano de vacinação.

Então... é... aqui, onde eu moro, foram... seis casos. Seis. Que foram testados, né? Que a gente não sabe, porque tem a questão dos assintomáticos, né? Das pessoas que ficam assintomáticas. A gente não tem uma real... é... é... posição, assim, de quantos casos foram. Os... os que foram testados foram seis. Como eu falei anteriormente, não teve muita ajuda da Secretaria não. É... a gente isolou as pessoas... inclusive, um dos meus irmãos teve. Trabalha numa empresa da cidade. Ficou isolado no quarto. Como cabe muito às mulheres nessa questão

do “cuidar”... é... mas a gente tinha todo o cuidado de separar talher, de separar copo. Mas era... é... foi a gente mesmo. É... e... e... essa questão da testagem, quando surgiu os casos na comunidade, era pra ter sido testado em massa, assim, por conta de tudo que eu já falei, né? Da... de ser uma comunidade tradicional que tem como característica... é... essa questão do “estar junto”, né? De todo mundo... a gente... e... e... fora a questão de várias famílias morando na mesma casa, né? Que tem casas que tem duas, três famílias. Então, são muitas pessoas morando numa mesma casa... na casa da minha mãe mesmo, que teve o caso do meu irmão, são três famílias morando, né? Então, eu acredito que deveria ter sido feito uma testagem em massa. Em relação à vacina... à vacinação, a gente não tá incluído especificamente como ciganos, né? A gente entra na questão dos povos tradicionais, mas até agora não foi falado, assim, se quando iria vacinar. A gente ouviu... é... algumas coisas sobre a comunidade quilombola, né? E os indígenas. Mas até então os ciganos... até agora nada.

[...] – Sim. É... a gente tem PSF, que fica... situado bem próximo à comunidade. É... na placa do PSF é intitulado “PSF Ciganos”, só que, no entanto, atende ciganos, não-ci... não-ciganos, né? Os bairros adjacentes. É... como a gente é um povo que tem costumes diferentes, né? A questão da mulher cigana, al... algumas coisas referente ao nosso corpo. Então assim, f... falta na equipe, que hoje tá lá no posto... Falta na equipe do posto, que é a equipe que atende os ciganos, né? Atende não-ciganos também. Eu acredito que falta mais... é... humanidade. Falta treinamento, porque trabalhar com comunidade que tem costumes diferentes, né? Com relação à mulher, ao homem também, eu acredito que falta... falta treinamento especializado dessa equipe... é... na relação do acolhimento... é... de como se fazer esse... os exames. Né? De como chegar até o... à comunidade. Porque a gente vê muito o despreparo. Em muitas situações a gente se deparou com o despreparo dos profissionais que estão lá. E muitas vezes a gente foi discriminado por esses próprios profissionais.

Sobre os cuidados – Então... é... a gente restringiu... é... as visitas do pessoal de... que não é da comunidade, né? Do pessoal de fora da comunidade. A gente viu que tá... é... houve um... um... um respeito a isso, de não trazer ninguém de fora... é... da comunidade. É... o uso de máscaras é mais pra quando vão sair pra algum local. Pouco... eu vejo pouco as pessoas utilizando aqui na comunidade. O uso do álcool, lavar as mãos. O lavar as mãos é um problema, porque... a gente, aqui... é... sofre muito com a falta de água. E aí, só tem... é... na verdade, era pra ser três dias de água, mas só existe um dia que é destinado a água pra cá, e aí fica difícil essa questão do lavar as mãos. O que acarretou outros problemas, né? Porque como a gente só tem um dia de água, a gente precisa acumular água em um recipiente. E aí, o que é que acontece? Vem o outro problema que é a dengue, né? Porque quando a gente armazena... então

assim, uma coisa... foi levando a outra. Mas essa questão da prevenção... é... que a gente fez, foi justamente não deixar muitas pessoas de fora adentrar a comunidade, o uso de máscaras quando vão às... quando eles se deslocam daqui, vai ao centro, vai resolver alguma coisa, aí leva o álcool gel também. Passar muito pouco se usa aqui dentro da comunidade. Marcilânia Alcântara (32 anos, Calin, pedagoga, março, 2021)

A resposta de Marcilânia vai nos intercambiando em uma sequência de problemas, que revelam o quanto as famílias ciganas estão sendo postas há anos em situação de vulnerabilidade, em uma verdadeira artimanha de lidar com várias lacunas essenciais básicas do cotidiano. Escutamos e lemos sobre como os ciganos têm articulado essa gestão da pandemia em meio à escassez. O que tenho chamado de dupla articulação dá-se ao fato de que, a partir da fala das Calins, observo que existem duas formas de gestão da pandemia: uma de cuidados internos rigorosos e outra de cuidados externos. Poderíamos pensar nas políticas de negociação entre famílias ciganas e o universo não cigano, práticas que devem ser compreendidas na dinâmica à qual os antropólogos Langdon e Wiik (2010) chamaram atenção, a respeito da compreensão sobre saúde e doença entre povos tradicionais.

Atenta à busca de compreender como as famílias ciganas estavam atravessando esse momento, quais as estratégias vigentes, fui em busca de escutar outra Calin sobre o contexto em que reside e no qual circula sua família. Na resposta transcrita, podemos compreender como a lacuna e a negligência do município pautam maior vulnerabilidade entre essas famílias, que vão desde as informações sobre o vírus da covid-19 até as metodologias sistemáticas de atendimento às famílias nas Unidades de Atenção Básica de Saúde. A Calin Maria Jane ainda fala sobre o medo que chegou nos ranchos ciganos.

Então... a pandemia, ela chegou ao cigano através da TV. E é... e ela trouxe muito pânico pra o povo cigano e trouxe a depressão, porque era algo que tava avançando com muita força. Né? E os cigano não sabia como se defender, como se... se... co... como... como poderia fazer. Né? Tudo veio através do... da televisão. Não teve ação dentro da Saúde. Né? Ao contrário. Como sempre, quando a gente procurava saber alguma informação... né? É... a gente sempre era muito mal atendido. Aqui em Condado tem essa grande falha, apesar de muito trabalho nosso, apesar de muita reivindicação que a gente faz aqui, né? Condado, Paraíba. Mas a gente enfrenta... essas dificuldade da Saúde. Tá entendendo? Ao... ao... o Covid-19, a informação do Covid-19 foi a TV, pra o povo cigano. A gente não teve nenhum acompanhamento, nenhuma... orientação, se tratando de um povo semi-analfabeto... né? E... um povo que se... que vive em conjunto, que vive em coletivo, e eu acredito que essa depressão foi através disso, com medo de não poder se aproximar de sua família. Então, isso abalou muito o povo cigano. Muito. E o que eu vejo, é em todos os município, o povo...

nosso povo... né? Até mesmo do Estado do Pernambuco, como eu já tinha falado aqui um pouco, né? É... não tem acompanhamento médico, não tem orientação... tá entendendo? A Saúde está em grande falha com o povo cigano. É o que eu tenho pra dizer sobre o Covid-19 e sobre a Saúde... a Secretaria de Saúde. Você veja que nem com o cigano... ele é *Povos e Comunidades Tradicionais*, né? TC... é... é... é... Povos e Comunidades Tradicionais, PCT, e eles não incluíram nas vacina. Né? Porque somos povos de prioridade, somos povos que vivemos viajando pra buscar o nosso pão. Somos povo que vivemos em coletivo, nascido e criado assim. Mas não incluiu o povo cigano na... na vacina contra o Covid-19, né? Já fizemos várias reivindicações no Ministério Público, nos conselhos nacionais, mas não tem nenhuma resposta positiva, só aquela coisa demais torta mesmo, sabe?

[...] Temos muito medo, eu vejo o nosso povo muito amedrontado. Minha mãe é uma. Né? Eles não... eles tão muito inseguros. Está afetando muito a... a saúde de todos, e da família... também dos mais novo, porque a gente teve que se virar pra fa... virar a página, que quando o nossos mais velho nos ajudava, e nos ajuda, nós tivemos que fazer isso por eles, e... e pra poder dar segurança a eles, eles tá parado, e a gente quem tá trabalhando.

[...] Em Condado quando adoecemos, foi que nós, enquanto da ASCOCIC, e enquanto ciganos individualmente, a gente deu pressão... né? Falamos muito, escutamos muito, corremos atrás. Eu fiz um ofício pra prefeitura. Né? Pra poder o povo cigano fazer os testes, né? Quando tá tava no... no... no período dos testes. Com muita luta, a gente conseguiu ser atendido. Como em Condado o povo cigano não é prioridade, eles não sabem o que é Povos e Comunidades Tradicionais. Não sabem não, não querem saber. É... não tem preparação, não têm formação da parte dos gestores para... para os seus... é... é... para o seu pessoal, né? Que trabalha na prefeitura. Então, a gente se... a gente sente muita dificuldade, né? (Maria Jane Soares, 42 anos, liderança Calin na Paraíba, março, 2021)

As falas transcritas e apresentadas neste texto vão direcionando a questão da saúde em tempo de pandemia a uma dada continuidade nos mesmos problemas vividos no cotidiano. Em entrevista com Esequiel Roque do Espírito Santo, secretário-adjunto de Políticas de Promoção da Igualdade Racial do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFD), e Charles William Vieira Vianna, coordenador-geral de Promoção de Políticas para Povos e Comunidades Tradicionais de Matriz Africana, Terreiros, Indígenas e Povos Ciganos, do Departamento de Políticas Étnico-Raciais da Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, para buscar compreender as ações do estado nas problemáticas de enfrentamento à covid-19, no âmbito de políticas, foi dito que foram encaminhadas sob a responsabilidade do Ministério da Saúde, e que,

a gente faz encaminhamento ao Ministério da Saúde. Inclusive, a gente tem um grupo de sete secretarias nacionais vinculadas a cinco ministérios diferentes, que teve uma reunião mês passado para fazer o encaminhamento dessas demandas. (Charles, 6º coordenador no SNPIR, maio, 2021)

Ainda nesse diálogo, questionei o porquê da ausência dos povos ciganos no Plano Nacional de Vacinação. A resposta do coordenador-geral Charles foi em direcionamento a uma ausência de dados/mensuração sobre os ciganos no Brasil, e destaco:

O que foi pontuado como principal motivo é a... **essa falta do quantitativo**, porque para vacinação nacional, eles precisam de uma logística de distribuição dessa vacina. E aí, se a gente não tem um número exato ou mais aproximado da realidade desse quantitativo por município, eles não têm como fazer a logística de distribuição. Então... o maior fator... que eu compreendi... ta? Isso no meu posicionamento... é... mento. Que eu compreendo, é a falta de dados, desse quantitativo, que é o que nós, enquanto Secretaria Nacional, estamos tentando minimizar com os dados que a gente tá realizando aqui. (Charles, coordenador no SNPIR, maio, 2021)

Nesse diálogo, o então secretário da Gestão, em maio de 2021, ressaltou: “Nem prevíamos que chegaríamos a uma situação como essa, né? Mas nós temos trabalhado, como Charles falou, nessa provocação do Ministério da Saúde, para tentar conseguir, e dar essa garantia, né?” (Esequiel Roque, maio, 2021). Em todo o percurso temporal de vigência do Plano Nacional de Vacinação, os povos ciganos não foram incluídos, não houve um Plano Nacional que pudesse assegurar informação, testagem e vacinação. Assim como Das e Poole (2008) escrevem sobre margens, diríamos que os ciganos estão às margens dos desenhos de políticas públicas. Butler (2019) ressalta a respeito da dinâmica de políticas que sobrepõe pessoas à situação de vulnerabilidade, remetendo-as a viver em situação de escassez.

## À guisa

Os diálogos que costuram esse emaranhado de reflexão são tessituras de falas da pesquisa que está em andamento, mas também repercutem os atravessamentos dos anos de pesquisa até aqui. Pensar nos impactos da pandemia levou ao exercício de pensar também sobre quais regulações vivem os povos ciganos no Brasil. Embora estejamos vivendo, em fevereiro de 2022, um período que aparenta ser mais calmo, ainda não é possível dimensionar os impactos e os efeitos de curto e longo prazo na vida das famílias ciganas.

A ausência de prioridade dos povos ciganos no Plano Nacional de Vacinação pode ser colocada como negligência de um Estado que tende a negar e minimizar as diferenças dos povos brasileiros. A pesquisa ainda não tem análises fechadas, mas tem caminhado na reflexão

sobre os sucessivos etnocídios e genocídios que atravessam a população brasileira. Negar acesso diferenciado aos diferentes povos é negar seus diferentes pertencimentos, é negligenciar seus saberes, seus modos de cuidar e de produção de vida<sup>33</sup>.

## Referências

BUTLER, Judith. **Vida precária: os poderes do luto e da violência**. Trad. Andreas Lieber. Belo Horizonte: Autêntica, 2019.

CAVALCANTE, Janeide da Silva Cavalcante. **Sou mais cigano que morador: relações interétnicas e a questão da identidade cigana em São João do Paraíso (MA)**. 2021. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal do Maranhão, Imperatriz, MA, 2021.

DAS, Veena; POOLE, Deborah. El estado y sus márgenes: etnografías comparadas. **Cuadernos de Antropología Social**, v. 27, p. 19-52, 2008. (English as: Veena Das and Deborah Poole, 2004. "The State and Its Margins: Comparative Ethnographies," in *Anthropology in the Margins of the State*, Veena Das and Deborah Poole, eds., pp. 3-33.)

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser Afetado. **Cadernos de Campo**, São Paulo, ano 14, n. 13, 2005. Trad. Paula Siqueira. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/50263>. Acesso em 10 nov. 2020.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 3, [9 telas], maio/jun. 2010. Disponível em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae). Acesso em: 21 fev. 2022.

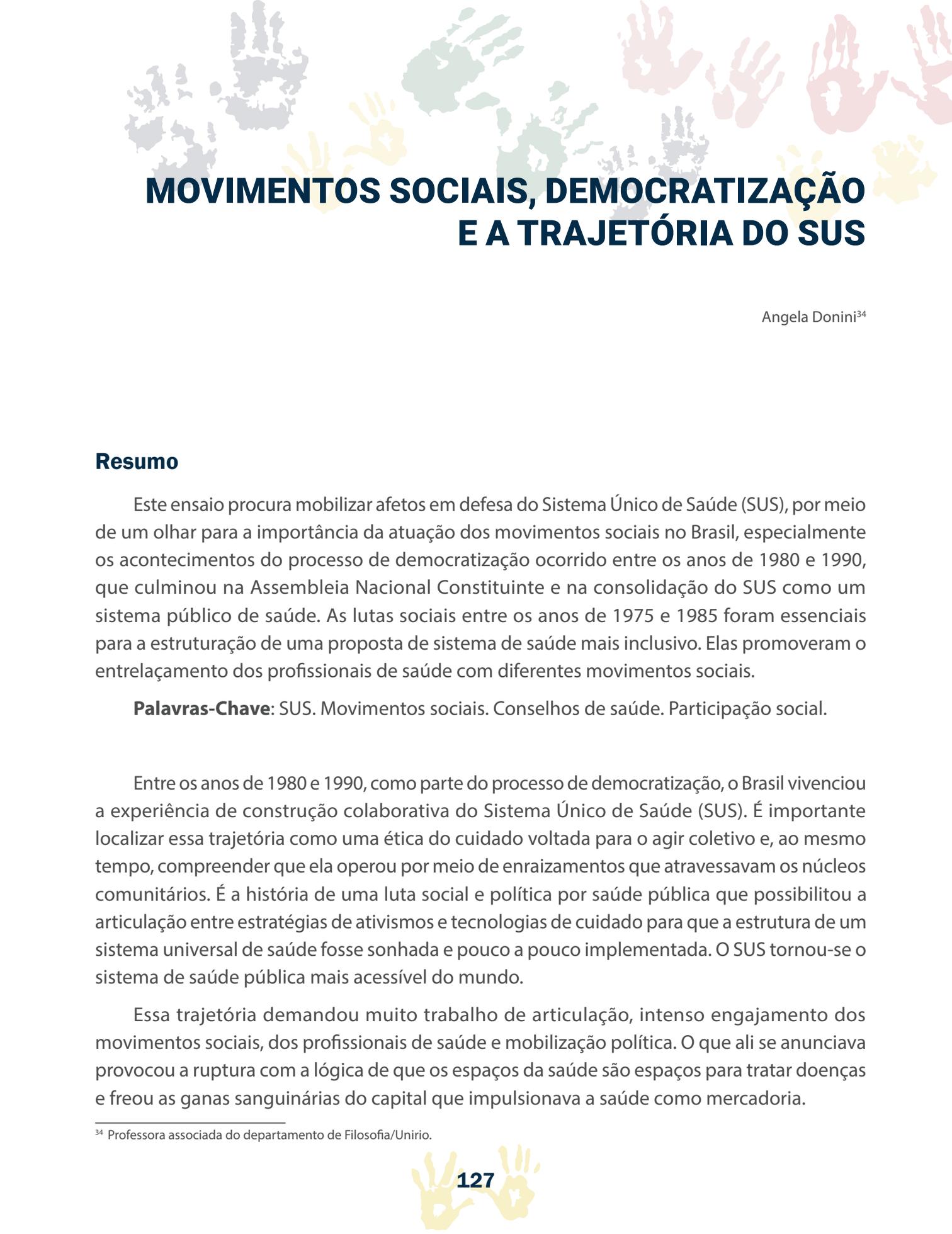
MILANEZI, Jaciane. **Eu não vou parar por causa de uma raça: a coleta da raça/cor no SUS**. 2020. Disponível em: <http://dados.iesp.uerj.br/coleta-da-raca-cor-no-sus/>. Acesso em: 4 jun. 2020.

MONTEIRO, Edilma do Nascimento Jacinto. **Tempo, redes e relações: uma etnografia sobre infância e educação entre os Calon**. 2019. 392 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/214897>. Acesso em: 10 nov. 2020.

---

<sup>33</sup> Como antropóloga Edilma ou como Edilma antropóloga, gostaria que nós, não ciganos, estivéssemos atentos a escutar e aprender com esses povos sobre seus saberes no cuidado, e buscássemos mais nos relacionar e compreender de dentro das comunidades ou escutar mais atentamente suas produções de existências, que estão hoje também na academia e ecoando pela sociedade brasileira.





# MOVIMENTOS SOCIAIS, DEMOCRATIZAÇÃO E A TRAJETÓRIA DO SUS

Angela Donini<sup>34</sup>

## Resumo

Este ensaio procura mobilizar afetos em defesa do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio de um olhar para a importância da atuação dos movimentos sociais no Brasil, especialmente os acontecimentos do processo de democratização ocorrido entre os anos de 1980 e 1990, que culminou na Assembleia Nacional Constituinte e na consolidação do SUS como um sistema público de saúde. As lutas sociais entre os anos de 1975 e 1985 foram essenciais para a estruturação de uma proposta de sistema de saúde mais inclusivo. Elas promoveram o entrelaçamento dos profissionais de saúde com diferentes movimentos sociais.

**Palavras-Chave:** SUS. Movimentos sociais. Conselhos de saúde. Participação social.

Entre os anos de 1980 e 1990, como parte do processo de democratização, o Brasil vivenciou a experiência de construção colaborativa do Sistema Único de Saúde (SUS). É importante localizar essa trajetória como uma ética do cuidado voltada para o agir coletivo e, ao mesmo tempo, compreender que ela operou por meio de enraizamentos que atravessavam os núcleos comunitários. É a história de uma luta social e política por saúde pública que possibilitou a articulação entre estratégias de ativismos e tecnologias de cuidado para que a estrutura de um sistema universal de saúde fosse sonhada e pouco a pouco implementada. O SUS tornou-se o sistema de saúde pública mais acessível do mundo.

Essa trajetória demandou muito trabalho de articulação, intenso engajamento dos movimentos sociais, dos profissionais de saúde e mobilização política. O que ali se anunciava provocou a ruptura com a lógica de que os espaços da saúde são espaços para tratar doenças e freou as ganas sanguinárias do capital que impulsionava a saúde como mercadoria.

<sup>34</sup> Professora associada do departamento de Filosofia/Unirio.

Por outro lado, essa trajetória tem topado com várias faces e fluxos capitalísticos. O momento atual se caracteriza por uma profunda descrença no SUS, decorrente do projeto de desmonte do sistema público para atender aos interesses do mercado da saúde.

Pensar a experiência dos ativismos e das práticas comunitárias como ponto de partida para a construção de um sistema de saúde me parece um caminho de alento e esperança para nos trazer inspiração na persistência pela defesa do SUS.

Em 1986 aconteceu a 8ª Conferência Nacional de Saúde, que contou com a participação de mais de 4 mil pessoas, 135 grupos de trabalho, e a proposição vital de contribuir para a construção de um sistema descentralizado e único de saúde – importante ressaltar que o conteúdo da Conferência subsidiou as discussões sobre saúde da Assembleia Nacional Constituinte de 1988. Foi a primeira conferência de saúde aberta à participação de usuários dos serviços de saúde. A organização da conferência assegurou esse espaço para participação da população, e o processo participativo mobilizou o interesse e o engajamento da sociedade. Tal aproximação se deu também em decorrência das ações que antecederam a conferência, e os conteúdos trabalhados foram alimentados pelas pré-conferências estaduais e municipais.

O relatório final da 8ª Conferência apontou caminhos no sentido da urgência de participação popular, por meio de entidades representativas, tanto na formulação da nova política quanto no planejamento, na gestão e na avaliação dela. Entre as resoluções, pode-se destacar a abertura para um conceito mais abrangente de saúde, descrito no relatório final como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, lazer, liberdade, acesso à posse de terra e a serviços de saúde.

Em 1988, com a promulgação da Constituição, caminhamos para a criação do SUS. Em 28 de dezembro de 1990, a Lei n.º 8.142 instituiu as Conferências e os Conselhos de Saúde, instâncias de controle social. O Decreto n.º 99.438, de 7 de julho de 1990, regulamentou as novas atribuições do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Essa legislação fixou a composição do CNS entre representantes dos usuários, trabalhadores da saúde, gestores (governo) e prestadores de serviço de saúde. Os usuários ficaram com 50% das vagas, e os outros 50% eram divididos entre trabalhadores, gestores e prestadores de serviço. A composição do CNS de 1990 foi fruto de longa negociação entre os movimentos sociais e o Ministério da Saúde, ou seja, os caminhos da reforma sanitária entrelaçam-se com os caminhos da constituição dos movimentos sociais organizados no Brasil dos anos 1980, de modo que não seria possível viabilizar um sistema como o SUS sem a participação dos usuários.

A participação social assegurada nas diferentes instâncias de formulação e de execução das políticas de saúde possibilitou o intenso e o amplo engajamento de diversos grupos sociais, afinal construir um sistema de saúde equânime exige o enfrentamento dos abismos

da sociedade brasileira em termos de raça, gênero e classe. É por meio desse mecanismo que a população pode contribuir ativamente no desenvolvimento de políticas públicas de saúde.

O que foi se trilhando ao longo do processo de participação social e incidência política parece ter se voltado novamente aos interesses capitalísticos. Os conselhos foram tomados por ideologias e interesses de grupos religiosos e empresariais. À medida que as instâncias consultivas e democráticas perdem a característica de sua trajetória, os riscos de privatização e mercantilização aumentam.

As lutas sociais entre os anos de 1975 e 1985 foram essenciais para a estruturação de uma proposta de sistema de saúde mais inclusivo. Elas promoveram o entrelaçamento dos profissionais de saúde com diferentes movimentos sociais, entre eles o movimento estudantil, as comunidades de base, o movimento sindical, o movimento negro e o movimento feminista.

Para pensar os desafios do SUS, considero urgente tomarmos como referência a trajetória da mobilização social no Brasil e sua contribuição para o processo de transformação molecular pelo qual temos permanentemente passado, com destaque para o que podemos chamar de trabalho acupuntural, que vem sendo feito a partir da elaboração do racismo na sociedade brasileira, ou seja, um trabalho clínico que atua em vários segmentos das estratificações produzidas pelo regime colonial capitalístico.

A ordem de elaboração suscitada por tal movimento pode ser pensada como um índice de produtividade molecular, que parece agir de modo que o nível molecular de tal experiência não seja capturado pelas tramas que retroalimentam as atualizações da colonialidade, ou seja, não caia em um sistema de recuperação, nem de neutralização, implosão ou destruição.

Os modos de agir que foram se reinventando ao longo das últimas décadas e contribuíram para as proposições de promoção da saúde passaram da resposta aos efeitos das categorias que grudaram as vidas de pessoas negras, indígenas, LGBTQIA+ em lugares de humilhação e de precariedade para a ativação de um projeto de reinvenção permanente, olhando para o passado não como um retorno, mas como produção de diferença para confrontar as atualizações de práticas de estigma, discriminação, humilhação e opressão na sociedade brasileira.

A manifestação de outros mundos está dada em nosso repertório de possíveis, mesmo que pareça muito difícil acessar. Tem sido a partir de tais manifestações que o desejo e o agir estão conectados, ainda que, na representação, grande parte das estratégias do mercado procure se aproximar por meio do extrativismo. A duração de outros mundos está aí, sempre esteve, ela é o que anima o confronto e traz a força para o fim deste mundo.

Contudo é importante atentarmos que tal movimento não aconteceu de uma hora para outra, ele vem sendo sustentado pela resiliência e pelos jeitos de viver que nunca habitaram o lugar projetado pelo modo extrativista e cada vez mais individualista de viver. Esse

movimento tem em sua genealogia a cosmopercepção dos povos indígenas; das estratégias de organização dos quilombos; da trajetória de organização e luta das trabalhadoras domésticas; dos questionamentos feitos pelas mulheres negras ao movimento feminista; da ousadia do movimento de prostitutas; da inventividade das travestis e pessoas trans que, no momento mais grave da epidemia de aids, criaram moradias coletivas e continuaram com essa prática, tornando possível a vida de muitos(as) LGBTQIA+ durante a pandemia de covid-19, e sendo espaço de acolhimento de LGBTQIA+ que são violentados(as) em suas casas; vem das mães e pais de santo; do movimento de luta por moradia, do movimento sem-terra.

Essas experiências extrapolam as noções de saúde e produzem engajamento por meio da afirmação de modos de vida. Nas ocupações, nas moradias coletivas, no jeito de produzir o acolhimento, é prática de cuidado, mas também é teto, é rede, é afeto. Outros contornos estão aí justamente para nos descentrarmos dos modelos de família, moradia e trabalho que nos leva ao desespero e ao desamparo da solidão quando não temos vínculos possíveis e, em nossa proximidade, há apenas a presença de pessoas e instituições que perpetuam a cadeia violadora da vida.

Esses modos de agir podem ser considerados centrais em nossa história molecular, são vidas que sustentaram o trabalho árduo, que necessitamos fazer como sociedade em geral, especialmente aquelas e aqueles que habitam a narrativa da branquitude.

A partir de tais processos, fica nítido que esses movimentos nunca deixaram de atuar por meio de proposições que implicavam os pontos nevrálgicos de nossos limites como sociedade. Podemos aqui pensar, por exemplo, em Lélia Gonzalez e sua incansável batalha para convocar a esquerda e os movimentos sociais ao longo de décadas, especialmente o período de democratização que compreendeu os anos 1980 para agir em enfrentamento ao racismo.

Se tomarmos tais atitudes como referência, fica nítido que elas podem nos auxiliar a posicionar as políticas de saúde, desde essas produções singulares até o entrecruzamento dos diferentes agenciamentos que elas trazem, contribuindo, portanto, para o enfrentamento à mercantilização da saúde e do abuso da vida. Reconhecer essa trajetória de articulação e de engajamento como aprendizado para que o vínculo que sustenta o corpo comunitário não se fragilize. Nossa atitude em relação ao projeto de saúde em curso tem implicações no presente e pode nos auxiliar nos projetos de futuro, por isso não podemos escapar dessa convocação sem sermos cúmplices do abuso da vida em todas as suas formas, sejam elas animais, plantas ou minerais.



# A DEMOCRATIZAÇÃO DA SAÚDE NA TRAJETÓRIA DO SUS: SAÚDE E DESCOLONIZAÇÃO DO IMAGINÁRIO SOCIAL BRASILEIRO: O PENSAMENTO DECOLONIAL FRENTE AO DIREITO À SAÚDE

Valéria Cristina Lopes Wilke<sup>35</sup>

## Resumo

Propõe-se refletir sobre a democratização do SUS e o pensamento colonial a partir de dupla orientação: (i) a abordagem da antropologia filosófica, que considera primordialmente a questão sobre quem é o ser humano, como ele é percebido e concebido; e (ii) os questionamentos levantados pelo pensamento decolonial a essa pergunta, no contexto da sociedade brasileira ainda marcada pela Colonialidade. Assim se pergunta quem é esse ou essa brasileira que é o sujeito do direito à saúde tendo essas duas perspectivas. Genericamente, pode-se responder prontamente: qualquer cidadão e qualquer cidadã brasileiros portam esse direito. Contudo essa pronta-resposta precisa ser vista com cautela, porque basta olhar para a sociedade brasileira – estruturalmente desigual e violenta, caracterizada por vícios de apropriação privada do Estado por sujeitos individuais e coletivos e por segmentos de classes sociais – para que seja possível vislumbrar as dificuldades e os desafios que o direito universal à saúde continua a impor à sociedade brasileira. Problematizam-se as dificuldades que cercam a consolidação do SUS, considerando-se os aportes do pensamento decolonial que atuam na descolonização do imaginário social marcado pelas hierarquizações da Colonialidade, que foi produzido paralelamente ao desenvolvimento da tradição moderna, que também legou a noção do sujeito moderno autônomo e portador de direitos e deveres para com a comunidade e o estado-nação

---

<sup>35</sup> Professora do Departamento de Filosofia da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/Unirio. Doutorado em ciência da informação (IBICT/UFF), Mestrado em filosofia (UFRJ). Graduação em filosofia (UFRJ) e comunicação social (UFMG). Experiência em filosofia da informação e das mídias; ensino de filosofia; filosofia da ciência e da tecnologia, filosofia e gênero.

liberal, palco da implantação do ideário dos direitos políticos, civis, econômicos, sociais que elencam os chamados direitos humanos.

**Palavras-Chave:** SUS. Direito à saúde. Pensamento decolonial. Colonialidade. Imaginário social.

## Introdução

O eixo que norteia esta reflexão<sup>36</sup> sobre a democratização do Sistema Único de Saúde (SUS) segue uma dupla orientação: (i) a abordagem da antropologia filosófica, uma subárea da filosofia que considera primordialmente a questão sobre quem é o ser humano, como ele é percebido e concebido; e (ii) as problematizações levantadas pelo pensamento decolonial a essa pergunta, no contexto da sociedade brasileira ainda marcada pela colonialidade. Assim se pergunta quem é esse ou essa brasileira que é o sujeito do direito à saúde tendo essas duas perspectivas. Genericamente, pode-se responder prontamente: qualquer cidadão e qualquer cidadã brasileiros performam esse direito. Entretanto essa pronta-resposta precisa ser vista com mais vagar, porque basta olhar mais detidamente para a nossa sociedade – tão estruturalmente desigual e violenta, e caracterizada por vícios de apropriação privada do Estado por sujeitos individuais e coletivos e por segmentos de classes sociais – para que seja possível vislumbrar as dificuldades e os desafios que o direito fundamental e universal à saúde continua a impor à sociedade brasileira.

Antes de considerar a pergunta proposta pela perspectiva filosófica decolonial, é importante pontuar alguns aspectos ligados ao SUS.

Na história recente do Brasil, a saúde constitucionalmente passou a ser considerada um dos direitos sociais básicos, que se acha na raiz da concepção da cidadania nacional e que se fundamenta nos princípios da universalidade, da integralidade e da equidade, conforme os preceitos da Constituição Federal de 1988. O SUS é uma política de Estado resultante da grande discussão nacional sobre a saúde e sobre a Reforma Sanitária travadas no período da redemocratização da sociedade, que desembocou na 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS) de 1986, marco do amplo debate sobre a criação do Sistema Único de Saúde universal e fomentador da participação da população no planejamento, na execução, no controle social e na fiscalização das políticas públicas de saúde. Essa posição foi reiterada nas 10ª, 11ª e 12ª Conferências Nacionais de Saúde e nas Plenárias Nacionais dos Conselhos de Saúde do período.

Cabe observar que toda essa correnteza de debates parlamentares, movimentações populares e legislações aprovadas no País iam ao encontro de diálogos e negociações internacionais como a diretriz da Declaração de Alma-Ata sobre Cuidados Primários<sup>37</sup>, que, em 1978, apontou a Atenção Primária à Saúde (APS) como a mais importante estratégia para

<sup>36</sup> Este artigo decorre da apresentação realizada no evento Encontros de Cultura e Saúde, do Centro Cultural do Ministério da Saúde (CCMS), realizado no dia 30 de novembro de 2021, cujo tema foi “A democratização da saúde na trajetória do SUS”.

<sup>37</sup> Essa declaração foi o resultado da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde realizada em Alma-Ata, na antiga URSS, e promovida pela OMS/UNICEF. A cidade localiza-se atualmente na República do Cazaquistão.

a meta “Saúde para Todos – Ano 2000”; ou como a Carta de Otawa/Canadá (BRASIL, 2002), decorrente da I Conferência Internacional de Promoção à Saúde, que ressaltou a saúde como recurso maior para o desenvolvimento social, econômico de uma nação e fator elementar para a qualidade de vida das pessoas.

No fluxo do processo de redemocratização, após o término da ditadura civil-militar iniciada com o Golpe de 1964, a Constituição Federal de 1988 abraçou e normatizou a ideia da saúde como direito social e, desse caudal, o SUS foi criado pela Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990. Essa criação provocou a mudança no sistema brasileiro de saúde e desafiou o contexto para a descentralização político-administrativa; para a promoção da cidadania por meio de ações que seguiriam direção diferente da lógica presente no modelo assistencial-médico fragmentado, privatista e vertical que era formalmente realizado no Brasil de então, e cuja concepção ainda hoje marca o imaginário social brasileiro relacionado à saúde, e também algumas estruturas institucionais que resistem às propostas do SUS; para a municipalização como a principal estratégia para alcançar universalmente os cidadãos e as cidadãs brasileiras; para valorizar os diferentes sujeitos atuantes no processo de produção da saúde; para distribuir os poderes atuantes nos serviços de saúde; enfim, para inserir as distintas camadas da população na fiscalização e no controle social do sistema.

De lá para cá, temos acompanhado a consolidação paulatina do SUS como política pública em meio às *démarches* sociais e aos enfrentamentos das desigualdades estruturais que marcam a sociedade brasileira e que replicam as diferenças entre estados, municípios, bairros, classes sociais que situam cidadãos/cidadãs em distintos posicionamentos no campo social; que replicam também as disputas políticas em torno dos direcionamentos dos recursos econômicos públicos do Estado brasileiro. Apesar de todos os ataques políticos, parlamentares e econômicos ao SUS, é preciso reiterar que ele é uma política pública vitoriosa do Estado brasileiro (e da sociedade que dele participa), cuja importância foi realçada no contexto da pandemia da covid-19, considerando a qualidade-quantidade do atendimento fornecido aos doentes e a estrutura de vacinação presente na capilaridade do sistema, em que pesem todas as dificuldades que a chamada CPI das Vacinas demonstrou em rede midiática nacional.

Este ensaio se divide em duas partes. A primeira visa utilizar duas imagens, que servem como o pano de fundo para que a Modernidade seja apresentada pelas ideias do contrato social, do território, da autonomia do sujeito político moderno, que foi concebido como um ente portador de direitos e deveres, entre os quais a saúde aparece como direito social. A segunda aborda a mesma Modernidade pelas lentes da sua contraparte, a Colonialidade, com base no viés desenvolvido no âmbito do pensamento decolonial, que também fornecem imagens que mostram práticas/experiências sociais antitéticas às primeiras. As duas perspectivas são necessárias por fornecerem aspectos que sustentam a provocação que será feita ao final e que está relacionada às dificuldades que a sociedade brasileira enfrenta para a consolidação do SUS.

## Os direitos no estado-nação moderno

Quando é proposta a pergunta “Quem é esse ou essa brasileira que é o sujeito do direito à saúde?”, é possível responder imediatamente de modo genérico: qualquer cidadão e qualquer cidadã brasileiras possuem esse **direito** no âmbito do Estado nacional.

O entendimento da saúde como direito social é caudatária da moderna visão do indivíduo como portador de direitos e deveres. Historicamente, ela está associada à moderna concepção ocidental das sucessivas gerações de direitos, iniciadas na Inglaterra, no período moderno (século XVII), que instituíram os chamados direitos civis e políticos, tendo em vista a proteção da autonomia individual, aos quais se seguiram os sociais e os econômicos e que elencam o que hoje reconhecemos como “direitos humanos”. Posteriormente, outros foram acrescentados, como recentemente o direito ao pluralismo, à bioética, à informação, por exemplo.

Por mais que haja divergências relativas a quantos e quais seriam essas gerações e direitos fundamentais, é indiscutível que, na base de ambos, jaz certa percepção de ser humano autônomo, que porta direitos e deveres para com sua comunidade. Esse entendimento nos remete, em primeiro lugar, à construção de um tipo de sociedade para a qual era necessária nova concepção do ser humano, e que foi sendo instaurada especialmente entre os séculos XVII e XIX em diferentes regiões do ocidente europeu.

Nesse contexto, é possível fazer referência ao jogo de duas imagens: a do estado-nação e a do ser humano que nele vive. A grande característica da *imago mundi* política é ser artificial. Já na elaboração da *imago hominii*, temos a igualdade e a liberdade referenciadas ao europeu (na realidade ao homem – ao *andros*).<sup>38</sup> Pode-se afirmar que a moradia do sujeito moderno é o estado-nação democrático, e também que ambos (sujeito e estado) são frutos de longa maturação ocorrida no bojo da moderna sociedade ocidental. Contudo é necessário reconhecer e endossar que essa é apenas uma parte da história, a mais conhecida e a mais luminosa, por ser a versão eurocentrada implantada e disseminada pela Modernidade, especialmente por meio do colonialismo e do capitalismo.<sup>39</sup>

Antes do advento da sociedade moderna, os chamados Estados Tradicionais foram formados intrinsecamente desvinculados da noção de soberania, apesar de haver o reconhecimento de que eles foram, no Ocidente europeu, o lócus do lento e secular desenvolvimento dessa ideia.<sup>40</sup>

<sup>38</sup> A associação da mulher enquanto gênero com a igualdade e a liberdade em diferentes tradições, inclusive na eurocentrada, não é óbvia e enfrenta, no horizonte da sociedade patriarcal e androcentrada, dificuldades históricas para ser realizada. Por outro lado, a relação dos povos não europeus colonizados com a igualdade e a liberdade é caracterizada e dificultada pelas hierarquias estabelecidas pelo colonialismo e pela Colonialidade do poder, do ser e do saber, segundo as investigações do pensamento decolonial.

<sup>39</sup> Essa consideração sobre a Modernidade provém das análises formuladas pelo pensamento decolonial. A título de antecipação argumentativa, a outra parte da história está relacionada à Colonialidade (do poder, dos saberes, do ser, do gênero) e será tratada no segundo segmento desse artigo.

<sup>40</sup> Raquel Kritisch (2010) chama a atenção para o fato de o termo soberania, apesar de associado intimamente ao Estado Moderno, desde o século XVI, possuir uma história que remonta à Idade Média, uma vez que teóricos políticos religiosos e leigos já tinham uma noção clara da ideia de soberania. Como ela afirma: “[...] embora não aparecesse na maior parte dos escritos medievais com este nome, os atributos a função e o significado da noção de soberania já eram há muito indicados pelos juristas, tanto civilistas quanto canonistas, que a expressavam

Na sociedade inglesa e na francesa dos séculos XVII-XVIII, apareceram os traços distintivos do Estado Moderno centrado na **soberania**<sup>41</sup>. A novidade foi o estabelecimento de uma prática de poder estruturada sobre a vontade, a igualdade e a liberdade dos sujeitos individuais (homens)<sup>42</sup>, os cidadãos (homens), que, mediante um contrato, passavam a constituir o governo soberano, sobre o qual não predominava nenhuma outra vontade. É certo que o contrato social foi proposto de maneiras diferentes. O contrato social concebido por Thomas Hobbes (1974) não tem o mesmo teor dos encontrados nas reflexões de John Locke (1998) ou de Jean-Jacques Rousseau (1986), e mais recentemente no de John Rawls (2002), por exemplo. Todavia a centralidade da soberania construída sobre a liberdade, a igualdade e a vontade dos cidadãos (homens) persiste em todas as modalidades contratualistas.

Na Inglaterra do século XVII, à época da Revolução Gloriosa de 1668, John Locke definiu o contrato social dos homens civis, ao discutir os fundamentos, e que tem influência até nossos dias. O filósofo inglês delineou o pacto social como a origem do poder<sup>43</sup>, assentado sobre as vontades de homens livres e racionais, que o estabeleceram, contudo, de modo limitado; por conseguinte, a rebelião contra um tirano seria justa e lícita. Na base dessa concepção, repousa a ideia de que cada indivíduo tem um poder soberano a partir do qual decide quais prerrogativas o poder civil terá ou não. Há, pois, o direito de cada um que cede livremente um certo poder próprio ao governo para que este garanta a vida social. Assim, o elemento central do Estado contratualista é que “ninguém tem poder sobre mim, se eu não o der anteriormente”, o que significa, por sua vez, que a base do Estado é o consentimento dos governados.

O Estado contratualista foi percebido como artifício e não como uma decorrência da natureza, e esse aspecto é apontado como um dos marcos que separa a filosofia política clássica da moderna. Os indivíduos associam-se portando a igualdade e a liberdade, inclusive a de cercar seu próprio estado de natureza, a fim de viverem sob as leis civis. As ideias de igualdade e de liberdade situam-se na raiz do que posteriormente ficou conhecido como os “direitos sociais, civis e políticos” do cidadão. Segundo T. Marshall, seria possível indicar o período histórico da formação de cada um deles: os direitos civis no século XVIII, os políticos no século XIX, e os sociais no século XX. Ele dividiu o conceito de cidadania em três partes: a civil, a política e a social.

---

por meio de vários outros nomes como plenitudo potestatis, summa potestas etc. Esses profissionais do direito – que surgiram no seio do movimento de recuperação do direito romano e que seriam treinados na profissão nas nascentes universidades europeias [sic] que emergiram nos grandes centros urbanos a partir de meados do século XII – iriam atribuir tais poderes supremos ora ao sumo pontífice ora ao imperador do Sacro Império Romano-Germânico do Ocidente ora aos reis, como aconteceu [...] com o rei francês Filipe II Augusto (1180-1223) [...]”.

<sup>41</sup> Essa compreensão calcada na soberania pode ser complementada pela linhagem investigativa aberta por Michael Foucault, centrada na microfísica dos poderes, na análise da sociedade disciplinar e de suas técnicas de exercício de poder e na biopolítica. Conjugadas, elas fornecem quadro analítico ampliado acerca da sociedade moderna eurocentrada.

<sup>42</sup> As análises históricas elaboradas segundo a ótica dos feminismos revelam e ressaltam que a vontade, a igualdade e a liberdade dos sujeitos individuais, no contexto moderno patriarcal e androcentrado, sempre se referiram ao homem (andros). Somente com a luta das mulheres foi possível estender esses elementos, paulatinamente, a elas.

<sup>43</sup> Assim, a origem do poder não é divina (seja por intermédio ou da Igreja ou do rei) nem é natural, tal como na filosofia política clássica aristotélica, sendo esse segundo aspecto um grande diferencial da filosofia política moderna em relação à clássica.

- a. Cidadania civil: composta pelos direitos necessários à liberdade individual, como a liberdade de ir e vir, de imprensa, de pensamento, de fé, o direito à propriedade, à conclusão de contratos e à justiça. Por isso, os tribunais da justiça são as instituições mais relacionadas aos direitos civis (MARSHALL, 1967, p. 63).
- b. Cidadania política: os direitos de participação do exercício do poder político, seja como membro de algum organismo político, seja como eleitor. As instituições associadas são, por exemplo, o parlamento e os conselhos do governo local.
- c. Cidadania social: composta pelos direitos ligados ao mínimo garantido pelo bem-estar econômico-social, os direitos de participar da herança social. As instituições mais associadas a esses direitos são os que pertencem ao sistema educacional e aos serviços sociais (incluindo o da saúde).

Marshall também reconheceu, por um lado, a cidadania como fator de inclusão, pois ela é um status que todos os membros do estado moderno possuem. Por outro, apontou uma contradição intrínseca à sociedade moderna: ao se desenvolver como o local de vigência do modo de produção capitalista, nessa sociedade se percebem, simultaneamente, a cidadania como fator de inclusão e a classe social como fator de exclusão, uma vez que essa última pertence a um sistema de reprodução social desigual por excelência: o capitalismo.

Além do contrato, conforme Giddens (2001), o Estado-nação está marcado indelevelmente por uma territorialidade<sup>44</sup> em que os recursos do poder administrativo estão organizados e concentrados nas mãos da organização política estatal, e o poder administrativo estatal tem a pretensão de alcançar, pelo menos de maneira hipotética, igualmente todos os habitantes de seu território, inclusive os que moram em seus confins.

Por seu turno, Pierre Bourdieu (2005) concebeu o Estado como a instância que reivindica o monopólio da violência física e o da violência simbólica em um dado território, ao ampliar a concepção weberiana do Estado como o ente que requer para si o monopólio da força física em um território e sobre os que nele vivem. A violência simbólica<sup>45</sup> é exercida porque, no nível objetivo, faz-se presente na forma das estruturas de mecanismos específicos; e, no nível subjetivo, vigora na forma de esquemas de percepção e de pensamentos, como estruturas mentais.

De acordo com o conceito de imaginário social formulado por Baczko (1985), as estruturas mentais funcionam como redes de significações imaginárias estabelecidas pelas classes e pelos grupos sociais e que definem o que é real ou não, o que tem sentido ou não em uma

<sup>44</sup> Giddens distingue Limite (uma área na periferia do Estado Tradicional em que a autoridade política central alcança difusamente) de Fronteira (linha geograficamente conhecida que une ou separa dois ou mais estados, sendo que dentro da limitação fronteira o poder político-administrativo central de um estado tem validade universal) e usa esta distinção para diferenciar o estado Tradicional do Estado moderno, pois as fronteiras seriam elementos surgidos com o Estado-nação.

<sup>45</sup> Para Bourdieu (2005), a violência simbólica é o resultado, pois, do processo que a institui nas estruturas sociais e mentais, mas se apresenta socialmente como algo natural, à medida que são apagados os traços históricos de sua instituição.

dada sociedade. Essa teia significativa abrange as formas particulares de, em cada período histórico, imaginar, sentir, acreditar, pensar que manifestam naquilo que uma coletividade produz materialmente e que atuam como formas de controle da vida coletiva e do exercício da autoridade e da legitimidade do poder, modulando o **consentimento**, a **coesão** e a **dominação**. Nesse sentido, ao definir o imaginário social, Baczkó explicou que ele

[...] é, deste modo, uma das forças reguladoras da vida coletiva. As referências simbólicas não se limitam a indicar os indivíduos que pertencem à mesma sociedade, mas definem também de forma mais ou menos precisa os meios inteligíveis das suas relações com ela, com as divisões internas e as instituições sociais, etc. [...] O imaginário social é, pois, uma peça efetiva e eficaz do dispositivo de controle da vida coletiva e, em especial, do exercício da autoridade e do poder. Ao mesmo tempo, ele torna-se o *lugar* e o *objeto* dos conflitos sociais (BACZKO, 1985, p. 310).

Todas as imagens construídas socialmente no contexto da Modernidade, inclusive a do Estado-nação moderno e a do sujeito autônomo, marcado pela liberdade e pela igualdade, e portador de direitos e deveres, no âmbito da cidadania, fazem parte do cotidiano e da realidade vivenciada por aqueles/aquelas que compartilham um determinado imaginário social, que é expresso por meio de símbolos, mitos, utopias, alegorias, rituais, que moldam visões de mundo e modelam comportamentos, papéis sociais e modos de sociabilidade e de civilidade.

Chamo atenção para o fato de que, por um lado, o processo de redemocratização posterior ao término da ditadura de 1964 constituiu e apresentou fortemente, para a sociedade brasileira, um conjunto de imagens compatíveis com a sociedade moderna, tais como as indicadas pelas teorizações ligadas à questão da soberania, como visto anteriormente. Por outro, essas imagens se chocam frontalmente com outras relacionadas a valores, mitos, símbolos ligados às estruturas sociais marcadas pelos ecos da escravidão, pelo autoritarismo, pelas experiências do mandonismo e do servilismo, pelos preconceitos e pelas hierarquias e assimetrias sociais, pela violência e pela brutal desigualdade social – que se tornaram visíveis por aspectos de teorizações críticas, tal como a construída pelo pensamento decolonial, que será tratado a seguir.

## **Pensamento colonial frente ao direito à saúde**

Nesse horizonte de choque de diferentes imagens que circulam no imaginário social brasileiro, a Constituição Federal de 1988 consagrou o direito fundamental à saúde, fato que orientou a criação do SUS há 32 anos. O direito sempre é direito de alguém. A partir de algumas considerações provenientes do pensamento decolonial, abordarei a pergunta proposta no início da reflexão, privilegiando a Modernidade como geradora da Colonialidade, elemento nodal que ainda marca as diferenças presentes no imaginário social brasileiro.

Minha proposta é que as imagens que emergem do profundo solo da Colonialidade podem ser aplicadas às considerações relativas a **quem**, de fato, na realidade concreta brasileira, é esse portador de direito. Ademais, elas cotidianamente colidem frontalmente com as imagens provenientes do ideário da sociedade moderna de direitos e deveres para todos consagradas pela Constituição Cidadã.

As imagens referenciadas na seção anterior alcançaram, pelo menos enquanto ideário que moldou as estruturas mentais do imaginário social, vastas regiões do planeta com os processos coloniais (séculos XVI-XVII) e neocoloniais (séculos XIX-XX) e com a expansão do capitalismo para além da Europa. Essa extensão fez com que a sociedade moderna, suas assimetrias e hierarquias, suas contradições, desafios e tarefas alcançassem também praticamente todo o planeta. Contudo a Modernidade que engendrou o moderno sujeito autônomo, o Estado-nação democrático liberal e o capitalismo originou também o Colonialismo, a Colonialidade, a racialização, ou seja, o **lado B** da sociedade moderna, bem menos conhecido por incidir prioritariamente na vida dos/das que foram colonizados e subalternizados. As investigações acerca da face oculta da Modernidade para melhor compreendê-la em seus diversificados âmbitos e consequências decorrem do esforço de uma rede de cientistas sociais, filósofos/filósofas e outros pensadores/pensadoras pertencentes especialmente a localidades da América Latina que passaram pelo processo da colonização.

Um dos elementos centrais do pensamento decolonial consistiu na tarefa de rever a história da Modernidade considerando sua relação intrínseca e inseparável com as transformações na região que modernamente passou a ser conhecida como América Latina, a partir da categoria Colonialidade, que foi concebida como o reverso da Modernidade. Na origem dessa perspectiva, acha-se o grupo Modernidade/Colonialidade, que lançou as bases para posterior multiplicação e aprofundamento de pesquisas e temáticas pertinentes aos estudos decoloniais. No escopo deste artigo, não será possível desenvolver de modo apurado os eixos e conceitos presentes nesse horizonte teórico, mas serão apresentados pelo menos alguns elementos que distinguem Colonialismo e Colonialidade, a relação entre a Colonialidade e a Modernidade. Antes, contudo, em linhas gerais, é possível delinear o pensamento decolonial por estes aspectos centrais: a concepção de que a origem da Modernidade está na conquista da América (séculos XV e XVI) e no decorrente controle europeu do Atlântico. Essa conquista estabeleceu nova dinâmica e estruturação do poder e de seu exercício por meio do Colonialismo e do sistema-mundo-moderno-capitalista, o qual estabeleceu formas próprias de acumulação e de exploração global. A categoria sistema-mundo não é operada segundo o conceito de estado-nação, e sim por meio da noção de sistema **mundo**, que forma uma rede em que as dimensões econômicas, socioculturais e políticas estão conectadas. A nova estrutura de poder estabeleceu relações racistas, hierarquizadas e assimétricas de poder entre a Europa e suas colônias e outros povos, e esse elemento constituiu a Modernidade. Em decorrência disso, foram implantadas práticas

coloniais de subalternização dos sujeitos colonizados, mediante o controle do trabalho, de suas subjetividades e das intersubjetividades, de seus saberes e imaginários sociais.

O cerne do pensamento decolonial reside na problematização da Colonialidade e de seus ecos, que perpetuaram o processo colonizador no sistema-mundo-moderno-capitalista mesmo depois do fim do colonialismo com as independências das colônias. O “achamento” e a invasão das Américas, a partir de 1492, significou o aparecimento de novo padrão de vocação mundial elaborado desde o Colonialismo, responsável por impor a dominação direta – política, social, epistêmica e cultural – dos europeus pelo sistema colonial, o qual subjuguou e/ou dizimou e repatriou povos, e explorou os territórios, as riquezas e o trabalho nas colônias para benefício dos colonizadores.

A imposição e a subjugação implicaram, por sua vez, a produção de uma estrutura material e simbólica de dominação colonial nos territórios colonizados que não foi abolida pelos processos de independência. Essa estruturação passou a ser conhecida como **Colonialidade**. Nesse sentido, a Colonialidade estabeleceu-se como o conjunto formado pela hierarquização racial entre os seres humanos, pela assimetria na correlação de forças, pelos procedimentos e pelas estratégias político-econômicas e sociocultural-epistemológicas na fase pós-colonial, e permanece até nossos dias. Esse conceito explica, portanto, a permanência das formas coloniais de dominação mesmo depois do fim das colônias, resultantes das culturas coloniais impostas e do sistema-mundo-moderno-capitalista. Como afirmou Wallerstein (1992), ela tem sido usada para justificar as desigualdades entre as zonas centrais e periféricas da economia-mundo capitalista e se presentifica, econômica e culturalmente, nas maneiras de pensar, falar e proceder.

Quijano (1992, 2005) e Mignolo (2017) explicaram, por sua vez, a Colonialidade como a irmã gêmea da Modernidade, porque não há a segunda sem a primeira. Mignolo referiu-se à primeira como o lado obscuro de sua contraparte, que veio à tona como forma de implantar e manter o sistema-mundo-moderno-capitalista com o sistema colonial. Por conseguinte, a Modernidade tem sido pintada como o móbil que carrega a civilização, o progresso, o desenvolvimento, a ciência moderna, a razão, as luzes, a autonomia do sujeito, os direitos humanos, sem apresentar igualmente o lado obscuro que cerca esse sistema-mundo: o Colonialismo como o sistema colonial que se apoderou do trabalho e das riquezas dos(as) colonizados(as) unicamente para a riqueza, a fortuna e a glória dos colonizadores, a opressão e a subjugação dos(as) colonizados(as), a pobreza material e simbólica decorrente da distribuição desigual da riqueza e de conhecimentos produzidos, a compartimentação do mundo pela noção de raça que hierarquizou os europeus e também seus “outros”, e justificou a dominação colonial e a hegemonia eurocêntrica.

A Colonialidade metamorfoseia-se em três eixos: a Colonialidade do Poder, do Conhecimento e do Ser. A primeira está relacionada à criação de relações sociais eurocentradas, que estão na gênese da Modernidade, as quais instituíram o sistema econômico colonialista e introduziram,

nesse modelo de poder, a classificação social da população a partir da ideia de raça, que ainda hoje permanece como modelo hegemônico de poder. A segunda decorre das relações de conhecimento eurocentradas, por meio das quais foi estabelecida a pretensa neutralidade e universalidade do conhecimento científico europeu, a partir unicamente da valorização epistêmica da cultura eurocêntrica e da perseguição/subjugação/desvalorização/destruição de outras fontes de conhecimento consideradas inferiores. Por conseguinte, as ideias de neutralidade e universalidade dos conhecimentos atuam para ocultar a universalização de uma perspectiva particular, a europeia, em desconsideração das demais, especialmente as colonizadas. A terceira está relacionada à universalização da perspectiva do “homem europeu branco e cristão” e à subjugação/desvalorização/destruição dos demais, especialmente dos povos colonizados. Quijano ressaltou que os europeus passaram a ser a medida para considerar os povos ameríndios, os povos africanos, os povos asiáticos e outros, de modo que o homem branco, heterossexual, cristão tornou-se o *métron* e também quem podia agir e atuar na vida pública, decidir, governar, conhecer, pois é civilizado, dotado de intelecto, razão e autonomia, e também o produtor de saberes que passaram a ser igualmente a medida de validade no campo do conhecimento.

O pensamento decolonial descortinou as relações entre Modernidade e Colonialidade a partir da revisão histórica centrada na América como o primeiro espaço/tempo de exercício de um poder de vocação mundial, que não se realiza, por sua vez, sem os outros dois eixos fundamentais desse novo padrão: o Capitalismo e a noção de Raça. A raça, nesse cenário analítico, emergiu como categoria mental da Modernidade, que expressa e materializa a experiência colonial de dominação, a qual não se faz separada de sua lógica específica: o eurocentrismo. A noção de raça forneceu, por um lado, a possibilidade de criação de novas id-entidades (indígenas, pretos, mestiços, *criollos*, entre outras) que redefiniram a compreensão do branco, do espanhol, do português, do europeu. Termos como “espanhol” ou “português” deixaram de indicar somente a procedência geográfica e passaram a ter conotação racial. Por outro lado, essas definições se tornaram instrumentos de classificação social da população ao definirem os papéis e os lugares sociais na nova estrutura global de controle da produção, das riquezas, das subjetividades no contexto do sistema-mundo-moderno-capitalista. Nesse sentido, elas contribuíram para: (i) a codificação hierarquizada e assimétrica das diferenças entre colonizadores e colonizados/conquistados; (ii) a emergência da Europa como a nova id-entidade que subjaz na perspectiva eurocentrada do conhecimento; (iii) a consolidação do emprego da ideia de raça na naturalização das relações de dominação colonial; (iv) a consolidação da ideia de raça como critério fundamental para a distribuição da população mundial na emergente estrutura de poder e na emergente estrutura de relações produtivas do capitalismo. Essa nova padronização hierarquizante e assimétrica forneceu o padrão do novo poder mundial aplicado inicialmente nas Américas e depois em outras regiões e a outros povos (outras id-entidades).

Para finalizar, acredito que essas considerações provenientes do pensamento decolonial têm muito a contribuir, no contexto da sociedade brasileira – que é fruto direto da Colonialidade –, para a reflexão sobre **quem** é portador, **de fato**, do direito fundamental à saúde. Ou seja, conhecer e assumir a posição crítica trazida pelo pensamento decolonial tem muito a oferecer ao processo de consolidação do SUS e de resistência à sua tentativa de destruição cotidiana.

Deixo como provocação a seguinte questão: o SUS, ao defender o direito fundamental à saúde de todos e todas cidadãos e cidadãs brasileiras, tocou na ferida aberta pela Colonialidade no imaginário social brasileiro. A Colonialidade que, desde o século XVI, instaurou privilégios sociais e epistêmicos, mandonismos, hierarquias assimétricas, dos quais o racismo estrutural é um dos aspectos e que perfaz, com outros elementos indicados pelo pensamento decolonial, a face obscura violenta da sociedade brasileira e que precisa ser incorporada à nossa percepção da realidade, tendo em vista a necessidade da implantação da justiça social e da democracia plena.

O modo como as *démarches* históricas atingem especialmente a saúde e a educação no Brasil evidencia, para mim, não apenas o racismo estrutural que assola a nossa sociedade, mas outras relações estruturalmente presentes no País e que são oriundas da Colonialidade, e que se manifestam em algumas imagens do imaginário social brasileiro que naturaliza, entre outros aspectos, as mortes de pretos e pretas e de pobres em geral; e também as consequências do mandanismo e do servilismo no tratamento corrupto das verbas públicas; e também que o Estado esteja a serviço da plutocracia, dos oligarcas brasileiros, e dos segmentos privilegiados, que atravessam secularmente o País.

Deixo como provocação o fato de que a Colonialidade aja sub-repticiamente no imaginário social para minar o entendimento de que as amplas parcelas da população identificadas socialmente com os colonizados e não com os colonizadores (os não brancos, os não cristãos, os não homens, os não abastados, os **não elite**) não sejam portadoras do direito fundamental à saúde, como o SUS defende, normatiza e realiza.

## Referências

BACZKO, Bronislaw. Imaginação social. *In*: ENCICLOPÉDIA Einaudi, s. 1. Lisboa: Imprensa Nacional/Casa da Moeda: Editora Portuguesa, 1985.

BOURDIEU, Pierre. **Razões práticas**: sobre a teoria da ação. 6. ed. Campinas, SP: Papyrus, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **As Cartas da Promoção da Saúde**. Brasília, DF: MS, 2002.

Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas\\_promocao.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf)

Acesso em 25 out. 2021

GIDDENS, Anthony. **O Estado-Nação e a violência**: segundo volume de uma crítica contemporânea ao materialismo histórico. São Paulo: Edusp, 2001.

HOBBS, Thomas. **Leviatã ou matéria, forma e poder de um estado eclesiástico e civil**. São Paulo: Abril Cultural, 1974. (Coleção Os Pensadores).

KRITISCH, Raquel. Alguns fundamentos teóricos da noção de soberania: a contribuição dos “papais juristas” do século XIII. **Estud. hist.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 46, dez. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eh/a/9fFrZnhWPBnFRDmwFYFbjrg/?lang=pt>. Acesso em: 13 maio 2004.

LOCKE, John. **Dois Tratados sobre o governo**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

MARSHALL, T. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

MIGNOLO, Walter. Colonialidade, o lado mais escuro da modernidade. **RBCS**, v. 32, n. 94, jun. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcso/a/nKwQNPrx5Zr3yrMjh7tCZVk/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 25 out. 2017.

QUIJANO, Aníbal. Colonialidade e Modernidade/Racionalidade. In: BONILLO, Heraclio (comp.). **Los conquistados**. Tradução de Wanderson Flor do Nascimento. Bogotá: Tercer Mundo Ediciones: FLACSO, 1992. p. 437-449.

QUIJANO, Aníbal. **Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina**. [S. l.]: CLACSO, 2005. Disponível em: [http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/sur-sur/20100624103322/12\\_Quijano.pdf](http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/sur-sur/20100624103322/12_Quijano.pdf). Acesso em: 25 out. 2013.

RAWLS, John. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

ROUSSEAU, J. J. **Do contrato social**. São Paulo: Abril Cultural, 1986. (Os Pensadores).

WALLERSTEIN, Immanuel. **Creación del sistema mundial moderno**. 1992. Disponível em: <https://www.ram-wan.net/restrepo/tcomt/creacion-sistema-mundial-moderno.pdf>. Acesso em: 25 out. 2013.

## **Bibliografia**

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Para entender a gestão do SUS**. Brasília, DF: Conass, 2003. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/para\\_entender\\_gestao.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/para_entender_gestao.pdf). Acesso em: 18 out. 2021.

GROSFUGUEL, Ramon. Para descolonizar os estudos de economia política e os estudos pós-coloniais: transmodernidade, pensamento de fronteira e colonialidade global. **RCCS**, n. 80, 2008. Disponível em: <https://journals.openedition.org/rccs/pdf/697>. Acesso em: 25 out. 2013.

LUGONES, María. Rumo a um feminismo decolonial. *In*: HOLLANDA, Heloisa Buarque (org.). **Pensamento feminista: conceitos fundamentais**. Rio de Janeiro: Bazar do tempo, 2019.

MALDONADO-TORRES, Nelson. A topologia do Ser e a geopolítica do conhecimento: modernidade, império e colonialidade. **RCCS**, Coimbra, n. 80, p. 71-114, mar. 2008. Disponível em: <https://journals.openedition.org/rccs/pdf/695>. Acesso em: 25 out. 2013.

MIGNOLO, Walter. Desobediência epistêmica: a opção decolonial e o significado de identidade em política. *In*: CADERNOS de Letras da UFF – Dossiê: Literatura, língua e identidade. Niterói, RJ: UFF, 2008. n. 34, p. 287-324.

QUIJANO, Aníbal. Colonialidade do poder e classificação social. *In*: SANTOS, Boaventura de Sousa; MENESES, Maria Paula. **Epistemologias do sul**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2009. p. 73-118. Disponível em: <https://www.iciict.fiocruz.br/sites/www.iciict.fiocruz.br/files/Epistemologias%20do%20Sul.pdf>. Acesso em: 25 out. 2013.

QUIJANO, Aníbal; WALLERSTEIN, Immanuel. La americanidad como concepto, o América en el moderno sistema mundial. **Revista Internacional de Ciencias Sociales**, v. 134, p. 583-592, 1992. Disponível em: <https://dokumen.tips/documents/quijano-anibal-y-wallerstein-la-americanidad-como-concepto-o-america-en-el.html>. Acesso em: 25 out. 2013.

WALSH, Catherine E.; MIGNOLO, Walter; LINERA, Alvaro García. **Interculturalidad, descolonización del Estado y del conocimiento**. Buenos Aires: Ediciones Del Signo, 2006.





## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os Encontros de Cultura e Saúde, que serviram de base para a realização do livro *Como a Antropologia da Saúde pode Ajudar a Pensar o SUS*, aconteceram em 2021, e a obra foi escrita entre 2021 e 2022. Nesse intervalo, o SUS confrontou-se com o seu maior desafio ao longo de suas três décadas de existência: o enfrentamento da pandemia da covid-19. Essa crise sanitária ocorreu em paralelo a uma crise política e econômica e, entre março de 2020 e abril de 2022, já ceifou a vida de mais de 662 mil brasileiros. O contexto marcado por polarização ideológica entre a extrema direita e as correntes democráticas, o negacionismo à ciência, à educação e outras instâncias democráticas formaram o pano de fundo no qual pesquisadores, profissionais de saúde, de comunicação (e de muitas outras áreas) tentaram convencer a população acerca da existência do vírus e de medidas preventivas contra o novo coronavírus. Essa força-tarefa foi acentuada em 2021, quando as vacinas contra o micro-organismo foram distribuídas no Brasil. Nesse cenário caótico, o SUS mostrou sua robustez aos brasileiros, por meio da pesquisa e da assistência prestada aos cidadãos. Isso ocorreu mesmo diante de uma crescente precarização vivenciada na saúde, reiterada com a aprovação da Emenda Constitucional de Teto de Gastos Públicos (PEC n.º 55/2016) em 2016.

Essa contextualização mostra a resiliência do SUS, feito por pessoas e para pessoas. Ela oferta aos futuros leitores deste conjunto de textos um embasamento para refletir sobre a complexidade de construir novas formas de pensar e agir no SUS. Aqui fincamos a bandeira da antropologia da saúde como uma das tantas formas possíveis de problematizar, refletir e projetar (e sonhar) esses desafios, para tornar o SUS ainda mais democrático, inclusivo e acessível aos brasileiros. Com uma escrita carregada por sotaques, visões de mundo e pertencimentos diversos, os 11 artigos reunidos neste livro congregam a percepção de um SUS em movimento. Esse mesmo SUS, que salva vidas ao garantir o acesso ao direito à saúde em zonas urbanas e nas distintas paisagens brasileiras fora dos grandes centros, precisa superar uma perspectiva biomédica para se humanizar e encontrar um novo sentido no acolhimento das demandas dos cidadãos.

Esse diagnóstico foi apresentado por muitas vozes expressas nesta coletânea. Sob as lentes da antropologia, foi possível somar experiências de profissionais, de grupos de cidadãos inseridos em um contexto assistencial que ainda não reflete as facetas culturais, religiosas, sociais e econômicas de um Brasil continental. A experiência compartilhada a respeito da perspectiva dos ciganos e dos pacientes com hanseníase exemplificaram as lacunas encontradas

por um acesso integral à saúde. Agendas do presente, como a inclusão de grupos vulneráveis ao contexto da comunicação digital e do debate sobre a preservação do ambiente, também foram registradas nos capítulos. Memórias sobre as transformações vivenciadas no contexto sanitário brasileiro, antes e durante a consolidação do SUS, compõem os textos. Esses recortes históricos destacaram o percurso de mobilização social na luta pelo direito à saúde no País.

Neste último diálogo do livro, convidamos o leitor a observar e refletir sobre a imagem “Mãos que constroem”, registrada no relato de experiência “O que pode uma pessoa com estigmas medievais da lepra”, de Diniz e colegas. A fotografia registrou o contexto assistencial de pacientes portadores de hanseníase, no Ceará, em 2010. Essa foto carrega múltiplas dimensões e, de certo modo, uma realidade que atravessou os diálogos provocados e interconectados neste livro. Em um tecido branco, 13 pessoas fixaram as marcas de suas mãos, em cores vibrantes, abaixo do título “Mãos que constroem”. Muitas mãos carregavam as sequelas de uma luta para enfrentar a hanseníase. Os dedos ausentes podem nos indicar a profundidade das chagas deixadas, sobretudo aquelas referentes à exclusão social à qual muitos brasileiros portadores de hanseníase foram submetidos ao longo dos últimos séculos. O contraste dessa dura experiência com as cores e a vontade de existir (e construir) torna esse novo momento terapêutico uma ocasião para se ter esperança. Essa foto também mostra a perspectiva mutável do SUS, ao considerarmos as modificações históricas na abordagem terapêutica da doença; mostra uma equipe profissional motivada a transformar essas 13 realidades, e sinaliza a escuta e a expressão desse conjunto de atores do SUS. Aqui, neste livro, somamo-nos a essas e a tantas outras mãos no desafio de sonhar um SUS acessível, democrático e participativo.



Foto: Elionária Lima, 2010.



**Conte-nos o que pensa sobre esta publicação. Responda a pesquisa disponível por meio do QR Code ao lado:**



ISBN 978-65-5993-582-6



DISQUE **136**  
SAÚDE

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde  
[bvsm.s.saude.gov.br](http://bvsm.s.saude.gov.br)

Acesse a  
obra na BVS  
por meio do  
QR Code:



MINISTÉRIO DA  
SAÚDE

Governo  
Federal