



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Patrícia Moreira Ferreira

**QUANDO OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE VÃO
ALÉM DA DOENÇA:
DIÁLOGOS E TRADUÇÕES ENTRE O “LOCAL” E O
“GLOBAL” PARA NOVAS FORMAS DE PROMOÇÃO
DA SAÚDE**

Tese no âmbito do Programa de Doutoramento em ‘Governança, Conhecimento e Inovação’ no ramo ‘Impactes Sociais da Ciência e da Tecnologia’ orientada pelo Professor Doutor João Carlos Freitas Arriscado Nunes e pela Doutora Claudia Teresa Vieira de Souza e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Dezembro de 2020

TESE

Quando os profissionais de saúde vão além da doença:

diálogos e traduções entre o “local” e o “global” para novas formas de promoção da saúde

Dedicatória

Para a Gui, que sempre me fez as perguntas mais difíceis.

Agradecimentos

Este trabalho ganhou forma ao longo de vários anos e de compromissos que resgato a partir das palavras de Clarice Lispector que cito na epígrafe – um sentido de incumbência que me move a tomar conta do mundo. Conhecer, neste percurso, fez parte de uma aventura de pensamento por entre processos cognitivos e emocionais que constituem, afinal, a escolha de um modo de vida e de uma forma de envolvimento com o mundo.

Agradecer é, neste sentido, nomear as relações sem as quais eu não teria chegado a este momento.

Ao meu companheiro de vida, Nuno, e à nossa filha, Margarida, que neste período me presentearam com amor e paciência face aos desafios e às temporalidades em que vivi, tantas vezes em difícil articulação com as deles. Nuno, espero um dia vir a ser capaz de retribuir o teu apoio, e de estar ao nível da tua capacidade de cuidar de nós nas aventuras que se seguirem. Gui, eu sei que esta história despertará um dia a tua enorme curiosidade e vontade de conhecer o mundo e os seus habitantes.

Ao meu orientador, João Arriscado Nunes, sou imensamente grata por ter sido o meu mestre no encontro com as ciências sociais. O reconhecimento e a valorização do meu percurso marginal, e a generosidade com que partilhou comigo o seu vasto conhecimento, tornaram as aprendizagens e as experiências vividas neste percurso inestimáveis.

À minha coorientadora Cláudia Souza, pelo apoio incondicional na realização deste trabalho. As suas lutas pela solidariedade e pela equidade no seio de uma ciência tantas vezes desumanizante são a razão pela qual eu quis contar esta história.

Não poderia deixar de dedicar um agradecimento especial às mulheres com quem partilhei de forma mais próxima e intensa este percurso.

À Rita Serra, pelo caminho que continuamos a fazer juntas desde que a Biologia nos juntou, e por manter sempre viva a vontade dos nossos encontros.

À Sofia Silva, a irmã que ganhei quando, juntas, nos descobrimos mães, pela presença valiosa que faz a diferença todos os dias. Pela ajuda imprescindível na revisão linguística deste trabalho.

À Irina Castro, a melhor companheira de aventuras e amiga presente em todas as minhas revoluções.

À Mayren Alavez, pelas viagens que continuamos a imaginar juntas. O Mediterrâneo esperanos.

À Roberta Gondim, com quem aprendi tanto nos nossos encontros nos dois lados do Atlântico, e à Carol Nogueira. Vocês são a minha casa no Rio de Janeiro, e eternas amigas de coração.

À Rita Pais, pelas conversas de mulheres, amigas e mães, que nos levam sempre a projetos futuros movidos por uma ciência melhor.

À Ângela Filipe, pelo cuidado de nós e do mundo que continuamos a construir juntas.

À Sara Dias de Oliveira, a melhor contadora de histórias, pelas utopias que escrevemos juntas neste período.

Estou grata às/aos professoras/es do programa doutoral em Governança, Conhecimento e Inovação, e às/aos investigadoras/es que conheci no âmbito das suas estadias no CES, e cujos contributos enriqueceram e moldaram este projeto: Danielle Groleau (Universidade McGill), Sonia Acioli (Universidade Estadual do Rio de Janeiro), Marcelo Firpo Porto e Marina Fasanello (Fundação Oswaldo Cruz) e Cristina Killinger (Universidade de Barcelona).

Tive o privilégio de ser acompanhada por colegas dos programas de doutoramento CES/FEUC e das equipas dos projetos de investigação do CES que marcaram o meu pensamento e a minha forma de ver o mundo. Agradeço, em especial, à Chiara Carrozza, à Susana de Noronha e ao João Paulo Dias pelas conversas, vivências e memórias durante a fase final deste projeto.

No Rio de Janeiro, agradeço a Valdilea Santos, diretora do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz, à equipa do Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde e aos promotores de saúde comunitária, pelo carinho com que me integraram na Plataforma de Saberes, e por se incumbirem de tantos mundos, todos os dias.

À Juliana Luiz e à Maria João Gregório agradeço a colaboração no projeto BIOSENSE, sem a qual não teria sido possível escrever os trabalhos jornalísticos em Portugal.

À Gaby Caro e ao Lenny Rhine, agradeço o acolhimento na OMS e no programa Hinari.

À Professora Maria Amélia Ferreira, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, com quem o projeto de doutoramento deu os seus primeiros passos a partir do nosso trabalho

em Angola e Moçambique. À Ana Godinho e à Isabel Lourinho, pela amizade e por terem tornado este período memorável.

Não poderia deixar de agradecer o apoio das/dos bibliotecários Maria José Carvalho, Acácio Machado e Inês Lima (CES), da Filipa Torres (FMUP) e do Manuel Montenegro (ICBAS).

Num registo mais pessoal, sou grata à minha família que partilhou tantas vezes o trabalho e o cuidado invisíveis – especialmente da minha filha, sem o qual eu nunca teria feito as viagens que inspiraram a escrita desta tese. À minha afilhada-sobrinha Joana, a quem devo tantas leituras e brincadeiras. Às/Aos amigos que encheram este período de amizade e boa companhia: Alexandra, Maria João, Manuel, Ana Paula, Maria João, Renata, Battistela, Leonel, até já, na praia de Leça!

Finalmente, agradeço às minhas mestres pilatistas Ana Coimbra e Anabela Gonçalves, pelos ensinamentos de auto-cuidado, e ao Miguel Gaspar e à sua equipa-maravilha que, no último ano, entraram na nossa vida e são a rede de apoio da nossa família inter-espécies.

No tempo desta investigação, três amigos e enormes referências de vida que influenciaram o meu percurso morreram.

Tiago Henriques Coelho, amigo de infância que sempre admirei pela extraordinária capacidade de superação pessoal e pela sua dedicação incondicional à medicina. Sei que estarias orgulhoso.

Peter Taylor, da Universidade de Massachusetts, que conheci na altura em que iniciei o doutoramento e a colaboração com o CES. No nosso primeiro encontro, passeámos com a sua labradora Gilla pelo Jardim Botânico de Coimbra e falámos de epidemiologia, ecologia, complexidade, dos esforços metodológicos gigantes para compreendermos o mundo um pouco melhor. Demorarei muitos anos a compreender tudo o que aprendi com o Peter e a conhecer toda a sua obra. O Peter, a Ann e a Gilla não nos voltarão a visitar, nem irão organizar outro Thanksgiving memorável em Coimbra, e as saudades serão sempre imensas.

Fernando Vasquez, obrigada pela vida tão especial que partilhaste connosco nos últimos anos. Irei sempre odiar esta pandemia que não nos permitiu, sequer, uma despedida.

Os seguintes projetos, bolsas e instituições apoiaram e possibilitaram, em diversos momentos, a realização deste projeto de doutoramento, aos quais demonstro o meu reconhecimento:

- Projeto “ACCOMPLISSH – Accelerate co-creation by setting up a multi-actor platform for impact from Social Sciences and Humanities”. Este projeto foi financiado

pelo programa de pesquisa e inovação da União Europeia Horizonte 2020, ao abrigo do contrato nº 693477

- Projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” (Programa Harvard Medical School – Portugal, ref. HMSP-IISE/SAU-ICT/0003/2009, financiado pela FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia)
- Bolsa de pesquisa de curta duração do Programa Santander Universidades/Universidade de Coimbra
- Bolsa de criação jornalística “Aquele Mundo que é o Outro – o mundo dos media e o mundo do desenvolvimento” (ACEP; Fundação Calouste Gulbenkian)
- Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)
- Centro de Pesquisa Clínica em DST/HIV do Hospital Geral de Nova Iguaçu (CPC-HGNI)

“Hão de me perguntar por que tomo conta do mundo:
é que nasci assim, incumbida.”

Clarice Lispector

RESUMO

Dos estudos sociais sobre a saúde e a medicina e da antropologia médica chegam-nos debates emergentes sobre a produção de evidências, a ética e a intervenção na saúde global.

Esta investigação doutoral propõe uma contribuição reflexiva e multidisciplinar centrada na urgência de outra saúde global, capaz de reconhecer a diversidade de contextos em que os seus problemas se manifestam, assim como os processos biológicos, sociais, políticos, culturais e ecológicos que complexificam e marcam a necessidade de melhores intervenções neste campo.

Experiências prévias neste campo definem o caráter heurístico de uma abordagem metodológica que, por um lado, invoca a importância do trabalho de antecipação no processo de indagação moldado pela problemática da investigação e, por outro lado, recorre a metodologias colaborativas que não separam as práticas de conhecimento da produção de intervenções que respondem a necessidades de formas diversas de cuidado.

A Plataforma de Saberes (Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil) é um espaço de envolvimento de pesquisadores e profissionais de saúde, pacientes e grupos comunitários na produção colaborativa de conhecimento e de criação de práticas de promoção da saúde em contexto de pesquisa clínica, epidemiológica e social para o controlo de doenças infecciosas e doenças crónico-degenerativas. A sua trajetória visibiliza experiências invisíveis ou negligenciadas que não integram as narrativas dominantes da ciência, mas que são parte da ontologia de mundos compostos de enredamentos complexos entre saúde, doenças infecciosas, vulnerabilidade estrutural e sofrimento, mas também de outras possibilidades de futuro.

A relevância desta investigação social, das suas práticas e dos seus modos de produção de conhecimento articula-se, na Plataforma de Saberes, com uma atenção renovada sobre a complexidade das situações e dos problemas que nos chegam de diversos lugares do mundo, bem como sobre os encontros divergentes entre o conhecimento biomédico e epidemiológico e os conhecimentos nascidos da experiência. Esta relevância inspira o modo de investigar e de intervir no campo da saúde global, assim como lições futuras para a construção de uma ciência mais ecológica, mais crítica e mais democrática.

O contributo aplicado desta tese – o desenho e a implementação da Consulta de Promoção da Saúde – materializa uma ética de pesquisa e intervenção atenta aos espaços de encontro, onde factos e situações problemáticas se transformam em “questões de cuidado” a partir das histórias que nos são trazidas por quem é afetado por elas e desenvolve o cuidado dos outros. Cuidar do conhecimento surge, neste trabalho, como a base da sobrevivência, do florescimento e do reconhecimento da interdependência como condição de uma vida digna.

Palavras-chave: saúde global; Plataforma de Saberes; ontologia; histórias; “questões de cuidado”;

ABSTRACT

From the field of social studies on health and medicine and medical anthropology, new debates are emerging on ethics, the production of evidence and interventions in global health.

This doctoral research is a reflective and multidisciplinary contribution to another global health, capable of recognizing the diversity of contexts in which its problems manifest themselves and the biological, social, political, cultural and ecological processes that complexify and create the need for improved interventions.

This study focuses on Plataforma de Saberes (Epidemiology and Social Determinants of Health Research Laboratory, Evandro Chagas National Institute of Infectious Disease, Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, Brasil) which promotes a sustained engagement between researchers, health professionals in collaborative production of knowledge on health with patients and community groups, and the creation of innovative health promotion practices in the context of clinical, epidemiological and social research for the control of infectious and chronic-degenerative diseases.

My previous experiences in this field define the heuristic character of a methodological approach that invokes the importance of anticipation work throughout the research process, and the use of collaborative methodologies that don't part knowledge practices from the production of interventions that respond to diverse care needs.

This tracking work in Plataforma de Saberes aims to make visible the neglected experiences that are not part of the dominant science narratives, but constitute the ontology of complex and entangled worlds composed by health, infection, structural vulnerability and suffering but also of other possibilities of future.

The relevance of this social research, its practices and modes of knowledge production is articulated with a renewed attention to the complexity of situations and problems in different parts of the world, as well as to the divergent encounters between biomedical and epidemiological knowledge and knowledges that arise from experience. Relevance inspires this research and intervention in the field of global health, and future lessons for a more critical, ecological and democratic construction of epidemiology and global health.

The applied contribution of this thesis – the design and implementation of the Health Promotion Consultation – reveal the importance of looking at the spaces for encountering problems, in which facts and problematic situations become matters of care based on the stories brought to us by those who are related to, and affected by, them and develop the care for others. In this work, caring for knowledge is the basis for surviving and flourishing, and the recognition of interdependence as a condition of a dignified life.

Keywords: global health; Plataforma de Saberes; ontology; stories; matters of care;

Siglas

CAB - Community Advisory Board (em português, Comitê Comunitário Assessor).

CES - Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz

INI - Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

IOC - Instituto Oswaldo Cruz

LAP-EPIDSS - Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde

ODS - Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

OMS - Organização Mundial da Saúde

Dedicatória	iii
Agradecimentos	iv
Resumo	ix
Abstract	xi
Siglas	xiii
Prelúdio: <i>Isn't that too real?</i>	1
Introdução	15
Parte I: Revisão da literatura	29
1. Encontros com a saúde	30
1.1. Início da trajetória: localizar problemas da saúde global no social	30
1.2. Entre o “bio”, o “social”, o sofrimento e a solidariedade pragmática	36
1.3. Ontologias emergentes por entre doenças infecciosas e formas heterogêneas de promoção da saúde e de cuidado	42
1.3.1. Uma promoção da saúde “que é mais do que uma e menos do que muitas”	45
1.3.2. Investigar e intervir: uma aventura com relevância	49
1.3.3. O cuidado que torna o mundo mais habitável	52
Parte II: Metodologia	55
2. Indagação e experimentação metodológica em encontros entre o global e o local	56
2.1. Para uma pesquisa “lenta” e uma ética de cuidado no campo da saúde global	58
2.2. Exploração: a construção de práticas de atenção a coisas negligenciadas	61
2.2.1. O global como uma narrativa única	62
2.2.2. Encontros e narrativas entre a doença e a promoção da saúde	65
2.2.3. Outros encontros com a saúde: entre a escrita jornalística e a vida pública da investigação	69
2.3. Fazer e narrar a história da Plataforma de Saberes	71
Parte III: A Plataforma de Saberes: histórias e ontologias múltiplas de promoção da saúde, infecção e vulnerabilidade estrutural	77

3. Plataforma de Saberes: um mundo composto por muitos mundos	78
3.1. A construção heterogénea da Plataforma de Saberes	78
3.2. A agenda da alimentação saudável como dispositivo de constituição de promotores da saúde comunitária	92
3.2.1. “Ciência alimentando o Brasil”	94
3.2.2. Semana da ciência e tecnologia: “Oficina sobre o uso de temperos na alimentação saudável” e “Oficina de Jardinagem: como cultivar temperos para culinária”	97
3.2.3. Rodas de conversa: avaliação do grupo de estudos, da produção da agenda de promoção da alimentação saudável	102
3.2.4. Cuidar (a partir) da alimentação	109
3.2.5. <i>Pensar cuidando</i> : os passos seguintes da Plataforma de Saberes	116
3.3. A 1.ª edição do Curso Internacional “Envolvimento da ciência com a sociedade: contributos para a produção de conhecimento e estratégias de empoderamento em iniciativas de promoção da saúde”	121
3.3.1. Desenvolvimento e implementação do curso internacional como prática de envolvimento e cuidado	124
3.3.2. Conferência de abertura “A saúde nossa de cada dia em tempos cínicos”	127
3.3.3. Aula “Entre o “bio” e o “social” na Promoção da Saúde: encontros entre as ciências sociais, as biociências e os contextos locais”	128
3.3.4. Roda de Conversa com as comunidades (“Entre a Ciência e os saberes locais”)	136
3.3.5. Sessão “Perspetivas sobre produção de conhecimentos e práticas no ensino das profissões da saúde”	140
3.3.6. A Plataforma de Saberes, o CAB e o Clube da Mama: cuidar das pessoas vulneráveis em vez de vigiar a conformidade com o conhecimento biomédico	144
3.3.7. 1.ª Roda de Conversa do CAB do Centro de Pesquisa Clínica do Hospital de Nova Iguaçu	147
3.4. História do Paulão: a luta por converter o conhecimento num futuro melhor	154
3.4.1. “O que é que o projeto despoleta na gente?”	155
3.4.2. A história que Paulão quis contar	157
3.5. Para cuidar do conhecimento: a Consulta de Promoção da Saúde	173
3.5.1. Desenho, metodologia e implementação da fase piloto da Consulta de Promoção da Saúde	174
3.5.2. A consulta de K.	182
3.5.3. Integração do tema proposto por K. na Plataforma de Saberes	188
3.5.4. A roda de conversa: entre factos e preocupações sobre aleitamento materno e HIV	190
Conclusões	198
Referências Bibliográficas	203
Anexos	215

PRELÚDIO: *ISN'T THAT TOO REAL?*

Em setembro de 2016, na reunião anual de parceiros do projeto ACCOMPLISSH¹, realizada em Roma, a responsável pela comunicação do projeto procurava conhecer melhor as equipas dos 14 países que estavam a trabalhar sobre cocriação em cada uma das instituições académicas envolvidas. A cocriação representou, no âmbito deste projeto, um modo de forjar novas arenas colaborativas para abordar (e contribuir para resolver) problemas partilhados pelos atores da “hélice quádrupla”: academia, indústria/tecnologia, órgãos de governação e sociedade civil, e constituiu uma oportunidade renovada de legitimação das ciências sociais e das humanidades nas prioridades do financiamento europeu destinado à investigação orientada para os desafios sociais, tal como definidos pela Comissão Europeia no Programa H2020. O projeto pretendeu, assim, contribuir para o avanço da produção de conhecimento e valorização das instituições de ciências sociais na Europa, de acordo com a declaração de Vilnius².

Nas reuniões do projeto, como a que decorreu em Roma, a equipa coordenadora procurava mapear as práticas de cocriação nas instituições parceiras. A determinada altura, a responsável pela comunicação do projeto indagou-me sobre o trabalho que eu estava a desenvolver com a equipa do CES, mas também sobre outras atividades em que eu estava envolvida, como o meu projeto de doutoramento. Comecei por contextualizar as minhas experiências em contextos colaborativos, nas quais tinha estado envolvida desde que chegara ao CES, em 2012, e que se cruzavam também com o trabalho que estávamos a desenvolver no âmbito deste projeto. No projeto ACCOMPLISSH, estas experiências focaram-se em práticas de colaboração entre as ciências da vida, as ciências sociais, a arte e a sociedade em iniciativas promotoras do cuidado e do bem-estar dos cuidadores de doentes de Alzheimer a partir de uma proposta de colaboração assente na criação de

¹ O projeto ACCOMPLISSH (<https://www.accomplissh.eu/>) integrou a área “Europa num Mundo em Mudança – Sociedades Inclusivas, Inovadoras e Reflexivas” do programa H2020. Foi liderado pela Universidade de Groningen e decorreu entre março de 2016 e fevereiro de 2019. Teve como objetivo criar um conceito inovador de valorização, a ser alargado ao contexto europeu. Analisando a teoria e as práticas dos processos de cocriação, do ponto de vista das ciências sociais e das humanidades e na perspetiva dos desafios sociais, o projeto foi desenvolvido de acordo com o modelo de “hélice quádrupla”, integrando parceiros académicos, industriais/tecnológicos, instituições governamentais e a sociedade civil.

² O texto integral da Declaração de Vilnius está disponível em <http://horizons.mruni.eu/vilnius-declaration-horizons-for-social-sciences-and-humanities/>.

espaços de reconhecimento mútuo nos quais diversos conhecimentos, experiências, expectativas e valores são compartilhados por grupos com problemas comuns³.

Partilhei, também, que tinha acabado de regressar de um período de trabalho de campo no Rio de Janeiro, para o qual tinha recebido uma bolsa de curta duração do Programa Santander Universidades/Universidade de Coimbra para realizar a investigação doutoral no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), na Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Uma vez que o meu projeto de doutoramento se centrava também em experiências de investigação colaborativa e de envolvimento entre a ciência e a sociedade focadas em iniciativas de promoção da saúde, existiam aspetos da minha investigação doutoral partilhados pelo projeto ACCOMPLISSH, que me interessava aprofundar. Nomeadamente, a criação de espaços partilhados nos quais emergem diferenças mas também novas possibilidades, como refere Marisol De La Cadena (2017), de informar melhores descrições e, voltando ao meu trabalho, melhores intervenções futuras de promoção da saúde a partir de aspetos sociais, culturais, éticos e políticos que intersejam os processos de saúde-doença-cuidado.

Contei-lhe, também, que depois da reunião do projeto em Roma, viajaria para a Grécia. Pelo segundo ano consecutivo, eu e a jornalista Sara Dias de Oliveira (que, na altura, colaborava com o jornal Público) tínhamos sido premiadas com uma bolsa de criação jornalística⁴ para fazermos uma reportagem sobre temas relacionados com os direitos humanos e o desenvolvimento. Viajaríamos para a Grécia para conhecer o campo de

³ As atividades de cocriação do projeto ACCOMPLISSH no CES focaram-se na colaboração entre as ciências da vida, as ciências sociais e a sociedade centrou-se e no uso de atividades artísticas para a promoção da saúde e do bem-estar de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. A colaboração, no contexto das atividades realizadas em Portugal, foi definida como sendo o resultado da criação de espaços de reconhecimento mútuo, nos quais diversos conhecimentos, experiências, expectativas e valores são compartilhados por grupos com problemas comuns. As ciências sociais são, a partir do trabalho realizado, desafiadas a criar "cartografias de colaborações", analisando discursos, relações de poder, pontos de partida e dinâmicas locais que possam contribuir para criar plataformas de trabalho coletivo orientadas para a resolução de problemas. Procurando seguir as pistas destas cartografias das colaborações referidas no grupo focal, definimos um modo de envolvimento que se traduziu na organização de uma oficina sobre Saúde e Arte orientada para a promoção de práticas artísticas, culturais e associativas com vista ao envolvimento de grupos vulneráveis como os cuidadores de doentes de Alzheimer juntamente com investigadores, professores, musicoterapeutas, estudantes, profissionais de saúde e profissionais do museu. Nesta oficina, proporcionaram-se encontros de conhecimentos sobre a arte, a experiência da doença, da pessoa em experiência de cuidados, de trabalho de laboratório, do mundo científico, o que revelou novas pistas sobre a constituição dos processos e interações que podem sustentar colaborações entre a ciência e a sociedade. As conclusões preliminares desta reflexão foram apresentadas na 3.ª conferência Rumos da Sociologia do Conhecimento, Ciência e Tecnologia em Portugal (7-8 de setembro de 2017), com o título "Alzheimer, arts and social sciences entangled: (re)configuring collaboration between Science and Society": <https://conhecimentoctaps.files.wordpress.com/2017/07/livro-de-resumos-2017-final.pdf>

⁴ No âmbito do projeto "Aquele Mundo que é o Outro – o mundo dos média e o mundo do desenvolvimento" (coordenado pela ACEP – Associação para a Cooperação Entre os Povos, com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian): <https://projectomedia.wixsite.com/aqueleoutromundo#!blank/ceu8>

refugiados de Skaramangas, em Atenas. Pretendíamos escrever sobre as respostas (im)possíveis e situadas dos refugiados aos desafios vividos na alimentação e na saúde – numa colaboração entre a investigação social e o jornalismo. As práticas de alimentação – nos seus aspetos nutricionais, culturais e sociais, e enquanto expressão do direito humano a uma alimentação saudável e adequada, serviam assim de tema e de modo de envolvimento numa reflexão urgente e rigorosa sobre o humanitarismo e o desenvolvimento, uma reflexão percorrida entre as políticas europeias e as histórias das pessoas que vivem e trabalham naquele campo de refugiados. A partir do encontro com os problemas relacionados com a alimentação e a saúde neste contexto, pretendíamos experimentar outras formas de conhecer, pensar, sentir e contar histórias sobre alimentação e saúde, ampliando as possibilidades de configurações dos problemas do “social”. Iríamos seguir as pistas que surgem nas experiências “reais” de quem vive os desafios que cruzam a alimentação, a saúde e a “existência problemática do social” (Savransky, 2018, p. 216).

No final desta conversa, a minha interlocutora perguntou-me: *“Isn’t that too real?”*.

Até esse momento, a nossa conversa resumia-se a uma condição partilhada – a participação no projeto ACCOMPLISSH – que nos situava naquele restaurante de um palacete em Roma. Mas, à medida que a conversa avançava, tornava-se cada vez mais clara a diferença constitutiva dos nossos mundos (de la Cadena, 2017). Numa agenda europeia na qual as ciências sociais e as humanidades são progressivamente descritas como acessórias, a sua relevância surge como um valor associado aos conhecimentos que elas produzem e que dependem de processos de reconhecimento por determinados públicos (Savransky, 2012, 2014). No projeto ACCOMPLISSH, a centralidade das ciências sociais e humanas era reafirmada através da promoção da implementação de práticas de cocriação que sustentariam soluções de sucesso para problemas pré-existentes e definidos de forma generalista. Os envolvidos nos encontros colaborativos promovidos pela cocriação, assim como no enquadramento ético do projeto ACCOMPLISSH, preocupavam-se com a legitimidade das instituições académicas na atual geografia política do conhecimento e da ciência – mas excluíaam ativamente problemas de conhecimento que mereciam descrições mais complexas.

A pergunta que me foi colocada nessa conversa revelava, efetivamente, um conjunto de equívocos. A perplexidade da minha interlocutora prendia-se com o facto de eu ter escolhido como contextos de investigação espaços que atravessam fronteiras disciplinares e são partilhados por mundos sociais (e) que não só exigiam compromissos éticos e

ontológicos, como existiam sérias possibilidades de muitos fatores escaparem ao meu controlo (Griesemer, 2015). As nossas visões sobre “a mesma coisa” emergiram, naquele momento, como perspectivas semelhantes e radicalmente diferentes. Nestas visões divergentes, tornaram-se claras as nossas diferenças.

Embora a participação naquele projeto possa parecer pouco relevante na trajetória de investigação que aqui se define e que culminou nesta tese, ela foi muito importante. As práticas de cocriação procuram responder a uma preocupação partilhada em relação à sobrevivência das ciências sociais no contexto europeu. Além disso, o envolvimento nestas práticas permitiu-me compreender melhor a forma como os processos de burocratização e projetificação da ciência operam e interferem com a organização do trabalho científico e com as práticas de interação entre os atores envolvidos em contextos colaborativos entre a ciência e a sociedade (Felt, 2014, 2017).

A incompatibilidade entre os nossos posicionamentos não me impediu, também, de compreender o trabalho que a responsável pela comunicação do projeto ACCOMPLISSH desempenhava, bem como o esforço que dedicava à procura de um uso consensual das práticas de cocriação nas instituições de ciências sociais, reforçando e disseminando o conceito de valorização proposto pelo projeto. A comunicação e a difusão dos resultados de um projeto – seja aos *stakeholders*, financiadores ou a outros públicos – requer esforços de intermediação que dependem de um equilíbrio delicado entre o cumprimento “à risca” das métricas propostas (“números”, “indicadores”, “modelos”) e a heterogeneidade de posições e práticas colaborativas que emergiram e visibilizaram a impossibilidade de um consenso na definição destas métricas. Eu reconhecia as dificuldades deste trabalho, uma vez que o tinha já desempenhado noutros contextos profissionais, nos quais desempenhei funções semelhantes. Mas, enquanto doutoranda e investigadora *em evolução*, seguindo a imagem do “ofício” do “artesanato intelectual” para os que se iniciam nas ciências sociais (Castro, 2009), a minha visão sobre as atividades de cocriação colocava problemas éticos insuperáveis, como era o caso da impossibilidade de participação de populações vulneráveis nas atividades de cocriação impostas pelo comité de ética do projeto.

A questão “*Isn't that too real?*” fez-me também refletir sobre as intuições e os sentidos do meu percurso anterior ao ingresso no programa doutoral em “Governança, Conhecimento e Inovação”. A minha trajetória definiu-se em espaços partilhados por diferentes disciplinas que me ajudaram a fazer sentido do trabalho heterogéneo no campo da saúde. Sendo uma trajetória atípica, foi marcada por uma existência, por vezes, marginal e uma preocupação

acentuada com as diferenças entre culturas epistémicas, diversidade de experiências e metodologias e ainda com o próprio reconhecimento em mundos sociais diversos.

As experiências que descrevo a seguir são parte do que Susan Leigh Star designa de “life-work” numa proposta de envolvimento com o mundo inspirada pela filosofia pragmática (2015, p. 137). Antecedem o meu trabalho de doutoramento, mas as pistas que encerram foram determinantes para as aprendizagens e experimentações empíricas que vieram a ter lugar ao longo do projeto de doutoramento, algo que Martin Savransky (2016, p. 218) descreve como “encontros com os problemas”:

“the apprentice always finds herself after events she has to construct ways inheriting, in encounters with problems she has to invent a way of developing, and she wonders about how to sense and respond to the patterns of relevance that compose them. She wonders because what she does know about learning—or rather, about failing to learn—is that the risk is either to become one with the problematic situation, or to force the situation to become one with herself, to reduce it by approaching it in terms of what she already knows. In contrast, she has to inquire, to learn to invent a manner of coming to know a situation (...) and that there is no telling as to what may bring about the event of knowing. Nevertheless, she keeps on trying. Because learning is that which occurs only in relation to problematic situations, and because it requires becoming with them—which is not to say becoming them—she inquires so as to allow the situation to become her teacher—she inquires into it so as to learn, in her own manner, how to know about it.”

O meu encontro com a ciência aconteceu em espaços onde a ecologia era central. A minha principal motivação, enquanto estudante da licenciatura em biologia centrou-se, primeiramente, no meu interesse em ações de conservação da natureza e de proteção ambiental inspiradas pelo trabalho realizado com associações ligadas à conservação da natureza e à educação ambiental, em Portugal e, mais tarde, na promoção da cultura científica, acompanhando os primeiros passos do programa Ciência Viva. A minha formação em biologia foi motivada pela forte preocupação – desde muito cedo – com o futuro ambiental do planeta e das suas espécies (um interesse cultivado intensamente com o apoio do meu professor de filosofia, no ensino secundário, em leituras partilhadas da revista *Terre Sauvage* nos intervalos das aulas), e menos com um interesse no campo técnico-científico associado à criação e ao crescimento dos laboratórios de biologia molecular, celular e de genética no final dos anos 90 e início da década seguinte, os quais recebiam um número significativo de licenciados em biologia.

Procurando uma articulação de interesses que ampliasse as opções profissionais depois de concluir o curso, optei por realizar o estágio final da licenciatura em parasitologia tropical no Centro de Imunologia e Biologia Parasitária, do Instituto Nacional de Saúde Ricardo Jorge, no Porto. O programa de estágio tinha como objetivo estudar as condições de

manutenção do ciclo de vida de *Schistosoma haematobium* em laboratório, num centro de investigação com um forte legado da medicina tropical e de investigação sobre o controlo desta endemia em países africanos. Ao longo do estágio, percebi (mais uma vez) que o meu interesse nas práticas da biologia molecular e da genética era limitado, ainda que a sua aprendizagem fosse um “requisito” para a minha formação enquanto bióloga. Neste período, o meu interesse deslocou-se para a compreensão da ecologia dos moluscos de água doce que atuam como hospedeiros intermediários daquele parasita, a taxonomia e a história da ciência que tinha sido desenvolvida por investigadores do instituto nas ex-colónias portuguesas em África, sobre a qual o laboratório tinha um vasto repositório de informação. No final do estágio, tomei a decisão de não continuar a trabalhar em investigação laboratorial (e não voltei a fazê-lo desde então) mas foi o meu envolvimento com o trabalho deste laboratório, e dos seus investigadores, que inspirou mais tarde a minha dissertação de mestrado em Cultura e Comunicação - Comunicação de Ciência.

Retrospectivamente, creio que as formas de envolvimento com a ciência proporcionadas por estas experiências não corresponderam ao que eu procurava nelas e, percebo hoje, o meu interesse na Biologia era bastante marginal em relação ao futuro técnico-científico que esta área científica me oferecia.

A minha dissertação de mestrado “Veterinários e criadores: estratégias de comunicação e colaboração no combate à neosporose bovina” constituiu, desta vez a partir da comunicação da ciência, uma nova experimentação em espaços partilhados (e mais ampliada em termo de práticas e de profissões envolvidas). Durante o trabalho de campo, analisei as formas como os médicos veterinários transmitiam conhecimentos sobre saúde animal aos bovinicultores com quem trabalhavam no Minho e Douro Litoral, bem como os processos de apropriação desse conhecimento pelos criadores. Segui os resultados do projeto de doutoramento de Nuno Canada (que tinha conhecido durante o estágio no Instituto Ricardo Jorge), o qual resultou na produção de uma vacina para a neosporose bovina. Esta patologia provoca a diminuição da produção de leite, assim como o aumento do número de abortos em vacas leiteiras. Consequentemente, a presença desta infeção nas vacarias provoca prejuízos económicos a médio e longo prazo e tem impactos negativos no bem-estar dos animais. Partindo da importância atribuída por este investigador à transmissão das medidas de prevenção e de controlo da neosporose com vista a diminuir a sua prevalência nas explorações, propus – pensando na articulação entre a comunicação da ciência e a saúde pública animal – a criação de uma estratégia de comunicação

vocacionada para a transmissão daquelas medidas aos bovinicultores, algo que foi percebido como relevante pelos que integravam a equipa de trabalho no laboratório. Destacaram-se dois aspetos de grande complexidade e que cruzavam as arenas da ciência e da sociedade: o bem-estar animal em relação à carga de infeção, por um lado, e a relevância da vacina produzida em laboratório, por outro. A partir do trabalho etnográfico realizado, verifiquei que, no caso dos bovinicultores que já tinham lidado ou lidavam ainda com a neosporose bovina nas suas explorações, estes possuíam, por um lado, a experiência de lidarem com o problema no dia a dia e, por isso, conheciam as melhores formas de manejo do gado para controlar reinfeções e a carga parasitária e, por outro lado, a relação próxima com a equipa de veterinários tinha contribuído para uma comunicação eficaz, bem como uma forte apropriação e negociação das medidas de prevenção e de controlo que estavam associadas a uma maior capacidade de responder ao problema. Ao contrário do pressuposto inicial sobre a necessidade de uma estratégia de comunicação (proposta do projeto de dissertação), as mediações existentes em diversos patamares de complexidade e escalas colocavam em segundo plano a necessidade da criação de estratégias de transferência de conhecimento sobre a prevenção e o controlo da neosporose bovina, quando na verdade estas estratégias eram já negociadas nas relações entre veterinários e produtores de gado e implementadas nas práticas de manejo. Os prejuízos económicos relevantes nas explorações afetadas pela neosporose tinham já levado os produtores a procurar informação que os auxiliasse na resolução do problema base e a alterar as suas práticas no sentido de reduzir o impacto da neosporose bovina.

Estas duas experiências (licenciatura e mestrado) permitiram o meu envolvimento em processos de mediação de conhecimentos e de colaboração com diversos atores e disciplinas, que vieram a inspirar, mais tarde, a escolha do programa de doutoramento, influenciando o percurso profissional que construí paralelamente ao meu percurso académico e que foi, também, importante para a minha formação doutoral e para o meu envolvimento em projetos de investigação no CES.

Durante 11 anos trabalhei na área editorial da ciência e da educação, e na gestão de conhecimento e comunicação em saúde. Nestes espaços – em que cruzei novamente fronteiras disciplinares, o “local” e o “global”, o público e o privado, desenvolvi competências que vieram a tornar-se relevantes no mundo académico, como as competências de coordenação de projetos editoriais, de coordenação de equipas e experiência em comunicação de ciência. Concretamente, no projeto ACCOMPLISSH estas

estas competências permitiram-me identificar e relacionar com as dinâmicas e as fricções entre o setor privado e a academia, assim como analisar a crescente promoção da cultura empresarial e projetificação da ciência, sobre as quais aprendi a refletir em diálogo com outros investigadores que integravam a equipa. Conhecer os sistemas de classificações e as categorias que contam nas dimensões tecnológicas, burocráticas, projetificadas do trabalho orientado para o mercado, ou que seguem o seu *modus operandis*, ajudou-me a ser capaz de responder a situações e a ter um reconhecimento parcial (mas significativo) em todos eles.

Na altura em que ingressei no doutoramento, estava a terminar o meu envolvimento em projetos de cooperação internacional em saúde, coordenados pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e voltados para a educação dos profissionais de saúde em universidades de Angola e Moçambique. Esses programas destinavam-se à capacitação de profissionais de saúde nas áreas materno-infantil e nas doenças infecciosas⁵. As ações tinham como objetivo “melhorar a saúde através da educação médica, pelo desenvolvimento de um programa entre as instituições de ensino superior parceiras, dedicado a duas ações implementadas em coordenação e simultaneamente – educação médica e prática clínica”. Concretamente, o projeto pretendia reforçar a capacidade das instituições parceiras para melhorar as competências académicas e especialidades clínicas nas duas áreas prioritárias (cuidados de saúde materno-infantis e doenças infecciosas) relacionadas com os Objetivos de Desenvolvimento do Milénio. Durante um período de três anos, estive envolvida na implementação de processos de comunicação e de ensino/aprendizagem facilitadores da transferência de conhecimento biomédico orientado para a melhoria da qualidade da educação médica e da prática clínica nestes países. As orientações para a educação e preparação dos profissionais de saúde assentavam na mobilização de conhecimento biomédico através do uso de plataformas tecnológicas, exigindo a formação/preparação prévia dos públicos-alvo (médicos, docentes clínicos, estudantes de medicina) para receberem este conhecimento, quer através de ações de formação, de conteúdos curriculares e de outros formatos – seguindo orientações internacionais neste campo. As estratégias adotadas assentavam na criação e no desenvolvimento de uma plataforma que veio a assumir-se como suporte da cooperação

⁵ O projeto “A NAME for Health – A Network Approach in Medical Education for the Pursuit of Quality of Higher Education Institutions and Health Systems” (co-financiado pelo programa EDULINK) envolveu as faculdades de medicina da Universidade do Porto, Universidade Agostinho Neto (Luanda, Angola), Universidade Eduardo Mondlane (Maputo, Moçambique) e Universidade do Lúrio (Nampula, Moçambique), a Fundação Calouste Gulbenkian e o Hospital São João, E.P.E.

entre Portugal, Angola e Moçambique na área da educação médica, visando, por um lado, promover a comunicação entre os parceiros e apoiar o acesso e a partilha de informação sobre saúde e, por outro lado, desempenhando um papel preponderante na mediação tecnológica dos processos de qualificação e capacitação dos recursos humanos da área da saúde e na educação médica no seio da parceria do projeto. Através do envolvimento de atores do ensino superior e da saúde, como investigadores, profissionais de saúde, bibliotecários e gestores de informação, docentes, membros das equipas dos projetos de cooperação, tanto europeus como africanos, definiram-se modos de produção e circulação de conhecimento entendidos como cruciais para a formação e educação de médicos a partir de uma agenda global formulada a partir dos Objetivos de Desenvolvimento do Milénio. A construção de redes de conhecimento em saúde, implementação de estratégias de comunicação em saúde, formação de profissionais de saúde passaram a integrar as categorias de referência do meu trabalho, enquanto gestora das áreas de informação e de comunicação do projeto, sob a forma de números e estatísticas a alcançar, de objetivos e ações estandardizadas de processos de inclusão e exclusão de sujeitos, implementadas por profissionais capazes de intermediar as orientações “globais” associadas à base universalista dos Objetivos de Desenvolvimento do Milénio.

Se, por um lado, estas parcerias e ações de capacitação são centrais na abordagem de problemas da saúde global, por outro lado, elas reproduzem formas de poder, assimetrias e desigualdades associadas a preocupações com a reprodução de formas coloniais assentes no conhecimento biomédico (Ferreira, 2013; Craveiro, Carvalho, & Ferrinho, 2020; Carvalho, Nunes, & Hartz, 2017; Herrick, 2017), o qual se afirma como superior aos conhecimentos e experiências individuais e coletivas que traduzem localmente os processos de determinação social da saúde.

Foi a partir desta experiência que iniciei uma reflexão sobre as práticas de produção de conhecimento, no contexto dos programas de cooperação internacional em saúde. Entre a implementação de programas internacionais, as orientações das associações médicas e os programas de formação académica europeus em medicina que eram “transportados” para África, senti a necessidade de compreender melhor algumas situações vivenciadas, o que me levou a renovar o meu interesse pelas ciências sociais. Particularmente, interessava-me a relação entre os constrangimentos estruturais e a agência individual – como é que as condições de vida moldam a capacidade individual de fazer escolhas. O paradigma biomédico em que o projeto se inseria não permitia leituras alternativas das realidades

complexas que ele se propunha englobar, e como consequência a nossa permanência nos locais de intervenção do projeto criavam fricções (Tsing, 2005) e implicavam uma invisibilização ativa daquilo que não era validado à luz do conhecimento biomédico ou do enquadramento do projeto. Era o caso das fricções geradas entre as orientações das instituições internacionais ligadas à saúde e ao desenvolvimento (como a Comissão Europeia e a Organização Mundial da Saúde (OMS)), as ações implementadas pelas instituições de ensino superior nos programas de formação de profissionais de saúde (definidos a partir dos programas norte-americanos ou europeus e implementados de acordo com o financiamento da cooperação internacional), em conjunto com atores locais, a ausência de infraestruturas capazes de responder às necessidades contextuais de saúde e cuidado e a desoladora ausência de condições básicas de sobrevivência de grande parte das pessoas que procuravam os cuidados de saúde.

Sendo difícil definir o que são, para os vários atores, as necessidades de conhecimento foi possível, no entanto, vislumbrá-las, através das interações que envolveram reuniões, cursos de formação presenciais e virtuais, visitas às universidades e aos hospitais, assim como do acesso a relatos e histórias pessoais, muitas vezes partilhados de forma anónima. Entre as orientações europeias e as necessidades de formação destes profissionais de saúde e de infraestruturas das universidades e dos hospitais em Angola e Moçambique, conheci histórias e realidades heterogêneas e divergentes que me acompanham ainda hoje. Muitas dessas histórias, principalmente as partilhadas por médicos em maternidades e hospitais pediátricos, descreviam vidas anónimas, cujo direito a um futuro não era garantido, apesar dos esforços médicos para combater as doenças que as afetavam. Estas histórias fizeram-me questionar as consequências do meu trabalho no âmbito desta parceria (Tilley, 2011). Procurando responder aos problemas que a implementação dos projetos nos colocava, mas também aos problemas que nos chegavam (muitas vezes, fora do âmbito e da capacidade de resolubilidade dos projetos), essas vivências traziam-me uma preocupação constante com as consequências e impactos das nossas ações nestes lugares.

Esta experiência mostrou-me, pessoalmente, algo que veio a ser uma lição importante para trabalhar neste campo: a necessidade de equilibrar a empatia em relação ao sofrimento negligenciado e injusto com a capacidade de desenvolver formas de envolvimento crítico com as situações e os problemas que acrescentam complexidade ao (re)fazer a saúde.

O meu envolvimento nas dinâmicas de produção e disseminação do conhecimento globalizado em saúde levou-me a querer conhecer outras perspetivas sobre modos de

produção de conhecimento e práticas de comunicação na área da saúde que contribuíssem para a educação e formação de profissionais de saúde mais capazes de atuar em contextos locais, moldados pela pobreza e pela exclusão social. Os problemas que encontrei na implementação do projeto eram problemas de conhecimento que emergiam em configurações complexas, as quais não permitiam a existência de modelos e conhecimentos de saúde alternativos.

A atuação como intermediadora de conhecimentos entre o mundo da saúde europeu e o destes países africanos tornou-se também um desafio (e um problema) ético. Os problemas aos quais o projeto se propunha responder não correspondiam aos encontrados e descritos nas universidades e nos hospitais africanos, e os problemas que emergiam do campo nem sempre tinham espaço – ou visibilidade – dentro das ações do projeto. Além disso, as ações que mais interessavam aos destinatários nem sempre respondiam aos indicadores do projeto. Sendo o objetivo da parceria a transferência de conhecimento que, em última instância, contribui para a melhoria de vidas humanas, então esta experiência constituiu um exemplo de como o entendimento sobre o conhecimento útil era apenas definido pelos parceiros acadêmicos e institucionais com base nos ideais da neutralidade e da imparcialidade do conhecimento científico, e de como o conhecimento e as práticas promovidas pela biomedicina condicionam a existência de determinadas realidades sobre a saúde e a doença. Os diálogos com a biomedicina e a saúde pública já não eram suficientes para uma reflexão ou indagação crítica que, por sua vez, também não cabia no enquadramento ético do projeto. O reconhecimento deste desfasamento requeria uma outra prática ética, empírica e situada, de modo a lidar com os impactos locais deixados pelos projetos que, depois de finalizados, acabam por abandonar estes lugares (Farmer & Campos, 2004; Crane, 2013).

Esta experiência empírica implicou, da minha parte, a aprendizagem de uma linguagem relacional sobre as tensões entre o formal e o empírico, a partir da “atenção à experiência do sofrimento sistémico, às histórias de pessoas que sofrem, que, através dos seus testemunhos e da participação na construção colaborativa de um conhecimento construído a partir dessa experiência tornam visível o que o olhar centrado na epidemiologia e nos saberes legitimados pela ciência (incluindo as ciências sociais) não conseguem reconhecer, e que por isso ignoram ou desqualificam” (Nunes, 2020). Múltiplas pertenças e múltiplas exclusões estavam permanentemente presentes e eram urgentes outras referências teóricas e metodológicas (Star, 1996).

Na introdução do livro “Fieldwork is not what it used to be?”, George Marcus (2009) refere, a propósito dos desafios de orientação de projetos de inspiração etnográfica:

“Driven by a healthy combination of pragmatics and idealism, the “typical” highly motivated candidate today comes with experience from work in the world of NGOs and activist organizations (...) So, if my impression is at all correct, students enter anthropology today for what fieldwork can do in sites of the world with which they already have considerable experience or affinity. In a sense, today’s students are ahead of the discipline in thinking about the terrains of the “real world” in which fieldwork-based projects of research must be forged.”

Apesar de se referir às motivações e aos desafios da orientação de estudantes de antropologia, creio que também as estudantes de áreas multidisciplinares como os estudos sociais sobre a ciência se deparam, como eu me deparei, com a falta de preparação teórica, mas com um olhar prévio construído a partir dos encontros com os problemas e da disponibilidade para conhecer e aprender com o mundo a partir de experiências empíricas.

A ausência de um corpo de conhecimento teórico e metodológico prévio nas disciplinas do programa teve repercussões na minha capacidade de responder à exigência e à temporalidade expectável para realizar o projeto de doutoramento. No final do primeiro ano, tomei a decisão de desenvolver o trabalho de investigação doutoral de forma articulada com projetos de investigação coordenados pelo meu orientador nas interseções entre a saúde pública, as ciências da vida e a ciência e/com a sociedade. A opção por um processo de aprendizagem e de treino de investigação nestes projetos permitiu-me explorar as linhas disciplinares que me aproximaram, progressivamente, dos temas que inicialmente me interessaram: a valorização dos contextos sociais nos quais o conhecimento é produzido, os diálogos com políticas públicas e com o desenvolvimento de novas perspetivas sobre problemas que configuram atualmente a investigação colaborativa e a intervenção no campo da saúde global. Encontrei, nestes projetos, o espaço e as pessoas que me ajudaram a desenvolver capacidade de análise, a relação entre o empírico/material e a abstração teórica.

Aprender a “ser” nas ciências sociais a partir de compromissos epistémicos, ontológicos e éticos foi um desafio muito exigente, que tive o privilégio de partilhar com este grupo. Neste percurso, encontrei com quem pensar e fazer a partir de perspetivas ecológicas que me eram (parcialmente) familiares de outros contextos e que ampliavam os modos de visibilizar e representar conhecimentos excluídos ou subalternizados dentro de formas válidas de ciência e de relações moldadas pela solidariedade, num posicionamento atento e preocupado com as consequências e as implicações do conhecimento.

O período que se seguiu à qualificação do projeto (no final do 2.º ano do programa doutoral) trouxe-me diversos desafios. Por um lado, o fim dos projetos “Avaliação do estado de conhecimento sobre saúde da população portuguesa” e “BIOSENSE: ciência e sociedade” que estavam em curso aquando da qualificação do projeto de doutoramento. A interrupção dos trabalhos que estavam em curso deixou marcas nos investigadores e nos estudantes que, como no meu caso, tinham iniciado o seu doutoramento e o seu percurso nas ciências sociais nestes projetos, mas também nas pessoas com quem tínhamos iniciado colaborações que agora se interrompiam. O meu envolvimento em 3 projetos durante o primeiro ano em que colaborei com o CES e os dois anos curriculares do programa doutoral realizados em simultâneo agravaram a minha preocupação com a continuidade do projeto de doutoramento. Assumi, então, que daria prioridade à conclusão do trabalho dos projetos nos quais estava integrada e ao compromisso que tinha realizado enquanto bolsista desses projetos. Estava imersa na escrita de relatórios, de trabalhos para apresentação em congressos, de publicações e na realização dos eventos finais para discussão e disseminação dos resultados. Em retrospectiva, apesar das dificuldades associadas às temporalidades que se cruzavam neste período, a suspensão do projeto de doutoramento (nos quase três anos seguintes) veio a contribuir para uma melhor delimitação do fenómeno proposto e dos processos de envolvimento e de pesquisa. Desenvolvi um novo olhar sobre o projeto como parte de um “life’s work” (Star, 2015) no qual as temporalidades e as expectativas foram redefinidas e ajustadas às dinâmicas dos projetos, dos financiamentos e aos seus impactos pessoais e familiares. Do trabalho exploratório e do período de suspensão do programa doutoral emergiu uma outra relação com os domínios do conhecimento e uma abertura ontológica e reflexão metodológica aprofundadas a partir de diferentes experiências, abrindo novas possibilidades de diálogos entre as ciências sociais e outros domínios do conhecimento, mas também novas perspetivas sobre as ontologias da promoção da saúde (ou mundos em formação, como dizem Marisol de la Cadena e Mario Blaser (2018) que emergiram a partir de lugares diversos, das relações entre pessoas, entre “coisas” e a sua naturalização pelas comunidades de práticas nos espaços de encontros, adquirindo características diferentes em cada contexto. A minha “incumbência” (remetendo à epígrafe) já não se prendia apenas com o cumprimento do projeto de doutoramento, para o qual eu poderia não voltar a ter condições para levar a bom porto. Esta incumbência passou a integrar, ao longo dos anos seguintes, uma construção de densidade cumulativa que se desenhava numa trajetória

maior do que o próprio projeto, capaz de abarcar esta forma de trabalhar e de, como nos dizia Peter Taylor, “taking (our)selves seriously” (Taylor & Szteiter, 2012).

INTRODUÇÃO

“Will this be the same story with every new virus emerging on the global horizon, every year?” A pergunta que Vincanne Adams nos coloca em “Disasters and capitalism... and COVID-19” transporta-nos para as incertezas de vivermos na antecipação de uma crise, de um desastre, de uma emergência, ou da próxima epidemia. As epidemias são vividas por aqueles que são afetados (e que nunca o são de forma igual) e pelos que respondem, seja em operações de preparação, resposta ou controlo. Uma epidemia é sempre biológica e social. A exposição ao risco, a (in)capacidade de viver “estilos de vida saudáveis” ou de aceder a cuidados de saúde exacerbam os problemas e configuram experiências de vulnerabilidade estrutural que temos vindo a estudar. As dimensões sociais e políticas complexas da pandemia de COVID-19 interessam-nos, por isso, pelas lições futuras para uma construção mais crítica, ecológica e democrática da epidemiologia e da saúde global.”⁶ (Ferreira, Souza, Santana, & Nunes, 2020)

Na altura em que escrevo esta tese, vivemos a pandemia⁷ de um novo coronavírus. Quando doenças infecciosas (re)emergem, ou quando os agentes patogénicos se alteram (por exemplo, através da aquisição de resistência a fármacos) a nossa realidade social fragiliza-se. As epidemias, como nos diz Vinh-Kim Nguyen (2004), emergem na cultura biomédica, em contextos sociais e geográficos específicos, através de processos biosociais que moldam as doenças infecciosas nas interfaces entre o “global” e o “local”. As doenças infecciosas não podem ser entendidas apenas pela biologia, e serem consideradas dentro do contexto dos mundos culturais e sociais em que habitam (Singer, 2015). Têm consequências e impactos distintos entre o Norte e o Sul Globais, que não se definem apenas pela epidemiologia das infeções, pelas suas características ecossociais ou pelos novos desafios que colocam às estratégias de controlo e vigilância em cada país e numa escala internacional. Ainda que causadas por agentes patogénicos distintos, possuindo mecanismos de infeção e propagação também distintos, as infeções (re)emergentes, como o ébola, a malária, a dengue, o zika, o HIV/SIDA e, mais recentemente, a COVID-19,

⁶ Excerto (aqui traduzido para português) do texto “Caring in times of COVID-19” (Ferreira, Souza, Santana, & Nunes, 2020) publicado em 13 de abril de 2020 no segmento *Dispatches from the pandemic*, no blogue *Somatosphere: Science, Medicine, and Anthropology*: <http://somatosphere.net/series/dispatches-from-the-pandemic/>. A versão completa do texto está disponível no Anexo 1.

⁷ Seguindo as definições da OMS, “epidemia” refere-se à ocorrência de um número de casos de uma doença numa região especificados com precisão e de acordo com um conjunto de fatores. A “pandemia” é um fenómeno associado a dinâmicas globalizadoras, no qual a propagação de uma nova doença atravessa fronteiras e continentes, e afeta diferenciadamente contextos nacionais, regionais e locais e populações e comunidades diversas. No contexto deste trabalho, o desenvolvimento de uma visão crítica sobre as estratégias da saúde global, reconhecendo não só a origem social e a diversidade de contextos em que a pandemia ocorre, mas também a necessidade de contemplar as suas relações com outras patologias, especialmente em populações mais vulneráveis, e os processos que criam as condições de propagação das doenças. Sobre este tema, sugiro a leitura do editorial “COVID-19 is not a pandemic” escrito por Richard Horton na revista *The Lancet* (2020).

alimentam narrativas e imaginários cheios de incertezas sobre a saúde, a doença, as interações entre os agentes infecciosos e os nossos mundos sociais, e o futuro da humanidade e das espécies que nos acompanham.

As ciências sociais – aqui descritas a partir de aportes teóricos e conceituais dos estudos sociais sobre a saúde e a medicina e da antropologia médica – têm sido centrais na construção de um olhar crítico sobre os modos de problematização e intervenção assentes no pensamento estatístico e epidemiológico que caracteriza o campo da saúde global (Biehl & Adams, 2016). Os debates emergentes nestas áreas sobre a produção de evidências⁸, o desenho de intervenções e a ética na saúde global promovem formas alternativas de pensar e atuar sobre problemas de saúde que desafiam publicamente os programas, as políticas e as intervenções feitas sem a participação de quem é mais afetado (Adams, 2016; Adams, Craig, & Samen, 2016; Biehl, 2016; Matta, Nogueira, & Nascimento, 2019; Karkey & Green, 2018). Produzem narrativas sobre experiências de saúde, doença, sofrimento e cuidado em diferentes lugares, escalas e contextos históricos e culturais, ampliando as possibilidades de conhecermos e vivermos com as doenças infecciosas e o compromisso com as lutas pela saúde de quem vive situações de sofrimento negligenciado e de vulnerabilidade estrutural, tornando urgente (re)localizar estes problemas no social (ver 1.1) (Briggs & Mantini-Briggs, 2016; Niehaus, 2015; Adams, Behague, Caduff, Löwy, & Ortega, 2019). Estes debates discutem, ainda, o papel da tecnociência em contextos geográficos distintos, e entre o Norte e o Sul globais (Rajão, Duque, & De', 2014).

Estudos sobre a infecção HIV e as suas comorbidades, realizados a partir da antropologia médica, nomeadamente em África, revelam a importância do acompanhamento, da atenção e da sociabilidade na organização de pacientes⁹ soropositivos para o HIV em iniciativas de

⁸ O termo “evidência” é uma transliteração do termo “evidence”, que é aqui usado a partir de “evidence-based knowledge” e “evidence based medicine”. “Evidência” é usada pelos atores da Plataforma de Saberes como referência científica produzida a partir de investigação clínica e epidemiológica, e que tem a capacidade de cumprir determinados efeitos, sustentando as práticas e indicações clínicas e da promoção da saúde. Os problemas relacionados com a “evidência” e a “eficácia” são, no contexto da saúde global, problemas de conhecimento e problemas éticos. Os tipos de evidências que contam, como se produzem e com que fins, como tornam visível o que é invisível ou está escondido para outras práticas disciplinares a partir dos lugares habitados por pessoas socialmente invisíveis (Biehl & Petryna, 2013, p. 2). são algumas das questões que sustentam um posicionamento crítico em relação a estas noções e às formas como as práticas baseadas em evidências definem agendas de investigação biomédica que comportam consequências problemáticas para compreendermos e intervirmos nas realidades concretas da saúde (Savransky & Rosengarten, 2016).

⁹ Neste trabalho, o uso do nome “paciente” refere-se às pessoas que se encontram sob vigilância e/ou cuidados médicos e que são utentes (em português do Brasil, usuários) das instituições de saúde. Dado se tratar de um nome com uma presença forte no vocabulário da Plataforma de Saberes (e usado tanto pelas pessoas portadoras de doenças infecciosas, como no contexto das profissões da saúde) optei por manter a sua utilização contextual. Procurei, na escrita deste trabalho, recorrer a uma prática linguística atenta à

promoção da saúde (Prince, 2014; Nguyen, 2010; Niehaus, 2014). Estes trabalhos permitem-nos perceber o modo como as pessoas articulam e participam no acesso aos tratamentos e como isto se relaciona com outras dimensões da sua vida. A biomedicalização de sujeitos e de espaços de vida em dimensões como o acesso aos tratamentos, o lidar com os tratamentos e com as instituições de saúde em mundos sociais caracterizados pela incapacidade de enfrentar as desigualdades de saúde e a complexidade dos problemas a elas associados, é parte dos projetos de desenvolvimento social advogados pela saúde global, assentes na lógica neoliberal da vida e da saúde, e dos modelos de biocomunicabilidade impressos nos domínios (bio)medicalizados (Biehl, 2007; Briggs & Hallin, 2007; Briggs & Nichter, 2009).

A interrogação inicial levantada por este projeto de doutoramento remonta a uma experiência de construção de redes de conhecimento em saúde entre Angola, Moçambique e Portugal, a partir de projetos de cooperação internacional vocacionados para a educação médica nas áreas das doenças infecciosas e dos cuidados materno-infantis (como descrevo no Prelúdio). A partir da formação e atuação dos profissionais de saúde centrada nas doenças infecciosas e na saúde materno-infantil, encontrei problemas e conheci realidades heterogéneas e histórias¹⁰ que me fizeram questionar as consequências do meu próprio trabalho sobre as categorias que limitam o que conta como conhecimento sobre saúde, que moldam os programas e as orientações da formação e intervenção de profissionais de saúde e que, na prática, produzem implicações prescritivas e consequências problemáticas sobre as “condições reais” (Savransky & Rosengarten, 2016).

Seriam os profissionais de saúde possíveis agentes de mudança social (Frenk, Lincoln, Bhutta, Cohen, & Crips, 2010), capazes de articular os saberes da biomedicina e da epidemiologia e de atuar sobre os processos de vulnerabilidade estrutural nestes lugares (ver 1.2)? Esta experiência esteve na base da problematização inicial abordada pelo projeto – o campo da saúde global como um campo de problemas, conhecimentos e práticas divergentes, de normas e subjetividades, de encontros e conexões parciais (Strathern, 1991) entre mundos de experiência, e de relações construídas dentro e fora das esferas

visibilidade e à simetria das representações dos dois sexos, assim como à neutralização ou abstracção da referência sexual. No entanto, o uso recorrente de termos como “pesquisador”, “usuário” e “profissional de saúde” é parte do léxico deste grupo de pessoas e feito, de forma generalizada, no masculino.

¹⁰ Apesar da utilização crescente da palavra “estória”, por influência direta do inglês “story”, no sentido de uma narrativa breve de factos relacionados entre si, utilizo o termo “história” neste trabalho, visto que este abrange ambos os sentidos em que se enquadram as narrativas aqui apresentadas: o registo pessoal de testemunhos, por um lado, e a descrição da origem e da evolução da Plataforma de Saberes, por outro lado.

epidemiológica, biomédica e clínica, que intersejam a investigação e o tratamento de doenças infecciosas, a promoção da saúde e os processos de determinação da saúde.

A relevância da investigação social, das suas práticas e dos seus modos de produção de conhecimento articula-se, neste trabalho, com uma atenção renovada sobre a complexidade das situações e dos problemas que nos chegam de diversos lugares do mundo, bem como sobre os encontros divergentes entre o conhecimento biomédico e epidemiológico e os conhecimentos nascidos da experiência (Savransky, 2016). Esta ideia de relevância inspira o modo de investigar e de contribuir para desenvolver – mais do que solucionar – melhores problemas, seguindo as pistas de ontologias¹¹ emergentes por entre doenças infecciosas, iniciativas de promoção de saúde e situações de vulnerabilidade estrutural (ver 1.3).

Esta investigação doutoral invoca um tipo de pesquisa reflexiva e multidisciplinar e, simultaneamente, a necessidade de abordagens metodológicas flexíveis que apoiem a compreensão de situações complexas que procuro ampliar, a partir de práticas colaborativas entre as ciências sociais e as ciências da vida e da saúde. Trata-se de um trabalho de seguir sinais, pistas e indícios (descrito como *tracking work* por James Griesemer (2015, p. 209)) construído a partir de uma atenção aos espaços de abertura ontológica e visões heterogêneas do que conta como saúde, e que permite observar, compreender e intervir sobre o fenómeno de formas que são relevantes para a criação de histórias das relações construídas. Metodologicamente, este foi um exercício permanente de definição de um plano de investigação capaz de se abrir a experimentações metodológicas e de se definir, processualmente, por entre as interseções, tensões e temporalidades existentes entre o pano de fundo do projeto, os modos de envolvimento com o campo, e os movimentos do próprio fenómeno que marcaram este período de investigação.

Em 2.1 “Para uma pesquisa “lenta” e uma ética de cuidado no campo da saúde global” argumento que as abordagens etnográficas inspiradas pelos trabalhos recentes da antropologia médica e dos estudos sociais sobre a saúde e a medicina (nos quais os debates

¹¹ A noção de ontologia utilizada nesta tese inspira-se na dimensão ontológica do trabalho que faz sentido como política (no que Annemarie Mol designa de “política ontológica” (2008)), referindo-se às diferenças que se fazem no mundo a partir das práticas que produzem conhecimento. A ontologia surge, neste trabalho, como uma preocupação central de uma reflexão sobre a ciência e os saberes orientada “para as diferenças que o conhecimento produz no mundo” (Nunes, 2008, p. 51). Numa outra visão, Mario Blaser e Marisol de la Cadena (2018) desenvolvem uma “ontologia política” que trabalha “an imaginary of politics (the pluriverse), for a field of study and intervention (the power-charged terrain of entangled worldings and their dynamics), and for a modality of analysis and critique that is permanently concerned with its own effects as a worlding practice”.

sobre a etnografia se situam numa tradição interdisciplinar das ciências sociais) são “the right tool for the job”¹² – quer pelas possibilidades que criam num determinado campo, quer pelas suas preocupações com a intervenção e suas consequências, quer ainda pela articulação com diferentes públicos e a participação de públicos em espaços da ciência. Importa, por isso, destacar este carácter prático de fazer realidades, de mediar a seleção dos métodos que nos permitem conhecer melhor e intervir, a preocupação com os processos em ação e uma reflexividade sobre a forma como conduzimos a investigação social na saúde global.

O trabalho exploratório descrito em 2.2 “Exploração: a construção de práticas de atenção a coisas negligenciadas” foi realizado no âmbito de projetos de investigação nos quais estive envolvida numa experimentação e reflexão metodológica que veio a moldar o trabalho de campo desta investigação. Da ação dos profissionais de saúde em espaços interconectados entre o bio(médico) e o social (aqui descrito como lugar de intervenção sobre os processos de determinação social da saúde e de vulnerabilidade estrutural e dos possíveis diálogos com as experiências e conceções locais sobre saúde) passei a focar-me em espaços de envolvimento de cidadãos com a ciência centrados na produção colaborativa de conhecimento e de práticas de promoção da saúde. Estes espaços de envolvimento entre profissionais de saúde, pesquisadores, pacientes, grupos comunitários – a Plataforma de Saberes¹³ – resistiam às formas persistentes de exclusão, poder e dominação na ciência a partir do cuidado e da atenção dedicada a quem é mais vulnerabilizado pela desvalorização da sua vida, das suas experiências e dos seus conhecimentos, dos seus interesses e das suas necessidades de cuidado. Estes espaços ampliaram-se para além dos encontros com o conhecimento biomédico, as suas intervenções e o biopoder que procura disciplinar e regular a vida, passando a integrar possibilidades alternativas que emergem de experiências situadas e orientam a construção das intervenções para o que mais importa.

A reflexão realizada a partir do projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” mostrou-nos que os encontros clínicos são espaços potenciais para uma construção conjunta e contínua dos problemas de saúde e do que conta como conhecimento relevante para intervir sobre os mesmos (Nunes, Ferreira, &

¹² Inspirando-me no título do livro “The Right Tools for the Job: At Work in Twentieth-Century Life Sciences” organizado por Adele E. Clarke e Joan H. Fujimura (1992).

¹³A “Plataforma de Saberes” agrega um conjunto de projetos coordenados pelo Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde (LAP-EPIDSS) do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), no Rio de Janeiro, Brasil, e conta com a colaboração do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES) desde 2010.

Queirós, 2014). O encontro com situações em que os profissionais de saúde ocupam uma posição privilegiada para articular os saberes da biomedicina e da epidemiologia com contextos e modos de vida locais, podendo atuar localmente sobre os processos de determinação social da saúde e da vulnerabilização de indivíduos e grupos, ampliou os espaços e as escalas do encontro clínico aos quais passei a dar atenção a partir de formas de colaboração multidisciplinares. No projeto-piloto “Novos caminhos da investigação em determinantes sociais da saúde”, que integrou o projeto BIOSENSE¹⁴ (envolvimento e colaboração entre instituições científicas e a sociedade), os profissionais de saúde envolvidos em intervenções técnico-científicas relacionadas com a prevenção de doenças e a promoção da saúde davam uma atenção diferente aos problemas que as doenças geram. Estas intervenções associavam-se à criação de modalidades plurais de participação e de ação coletiva, e de formas de acompanhamento dos mais vulneráveis – moldadas por uma ação ética e moral orientada pela vontade de realização da justiça social e da equidade (Griffin & Block, 2013). Em 2.3 “Fazer e narrar a história da Plataforma de Saberes” descrevo, a partir de um enfoque praxigráfico (seguindo o trabalho de Annemarie Mol (2002), a construção e manutenção da Plataforma de Saberes enquanto espaço no qual se partilham problemas e interesses, se constrói a saúde entre a subjetividade e a objetividade, entre a experiência e a evidência (Savransky, 2019). Neste espaço, visibilizam-se aspetos negligenciados que não são visíveis se encararmos o contexto enquanto caso clínico ou como parte de uma cartografia de interseções existentes entre a pesquisa clínica, a epidemiologia social/determinantes sociais que assentam numa visão normativa de intervenção, ainda que ampliada pelos diálogos interdisciplinares que já têm lugar. As perspetivas críticas e sócio-culturais da epidemiologia permitem-nos, enquanto investigadores, contribuir para compreensões mais ampliadas das categorias que estandardizam populações e da complexidade que liga a doença e a saúde, o risco e o

¹⁴ O projeto “BIOSENSE – O envolvimento da ciência com a sociedade: Ciências da Vida, Ciências Sociais e Públicos” visou criar e apoiar iniciativas colaborativas entre as ciências da vida, da saúde e do ambiente, as ciências sociais e a sociedade, através do envolvimento mútuo de universidades, centros de pesquisa, estudantes, organizações da sociedade civil, cidadãos e comunidades que buscavam apoio para resolver problemas de interesse coletivo/público ou o envolvimento em projetos inovadores e de impacto social. O objetivo específico da plataforma foi a criação de um modelo de envolvimento público com a ciência e a tecnologia e as suas implicações sociais. Esse objetivo implicava a criação de uma plataforma interinstitucional capaz de apoiar a criação de *science shops* e o desenvolvimento de projetos-piloto de colaboração entre a ciência e sociedade. Embora o BIOSENSE se tenha inspirado inicialmente nas *science shops*, outras experiências de pesquisa com comunidades na América Latina e de pesquisa comunitária nos EUA foram usadas no desenvolvimento de um forte repertório de experiências colaborativas e de formas de articulação de cientistas e instituições científicas com problemas e preocupações da sociedade, sustentados pela relevância da produção colaborativa de conhecimento para identificar e resolver problemas de interesse ou envolvimento coletivo/público.

cuidado, e os processos de determinação social que afetam a capacidade de alcançar “estilos de vida saudáveis” (Almeida-Filho, 2000; Breilh, 2006; Martínez & Chávez, 2011; Lampland & Star, 2009). A pergunta à qual quis responder com este trabalho prendia-se assim com o próprio compromisso que sustenta a Plataforma de Saberes como objeto de estudo e os encontros divergentes que ela produz. Inspiro-me na versão da Teoria Ancorada descrita por Susana Leigh Star em “Living Grounded Theory: Cognitive and Emotional Forms of Pragmatism” (1995) para seguir as pistas e visibilizar “coisas invisíveis” ou negligenciadas que não integram as histórias contadas pelas narrativas dominantes da ciência. Os métodos etnográficos e de investigação-ação no campo da saúde, e o trabalho jornalístico permitiram-me experimentar diferentes formas de investigar e narrar histórias (Star, 1995; Blaser, 2010).

Fazer e narrar a história da Plataforma de Saberes, no momento presente, implica conhecer os espaços de biomedicalização dos sujeitos e dos seus espaços de vida, dos movimentos “globais-locais” de movimentos de vida positiva (*positive living*¹⁵) e das interseções entre os processos de saúde, doença e cuidado. As iniciativas de prevenção de doença e de promoção da saúde voltadas para pacientes e as suas comunidades alargadas são espaços cruciais para narrar um mundo que está em construção. Fazer e narrar esta história é um compromisso ético e moral cujo propósito é criar a saúde global de uma outra forma, na qual as histórias contadas pela/na ciência não eliminam outras histórias e mundos compostos de lutas pela dignidade, e permitindo a emergência e a visibilidade das histórias com significado para o momento presente. Importa, assim, este envolvimento com a construção da vida social, com o modo como se articulam os problemas e as formas de resiliência aos mesmos – em suma, como se luta por futuros não projetados a partir da biomedicina e da epidemiologia. Como diz Martin Savransky (no prelo):

“Stories which offer neither salvation, redemption, or reconciliation, and won’t rid us of the mud, but which may perhaps open up dimensions of living together that our dynamics of activity have led us to neglect. Stories that may, just perhaps, inspire in us the beliefs, feeling, and thoughts we may need in order to learn how to cultivate plural ways of appraising lives worth living and futures worth living for after progress.”

A

¹⁵ A expressão “vida positiva” (*positive living*) refere-se aos movimentos de promoção da adoção de estilos de vida saudáveis pelos pacientes com HIV por meio de um conjunto de práticas morais, físicas e sociais desde o advento das terapias anti-retrovirais (Benton, Sangaramoorthy & Kalofonos, 2017).

Parte III: “A Plataforma de Saberes: histórias e ontologias múltiplas de promoção da saúde, infecção e vulnerabilidade estrutural” centra-se na longa trajetória de investigação-ação do LAP-EPIDSS (INI/FIOCRUZ), centrada na produção colaborativa de conhecimento e na criação de práticas inovadoras de promoção da saúde em contexto de pesquisa clínica, epidemiológica e social para o controlo das doenças infecciosas (infecção por HIV, doença de Chagas, entre outras), doenças crónico-degenerativas (como neoplasias) e de outros danos à saúde e de importância sanitária, que impactam na qualidade de vida da população. No seio das problemáticas convergentes e das dinâmicas heterogéneas e complexas que intersejam os estudos clínicos, epidemiológicos e sociais, a configuração emergente da Plataforma de Saberes surge como um campo de indagação renovado que desafia as ciências sociais a compreender as intervenções situadas a partir do reconhecimento das formas de sofrimento e das relações de cuidado que tornam os mundos de quem faz parte deste espaço mais habitáveis.

Em 3.1 “A construção heterogénea da Plataforma de Saberes” baseio-me numa análise documental e em conversas com a equipa daquele laboratório para situar o momento, em 2005, em que o atendimento de pacientes portadores do HIV que realizavam o tratamento profilático da tuberculose na consulta de saúde pública no INI veio a promover a primeira iniciativa voltada para o envolvimento entre a ciência e a sociedade centrada na promoção da saúde – o Grupo de Estudos em Epidemiologia e Doenças Infecciosas e Parasitárias. A partir de modelos de difusão de conhecimento científico e de modelos de educação para a saúde, o Grupo de Estudos promovia a apropriação de conhecimento científico e a adoção de comportamentos concordantes com a adesão aos tratamentos no âmbito dos estudos de pesquisa clínica, nos quais os usuários do INI participavam e tinham acesso a cuidados de saúde. Este espaço de envolvimento com as práticas e os conhecimentos relacionados com as doenças, os cuidados de saúde e as intervenções na saúde pública e promoção da saúde foi progressivamente ampliado à participação de amigos, familiares, cuidadores, associações e grupos comunitários que constituem atualmente os “públicos” da Plataforma de Saberes. Esta trajetória é composta por diversos momentos (ao longo das edições destas iniciativas realizadas nos anos seguintes) em que a centralidade inicial da doença e a concordância e adesão às práticas e formas de conhecimento legitimadas pelo conhecimento (bio)médico se deslocou. Os diálogos passaram a centrar-se cada vez mais na partilha de situações problemáticas que não eram visíveis noutros espaços de saúde, mas que também não eram ultrapassáveis individualmente: situações de sofrimento

negligenciado, de estigma sofrido no encontro clínico, de exclusão social nas próprias comunidades por parte dos portadores de doenças infecciosas, entre muitas outras. Apesar dos obstáculos e das dificuldades em assegurar a participação das pessoas nestes contextos, a criação de espaços dedicados aos encontros de conhecimentos, experiências e problemas levantados pelas experiências vividas por indivíduos e por grupos foi-se ampliando (algo que mostrou ser de grande importância, mais recentemente, durante a pandemia de COVID-19, cuja experiência descrevemos em “Cuidar em tempos de COVID-19: lições aprendidas entre a ciência e a sociedade”¹⁶ (Souza et al., 2020). Estes espaços de encontro passaram a integrar construções dialógicas de conhecimento mais próximas das experiências e das pessoas, conectando lugar e história. As iniciativas de promoção da saúde desenvolvidas configuraram, assim, espaços em que estes encontros se definem como momentos de copresença de conhecimentos e experiências, nos quais conexões parciais (Strathern, 1991) surgem para resolver problemas através de uma variedade de práticas que sustentam a Plataforma de Saberes como algo singular.

Nesta plataforma, as ações assentes no compromisso científico com as lutas pela saúde aliam-se num *continuum* de experimentação e configuração contextual de promoção da saúde. Com o objetivo de sobrepor uma afirmação positiva da saúde em relação ao foco na doença e na infeção, o “conhecimento” e a “promoção da saúde” são aqui (re)definidos, ampliados para além da doença, dos diferentes momentos das políticas de saúde e do acesso aos tratamentos, das mudanças institucionais do INI e da FIOCRUZ, da vida e a morte, da cronicidade e das crises agudas, das dificuldades imensas das lutas diárias e da vulnerabilidade estrutural. Estes espaços mais ampliados, não limitados pelas regras da monocultura da saúde biomedicalizada, permitiram ir à procura de práticas que produzem efeitos em lidar com o cuidado e o sofrimento. São espaços de intervenção, experimentação e interlocução para resolver problemas e agir em conjunto, espaços de abertura ontológica a situações de saúde e doença, nos quais o cuidado é algo que visa tornar o mundo habitável.

A partir de diferentes formas de encontro e de relação com o corpo e a saúde, a identificação com o termo “doentes” ou “pacientes” foi substituída por “promotores de

¹⁶ Em “Cuidar em tempos da COVID-19: lições aprendidas entre a ciência e a sociedade” (Souza *et al.*, 2020) (Anexo II) descrevemos a experiência da Plataforma de Saberes sobre as formas de articulação entre o conhecimento científico relacionado com a prevenção da transmissão da COVID-19 nas comunidades mais vulneráveis e a continuidade da promoção da sua qualidade de vida. A exposição ao risco de contágio e a incapacidade de aceder a cuidados dirigidos a outros problemas de saúde podem, no contexto da pandemia da COVID-19, ser agravados, bem como situações de vulnerabilidade poderão ser ampliadas.

saúde comunitária”, ecoando a ideia de acompanhamento como forma de envolvimento com os pacientes e com as suas condições de vida (Palazuelos, Farmer, & Mukherjee, 2018; Griffin & Block, 2013) e a noção de empoderamento crítico proposta por Paulo Freire (2005). Os sujeitos “tradicionais” da epidemiologia transformam-se, ao longo desta trajetória, em agentes que complexificam o trabalho epidemiológico a partir das suas experiências e do seu conhecimento sobre fenómenos e categorias relevantes para a sua delimitação.

A ideia de um pensamento ecológico, inspirada pela descrição de Maria Puig de la Bellacasa sobre a obra de Susan Leigh Star atravessa este trabalho: um pensamento que se manifesta na atenção ética e ontológica dedicada à infraestrutura Plataforma de Saberes, e que se relaciona com um cuidado especial pelas categorias “residuais” e pelo trabalho invisível (2015). Inspirando-me também no trabalho de Geoffrey Bowker e Susan Leigh Star (1999) sobre as exclusões, os silêncios e a violência muitas vezes implícita nas classificações procurei resistir a categorizar o trabalho de “cuidado” prestado pelos profissionais de saúde e enfatizar as suas possibilidades a partir de encontros em espaços (bio)médicos mais alargados, nos quais o acesso aos tratamentos se articula com formas de resiliência, de resposta ao sofrimento e de solidariedade pragmática, que criam e sustentam formas de organização coletiva e de relação com os profissionais de saúde a partir de definições contextuais e situadas de promoção da saúde e do conhecimento que importa para resolver problemas.

Em 3.2 “A agenda da alimentação saudável como dispositivo de constituição de promotores da saúde comunitária” descrevo uma das ações da Plataforma de Saberes, realizada em 2016, dedicada à produção de uma agenda educativa idealizada a partir do uso e cultivo de temperos naturais na alimentação, com preocupações relacionadas com comorbidades relativas a doenças infecciosas. Produzida a partir do “Grupo de Estudos sobre Segurança Alimentar: Alimentação Saudável para Promotores da Saúde Comunitária”, a agenda constituiu um dispositivo de construção identitária de “promotores da saúde comunitária” para além da assente no lugar biomédico. A responsabilidade partilhada pelo grupo na construção de estratégias de promoção de alimentação saudável e nutricionalmente adequada, em espaços internos e externos à instituição biomédica, foi também relevante para a definição de ações futuras. Esta agenda, enquanto dispositivo de comunicação sobre os problemas relacionados com o acesso a/ter uma “alimentação saudável” foi produzida a partir de práticas heterogêneas de produção e partilha de

conhecimento sobre o que conta como tal, cruzando a nutrição clínica, a promoção da saúde, a produção de receitas saudáveis e o cultivo de ervas aromáticas e de legumes, e promoveu a ampliação de novas articulações entre atores e o território envolvente.

Em 3.3 “A 1.^a edição do Curso Internacional “Envolvimento da ciência com a sociedade: contributos para a produção de conhecimento e estratégias de empoderamento em iniciativas de promoção da saúde”” descrevo a criação e realização da 1.^a edição desta atividade que integrou a Plataforma de Saberes em 2018 numa altura em que esta se ampliava a novas parcerias com grupos comunitários. Enquanto espaços de escuta e de partilha de problemas e interesses, o curso reforçou a vinculação ética de pesquisadoras, profissionais de saúde, estudantes de pós-graduação, pacientes e grupos comunitários à construção de uma cidadania cognitiva assente na solidariedade pragmática. Num movimento de *scaling across* (Adams et al., 2016) inspirado pela ampliação da Plataforma de Saberes a outros espaços e grupos comunitários, procurei responder a um desafio central levantado pelas intervenções que intersejam a promoção da saúde, a pesquisa clínica em doenças infecciosas e a saúde global: a sua capacidade de integrar criticamente o conhecimento científico com outros saberes e experiências num espectro vasto de ações que cruzam, hoje, a promoção da saúde, a atenção médico-hospitalar, os programas de saúde pública, os projetos de pesquisa clínica, a educação e formação em saúde, a capacitação de grupos comunitários e os processos de determinação social da saúde que articulam experiências e saberes relevantes sobre os processos de saúde e doença em territórios específicos. O Curso Internacional foi o espaço definitivo a partir do qual os promotores de saúde comunitária passaram a criar/trazer para uma posição central na Plataforma de Saberes novos espaços (ou já existentes, mas pela primeira vez passaram a ser parte da Plataforma) de atenção a problemas e crises relacionadas com situações de doença, vulnerabilidade e necessidades de formas diversas de cuidado. O cuidado constitui-se definitivamente como tema e parte integrante destes encontros e da produção situada de conhecimento, das histórias e da capacidade de agir e cuidar.

Em 3.4 “História do Paulão: a luta por converter o conhecimento num futuro melhor”, Paulo Soares, promotor de saúde comunitária, conta-nos a sua história: ficamos a conhecer a sua vida desde o momento do seu diagnóstico da infeção pelo HIV, e todas as lutas vividas com a doença e no acesso à saúde. Esta história materializa um percurso feito de relações, ativismo terapêutico e afetividades transformadoras ligadas à Plataforma de Saberes. A sua história dá-nos pistas das lutas para converter o conhecimento em futuros

significativos, que vão além dos imaginados pelos que são criados por projetos/intervenções “globais” sobre o HIV e que moldam identidades e vidas “locais”.

No capítulo 3.5 “Para cuidar do conhecimento: a Consulta de Promoção da Saúde”, descrevo o contributo aplicado desta tese – o desenho e a implementação da Consulta de Promoção da Saúde. Esta Consulta materializa a investigação e o envolvimento na Plataforma de Saberes na criação de um espaço de envolvimento com as experiências e trajetórias de pacientes e grupos comunitários que produzem relatos alternativos dos enredamentos complexos entre saúde e doença e os processos sociais que compõem a vulnerabilidade estrutural. Estes relatos revelam a importância de olharmos para a Consulta como um espaço de resposta a pedidos de intervenção sobre problemas em que factos e situações problemáticas se transformam em “questões de cuidado” (*matters of care*¹⁷) (Puig de la Bellacasa, 2011, 2017) – a partir das histórias que nos são trazidas por quem se relaciona com elas, é afetado por elas e procura desenvolver a capacidade de cuidar e afetar os outros de forma solidária. A Consulta de Promoção da Saúde, enquanto espaço de compromisso e de uma prática ética assente no cuidado em contextos frágeis, onde coexistem negligências e tensões programáticas de modelos de saúde orientados pelas evidências biomédicas e pela clínica. A partir deste momento, a Plataforma de Saberes tem-se vindo a guiar pelo compromisso ético de criar os espaços para se praticar este conhecimento e as diferenças que ele produz neste contexto que não deixa, no entanto, de ser também parte do mundo globalizado da saúde que resiste a reconhecer as ontologias múltiplas que indiciam o que a promoção da saúde e a saúde global podem vir a ser.

Em 2020, passou a preocupar-nos a distância e o isolamento que a Plataforma de Saberes combatia ao permanecer próxima de utentes do INI e destes grupos comunitários, construindo relações de confiança e de cuidado a partir das atividades de promoção da saúde. Face ao isolamento social imposto pela COVID-19, a Plataforma de Saberes reinventou-se, agora num espaço virtual. Pesquisadores, profissionais de saúde, líderes e representantes de grupos comunitários partilham experiências que minimizam o isolamento social durante a epidemia e cuidam, ainda que à distância, continuando a partilhar conhecimentos nas suas comunidades como forma de cuidar de si e do Outro.

¹⁷ Maria Puig de la Bellacasa explora as “questões de cuidado” (*matters of care*) a partir da discussão de Bruno Latour (2004) sobre tratar as “questões de facto” (*matters of fact*) como “questões de interesse” (*matters of concern*). A partir de uma visão feminista do cuidado e de uma prática ética assente no cuidado, a autora acrescenta uma dimensão de envolvimento com o devir que a noção de “questões de interesse” de Latour não engloba, e problematiza a necessidade de traduzirmos este cuidado ético-político para a nossa forma de pensar e representar as coisas (Puig de la Bellacasa, 2011, 2017).

Retomando a questão da relevância das ciências sociais nos desafios que todas e todos enfrentamos atualmente, esta pandemia relembra-nos que as histórias que compõem a própria história da Plataforma de Saberes sustentam formas diversas e cuidadosas de “cultivar artes coletivas de viver” (Savransky, no prelo). Cuidar, diz Maria Puig de la Bellacasa (2012, 2017), é a base da sobrevivência e do florescimento destas pessoas, do reconhecimento da interdependência como condição de uma vida digna.

Durante o período de confinamento, Claudia Souza, coordenadora da Plataforma de Saberes, voltou a tocar violão e compartilhou isso com o grupo de WhatsApp “*Cuidar para Evitar*”, que veio a constituir o espaço de diálogo e partilha de conhecimento na prevenção da COVID-19 (Souza et al., 2020). Os participantes pediram-lhe que fizesse uma surpresa quando voltar a ser possível organizar um encontro: “Quando a gente voltar, você pode compor uma música pra gente?”

PARTE I: REVISÃO DA LITERATURA

1. Encontros com a saúde

1.1. Início da trajetória: localizar problemas da saúde global no social

“We live in interconnected, yet also radically unequal, insecure, and unhealthy worlds: exhausted worlds.”

(Biehl, 2016)

O enquadramento teórico e conceitual desta tese sustenta-se em contributos teóricos e metodológicos de estudos desenvolvidos a partir de espaços biomédicos do Sul Global nos quais os problemas da saúde global se tornam visíveis, e onde se criam as formas de mediação entre o global e o local, entre o biológico e o social (Nguyen, 2010; Medina & Mora-Gámez, 2018; Tilley, 2011). A saúde global tem vindo a merecer especial atenção da antropologia médica, dos estudos sociais da medicina e da saúde e dos estudos pós-coloniais dado o percurso que tem vindo a traçar a partir da saúde internacional e da medicina tropical e enquanto área de pesquisa e de intervenção na qual a saúde se confronta e define nos processos associados à globalização do conhecimento. A saúde global tornou-se, assim, o termo dominante para designar as intervenções de saúde que envolvem organizações e atores transnacionais e um campo político e científico no qual os problemas contemporâneos da saúde são perspetivados a partir das relações existentes entre a globalização e os processos de biomedicalização¹⁸ da saúde (Bastos, 2007; Fassin, 2012; Farmer, Kim, Kleinman, & Basilio, 2013; Koplan et al., 2009; Weisz & Tousignant, 2019; Weisz, Cambrosio, & Cointet, 2017).

Segundo Janes e Corbett (2009), a saúde global agrega uma crescente diversidade de temas e disciplinas que cruzam as áreas da saúde e das ciências sociais e humanas em temas como as desigualdades de saúde, a organização e constituição dos sistemas de saúde, os cuidados primários, a distribuição de recursos, o desenvolvimento de políticas nacionais e internacionais de saúde e o estudo das consequências locais da sua implementação. Os programas de saúde global apoiam-se na interdependência económica e tecnológica e na

¹⁸ O termo biomedicalização é aqui usado para referir o crescente enredamento do conhecimento biológico com a prática da medicina, o papel crescente de tecnologias na prática médica, bem como as transformações na formação das profissões de saúde, nas instituições de saúde e na prestação de cuidados de saúde. A biomedicalização refere-se, assim, à centralidade da saúde na sociedade definida a partir do encontro entre a medicina e as ciências da vida. Os encontros entre os sistemas de saúde e os seus utentes são uma parte constitutiva do processo contínuo de reconfiguração de um mundo onde as fronteiras entre o social, o biológico e o físico são cada vez mais reconhecidos como contingentes e mutáveis por meio de práticas específicas, incluindo a biomedicina (Clarke, Mamo, & Fosket, 2010; Lock & Nguyen, 2010; Nunes, 2012).

hegemonização do mercado de saúde internacional e seus atores e interesses, bem como na perpetuação de relações de poder assentes no conhecimento (Cueto, 2015; Biehl & Petryna, 2013; Meneses, 2003).

A partir de uma abordagem focada nos regimes de governamentalidade e de biossegurança que têm vindo a reconfigurar o discurso e as práticas relacionadas com o risco e a saúde, Andrew Lakoff (2010) descrevem dois regimes contemporâneos que configuram as visões e as intervenções em saúde global: o regime da segurança na saúde global e o regime da biomedicina humanitária. No seio das tensões e das justaposições entre estes regimes, os compromissos críticos das ciências sociais com o “objeto obscuro” que é a saúde global têm vindo a proliferar (Fassin, 2012). Esses regimes combinam elementos normativos e técnicos que antecipam e justificam, como exemplo, a criação e expansão de programas orientados para a governação dos patógenos através da vigilância securitária das doenças infecciosas (re)emergentes e de intervenções de cariz humanitário orientadas para a prevenção e tratamento de doenças e para a promoção da saúde, focando-se em táticas de biossegurança que promovem as epidemias como um dos temas mais importantes da saúde pública, quer na escala internacional quer local (Collier & Lakoff, 2008). Por sua vez, estes programas dão lugar a respostas transnacionais organizados e implementados a partir da ideia da antecipação das epidemias que afetam a nossa e outras espécies, mesmo quando estas crises ainda nem sequer surgiram (uma preocupação central, por exemplo, à produção alimentar, em que a irradicação de comportamentos de risco associados à criação de animais foi substituída pela irradicação dos agentes virais ou bacterianos) (Adams, Murphy, & Clarke, 2009). Os esforços de controlo da transmissão de doenças (por exemplo, através da irradicação dos seus vetores) deram também lugar a esforços de prevenção (como as vacinas e os programas de educação e de saúde integrada) que nos permitem traçar os contornos normativos e técnicos de um paradigma da saúde global cada vez mais centrado nas emergências (Kelly, 2018) e menos orientado para a provisão de tratamentos e de serviços de saúde.

Inserindo-se na ordem capitalista neoliberal, a saúde global mobiliza os recursos dos gigantes contemporâneos da biotecnologia, da assistência médica com fins lucrativos e das lógicas de triagem neoliberal de custo-benefício, de parcerias entre o público e o privado, de ONGs e fundações de cariz filantrópico que potencializam o seu envolvimento nas dinâmicas de produção de conhecimento sustentado por orientações internacionais que promovem o conhecimento técnico-científico como o conhecimento válido sobre saúde. Os

problemas complexos da saúde global são, assim, descritos como problemas relativos ao conhecimento epidemiológico e biomédico pelas redes de “peritos” e comunidades epistémicas envolvidas (Janes & Corbett, 2009). Estas redes assumem posições estratégicas na criação de regimes de verdade e de sistemas de valores a partir de agendas de investigação biomédica que estão na base da tomada de decisões arbitrárias – entre a “evidência” (ver nota de rodapé 8, pág. 16) e a “eficácia” – do que conta como conhecimento válido sobre saúde e as políticas de intervenção sobre o outro (Adams, 2016; Biehl & Adams, 2016; Poole, Germov, & Bastos, 2010).

O “social” é, aqui, entendido como lugar de intervenção onde as condições de vulnerabilidade e as assimetrias de poder em contextos de pobreza e de doença acontecem. As intervenções centradas, cada vez mais, em métricas e na experimentação científicas, criam o imaginário do mundo como um enorme laboratório no qual (à semelhança dos laboratórios de biotecnologia e da indústria farmacêutica) os resultados devem ser rápidos, reprodutíveis e escaláveis (Biehl & Petryna, 2013). Estas abordagens estruturam-se a partir da produção de evidências científicas, como já referi, mas também de iniciativas de cooperação internacional na área da saúde. Da saúde global em ação resultam alterações nas perspetivas sobre a cooperação e a diplomacia entre os países, cada vez mais assentes em visões hegemónicas do conhecimento, nas noções de evidência e eficácia que sustentam as suas práticas, e na construção e perpetuação de modelos de educação e formação dos profissionais de saúde em países ou regiões onde as desigualdades de saúde são alarmantes, e que respondem principalmente às agendas definidas pelos atores globais. Como nos dizem Vincanne Adams e João Biehl (2016, p. 125), conhecer os modos como a evidência e a eficiência trabalham em conjunto é uma preocupação local, com envolvimento comunitário, apesar do seu envolvimento com as práticas e as trajetórias da saúde global. Este é, então, um aspeto central do olhar crítico construído a partir das ciências sociais sobre o campo da saúde global: que tipos de conhecimento e de enquadramento científico contam em diferentes contextos de saúde (Adams, 2010), e como podemos desenvolver pesquisas e iniciativas centradas nas pessoas que procuram recuperar as noções de responsabilidade e cuidado (Biehl, 2011; Biehl & Petryna, 2013).

As dinâmicas globais da saúde manifestam-se com diferenças consideráveis em contextos nacionais, regionais e locais e em populações e comunidades diversas como nos em mostrado, por exemplo, o vírus SARS CoV-2, e o reconhecimento de que os contextos são diferentes e importam é essencial (Mendenhall, 2020). Seja pelas diferentes dinâmicas das

infecções, seja pela relação com outras doenças, como é o caso das doenças crônicas ou, ainda, pela “existência de condições que vulnerabilizam populações e comunidades e diferenciam socialmente a exposição à doença, tais como as condições de trabalho, de habitação e infraestrutura, de água potável e alimentação, de acesso a apoios sociais, à educação e a cuidados de saúde, a exposição a formas diversas de violência, a segregação e discriminação racial, étnica, religiosa e de classe, de gênero, de orientação sexual e de idade, e das pessoas com deficiência ou diagnosticadas ou estigmatizadas com a atribuição de distúrbios mentais” (Nunes, 2020, para. 2).

Reflexões que problematizam o pensamento estatístico e epidemiológico que guia o campo da saúde global têm vindo a surgir a partir de abordagens mais integradoras sobre a compreensão e o tratamento das doenças e das epidemias, e de formas mais justas de saber acerca do mundo e de responder às emergências (Horton, 2019, 2020; Kelly, Keck, & Lynteris, 2019). O campo da saúde global tem, por isso, sido objeto de atenção por parte das ciências sociais em colaborações multidisciplinares. São exemplo disso as contribuições recentes dos estudos sociais sobre a saúde e a medicina e pela antropologia médica, que propõem descentrar as noções biomédicas de saúde e doença e promover formas alternativas de pensar e atuar sobre problemas de saúde que desafiam os programas, as políticas e intervenções feitas sem a participação de quem mais é afetado. É também um exemplo a produção de narrativas sobre experiências de saúde, doença, sofrimento e cuidado em diferentes lugares, escalas e contextos históricos e culturais que ampliam as possibilidades de conhecermos e vivermos com as doenças infecciosas, e o compromisso com as lutas pela saúde e as preocupações vividas por mulheres e homens plurais e historicamente situados que vivem situações de sofrimento negligenciado e de vulnerabilidade estrutural¹⁹.

Da medicina social têm vindo a surgir esforços renovados para recuperar outras noções do “social”:

“we call attention here to a more open ended and theoretically informed approach to knowledge-making and truth-formation in relation to the social. In this sense, social medicine’s contribution is not just in how we collect data (although that matters too) or that we have many different ways of doing so.

¹⁹ Segundo a definição de Philippe Bourgois *et al.*, a vulnerabilidade estrutural define-se como “An individual’s or a population group’s condition of being at risk for negative health outcomes through their interface with socioeconomic, political, and cultural/normative hierarchies. Patients are structurally vulnerable when their location in their society’s multiple overlapping and mutually reinforcing power hierarchies (e.g., socioeconomic, racial, cultural) and institutional and policy-level statuses (e.g., immigration status, labor force participation) constrain their ability to access health care and pursue healthy lifestyles.” (Bourgois, Holmes, Sue & Quesada, 2017).

Rather, social medicine's contribution can be aimed at revising how we think about data and what it means in ways that are differently informed by a notion of 'the social'" (Adams, Behague, Caduff, Löwy, & Ortega, 2019, p. 3)

A este posicionamento acrescenta-se, a partir de perspectivas críticas das humanidades médicas, de um enfoque renovado na investigação colaborativa:

“a bold agenda for critical, collaborative and cross-disciplinary inquiry in the medical humanities... nuanced and reflective ways of analysing health, illness and medical care at varying sites and scales, in a wide range of historical and cultural contexts, through innovative forms of collaboration, and with diverse methods of enquiry. Embracing the complex role of critical collaborator — a role based on notions of entanglement, rather than servility or antagonism, and so reflexively constituted and reworked” (Viney, Callard, & Woods, 2015)

Em contraponto à concetualização e às práticas do campo da saúde global que marginalizam as perspectivas sociais a partir do reducionismo biomédico e epidemiológico promovido neste campo, os estudos críticos sobre a saúde global (*critical global health*) discutem as categorias problemáticas – como as próprias noções de “global” e “local”²⁰ – a partir de formas de indagação reflexivas (Adams, 2016; Adams, Burke, & Whitmarsh, 2014; Biehl, 2016). Também a “saúde coletiva”²¹, a “promoção da saúde emancipatória”, e outros modelos alternativos de educação, prevenção e promoção da saúde abordam as questões urgentes e complexas dos domínios atuais das prioridades de saúde pública a partir de paradigmas mais ampliados do “social”.

Sendo a saúde global um campo extenso, não é meu objetivo descrever a sua totalidade e abrangência, mas sim delimitar e situar as contribuições teóricas que afetaram e problematizaram a trajetória de pesquisa que sustenta esta tese²². Não pretendo, por isso,

²⁰ Parto da ideia de que as visões, intervenções, agendas, práticas e consequências da saúde global inscrevem, em lugares locais privilegiados específicos, determinados espaços como "globais", deixando outros "locais". A imagem cartográfica representada na expressão “entre o global e o local” pretende aqui destacar as relações entre escalas e orientações do conhecimento e da investigação biomédica (Nunes, 2001) mas ir também além da divisão global/local, inspirando-me nas noções de “glocalidade” de Arturo Escobar (2001), que afirma que o global está em causa em todos os locais, e de “fricção” de Anna Tsing (2005). Estas noções, associadas a uma crítica sobre o que é o global e o local na saúde global, permitem a interrogação sobre as relações entre os conhecimentos da biomedicina e da saúde pública em contextos específicos, e permite-nos pensar também sobre aspetos relacionados com a governação, a política e a ontologia no campo da saúde global.

²¹ A partir do caso da produção da saúde coletiva no Brasil, consideram-se as condições em que se produzem e estabelecem alianças contextuais entre a herança pasteuriana e os paradigmas construído a partir de campos sociais da saúde. A construção de um “espaço-processo-movimento de conhecimento e produção de práticas sociais focado nesse recorte múltiplo (epistemológico e histórico) do objeto saúde” configura um novo paradigma “(quicá um campo social aberto a novos paradigmas), empenhado numa luta contra-hegemônica pela emancipação das populações oprimidas por estruturas reprodutoras de desigualdade econômica, dominação política e alienação social.” (Almeida-Filho, 2011; p. 150).

²² Este texto tem como ponto de partida o ensaio “Desafios da Saúde Global para a educação de profissionais de saúde: (re)definição de modos de produção de conhecimento em iniciativas de combate às desigualdades de saúde” que publiquei na Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (Ferreira, 2013, ver anexo III) e a apresentação oral “Produção colaborativa de conhecimento sobre determinantes sociais da saúde: diálogos e traduções “local-global” no Brasil e em Portugal” realizada na conferência da

realizar uma descrição exaustiva do campo da saúde global, mas antes enquadrar problemáticas que são objeto de investigação atual neste campo e que, numa perspetiva macro, intersejam movimentos e encontros divergentes entre o conhecimento científico e os conhecimentos e as práticas nascidos de experiências.

Resumidamente, os aspetos seguintes delimitaram a abordagem ao campo da saúde global neste trabalho:

- as dinâmicas de produção do conhecimento globalizado sobre saúde, e a sua disseminação através de modelos de transferência de conhecimento, sustentam as orientações internacionais que promovem o conhecimento técnico-científico como o conhecimento válido sobre saúde e o “social” como um lugar de intervenção descrito a partir de categorias normativas, como são exemplo as categorias de determinantes sociais e estruturais da saúde assentes em visões pré-definidas e redutoras das realidades da saúde e da doença (Yates-Doerr, 2020).
- As ações da saúde global produzem invisibilidade de saberes, experiências e de histórias de vida que não são quantificáveis aos olhos das métricas e das classificações epidemiológicas e clínicas. Podem estas classificações e métricas conviver com a heterogeneidade de contextos, experiências e temporalidades e contribuir para disciplinar a sua complexidade sem, no entanto, a suprimir (Taylor, 2003)? As formas como o “social” é descrito e categorizado implica, como diz Nunes (2006, p. 5), descrever a “complexidade biosocial e sócio-ambiental dos problemas de saúde em contextos nacionais e regionais e num contexto global marcados por acentuadas desigualdades”.
- A saúde global, enquanto campo de conhecimentos e de práticas centradas nos processos de biomedicalização dos sujeitos e dos seus espaços de vida e na construção de “modos de vida saudáveis”, sustenta-se em modelos de difusão do conhecimento científico, de promoção da saúde e de formação de profissionais de saúde que promovem a apropriação de conhecimento científico e a adoção de comportamentos concordantes com a autoridade biomédica nos processos que intersejam a saúde, a doença e o cuidado. Como integrar resultados de saúde

determinados socialmente nas práticas e intervenções dos profissionais de saúde (Cueto, 2015; Farmer, Nizeye, Stulac, & Keshavjee, 2006)?

As escolhas e as preocupações teóricas e empíricas materializaram-se neste trabalho – um trabalho de intervenção sobre o mundo, no qual se aliam valores, interesses e desafios epistêmicos e cognitivos a uma prática ética que implica um exercício de reflexividade sobre a forma como se conduz (e pratica) a investigação social, nomeadamente a que se baseia em abordagens etnográficas e na presença no terreno (Nunes, 2011). Tendo em conta que os processos de produção de conhecimento e as intervenções dos pesquisadores (e de outras/os profissionais) produzem efeitos que dependem de escolhas efetuadas ao longo desses mesmos processos (como nos informa o conceito de política ontológica proposto por Mol (2008) (ver nota de rodapé 11, pág. 18), e que “nos confrontamos com a urgência de noções inclusivas e ampliadas da conduta ética como forma de (re)conhecer e escutar o outro”, a investigação social requer “práticas éticas plurais, situadas em contextos sociais, históricos e políticos que intersectam o “global” e o “local” e que assent[e]m no reconhecimento de diferentes modos de vida, no diálogo e pensamento crítico, na ética do cuidado, seja no encontro clínico, no “campo” de trabalho etnográfico, ou nos espaços de mobilização social” (Ferreira & Filipe, 2019).

1.2. Entre o “bio”, o “social”, o sofrimento e a solidariedade pragmática

Em “Desafios da Saúde Global para a educação de profissionais de saúde: (re)definição de modos de produção de conhecimento em iniciativas de combate às desigualdades de saúde” (Ferreira, 2013, ver Anexo III) iniciei uma releção teórica situada entre a minha experiência prévia no campo da educação médica e os projetos nos quais os profissionais de saúde envolvidos em intervenções técnico-científicas relacionadas com a prevenção de doenças infecciosas e a promoção da saúde “iam além da doença”.

Em “Infections and Inequalities”, Paul Farmer (1999) descreve o seu percurso construído entre a medicina e a antropologia, por entre as doenças infecciosas que exacerbam as consequências das desigualdades sociais e as condições precárias das populações mais pobres. Combinando aportes da antropologia, sociologia, história, economia política e, “ressocializando” os campos da epidemiologia, prática clínica, biologia molecular, demografia e economia, a sua abordagem multidisciplinar permite fazer uma abordagem dos problemas que são, sem exceção, problemas biossociais. O trabalho Paul Farmer serve

como exemplo de crítica em ação, como diz João Biehl, rejeitando ortodoxias económicas e adotando uma abordagem de justiça social na prestação dos cuidados de saúde (2016).

Em “Reimagining Global Health: an introduction”, Farmer et al. (2013) reequacionam uma outra saúde global em que a investigação, a capacitação e versões mais ampliadas do cuidado definem a "equidade em saúde global" (“Research + Training + Care = Global Health Equity”), um programa coerente para o alcance do slogan “Saúde para todos”, assente na concretização do direito humano e universal e do acesso democrático ao conhecimento e à tecnologia. A presença da teoria social na criação de programas de educação em saúde que seguem esta proposta conduz o conhecimento e as práticas de saúde para a melhoria das condições de vida e da prestação de cuidados de saúde nos contextos abrangidos. A partir do seu trabalho, realizado em países como o Haiti e o Ruanda, Paul Farmer reforça a importância de compreendermos e interpretarmos a natureza, os efeitos, as limitações e as consequências das intervenções biomédicas e da saúde pública nestes lugares. A partir de uma visão de equidade e de justiça social que sustenta a visão da associação Partners in Health (PIH), da qual Paul Farmer é um dos fundadores (2007). Tratar a doença e acompanhar quem precisa de cuidado durante a vivência e a recuperação da doença são tão importantes, na visão desta ONG, como enfrentar as condições estruturais que perpetuam as doenças em locais onde a biologia, o meio ambiente e a medicina “correram mal”. A noção de intervenção, em conformidade, integra as condições estruturais que perpetuam a doença e constrói-se a partir da experiência do que funciona e não funciona (Mukherjee, 2017).

Se, por um lado, o discurso sobre os direitos humanos e a saúde invoca o humanitarismo²³, o trabalho de Paul Farmer e da Partners in Health é também fortemente influenciado pela teologia da libertação latino-americana, sendo um dos seus principais representantes Gustavo Gutiérrez. No livro “In the Company of the Poor” (Griffin & Block, 2013), Paul Farmer e Gustavo Gutiérrez partilham o seu compromisso com a “teologia do acompanhamento” (*theology of accompaniment*) enquanto prática de vida, caminhando com as pessoas que são pobres, e trabalhando para mudar as condições que as mantêm nessa condição. Este compromisso reflete-se na estratégia de “acompanhamento” (*accompaniment*) que caracteriza o posicionamento e o desenho programático das

²³ Para uma discussão sobre as manifestações do humanitarismo e as práticas humanitárias a partir da mobilização dos saberes e das práticas médicas e do imperativo ético associado ao sofrimento e ao valor de todas as vidas, ver ““Um ser que não foi feito para sofrer”: da diferença do humano e das diferenças dos humanos” (Nunes, 2018).

intervenções coordenadas pela Partners in Health, ao integrar a prestação do cuidado clínico com o apoio prestado aos mais vulneráveis em prol da equidade (Palazuelos, Farmer, & Mukherjee, 2018, p. e493). As ideias de intervenção, equidade, solidariedade pragmática²⁴, de atenção às condições de vida que determinam a doença e o sofrimento aliam, aqui, os princípios da teologia da libertação com o discurso secular dos direitos humanos e marcam o propósito de cumprir o direito a sobreviver e a recuperar – não só da doença, mas do lugar em que se vive. As intervenções são desenhadas para combater os efeitos da violência estrutural, como os programas de diagnóstico e tratamento de pacientes com tuberculose sem acesso a alimentação suficiente, ou os esforços dedicados aos programas de prevenção do HIV, concebidos para mulheres cujas vidas são fortemente circunscritas pela pobreza e pela desigualdade de género (Farmer et al., 2006). Muitas das lições foram aprendidas da maneira mais difícil²⁵, cometendo erros e procurando corrigi-los criando programas²⁶ para atender às necessidades de quem que enfrenta tanto a pobreza quanto as infeções (Farmer et al., 2013; Farmer, 2003).

Entre a clínica e o compromisso com as comunidades, a análise etnográfica cuidadosa e atenta às explicações estruturais para as causas do fracasso, ou sucesso, de um determinado tratamento são valiosas para a formação de profissionais de saúde. Nas trajetórias que se inscrevem no campo da saúde global, orientadas para a intervenção em populações ou coletivos, sobre a prevenção de uma doença ou a promoção da qualidade de vida, não será surpreendente afirmar que o alcance dos resultados de saúde requer a atenção às necessidades sociais e económicas das pessoas (melhorando o acesso a alimentos, abrigo, água potável, saneamento, educação e oportunidades económicas) e exige superar as barreiras estruturais aos avanços dos conhecimentos médicos e de cuidado. Mas requer, também, um olhar atento sobre as práticas médicas que podem (ou não) ser relevantes num determinado contexto (como exemplifica Vincanne Adams em “Doctors for democracy” (1998)), ou ainda nas formas como se integra o conhecimento baseado na experiência de

²⁴ Solidariedade pragmática é aqui entendida no sentido de criação de respostas a situações de sofrimento num curto espaço de tempo, e que podem incluir uma reorientação ética do trabalho “colocando no seu centro as desigualdades na saúde e no acesso a cuidados de saúde, prolongando-a para uma reflexão biopolítica e biosocial (Nunes, 2006, p. 32).

²⁵ O documentário *Bending the Arc* conta a história da Partners in Health e do seu movimento global pela saúde e pela justiça.

²⁶ Abordagens inovadoras às práticas dos profissionais de saúde, como é o caso do The Global Health Delivery Project, têm vindo a reforçar a necessidade de capacitar profissionais de saúde para uma melhor atuação em contextos onde a saúde é mais do que a eliminação da doença. No entanto, mesmo estas iniciativas tendem a excluir os saberes locais, construídos a partir das experiências de vida das pessoas que lidam com a doença e os determinantes das condições de vida.

usuários na construção de intervenções sobre a saúde (Groleau, Whitley, Lespérance, & Kirmayer, 2010; Groleau, Zelkowitz, & Cabral, 2009).

Iniciei esta investigação a partir de um foco nas práticas dos profissionais de saúde que atuam em espaços de sofrimento e de vulnerabilidade, mas também de resistência e de luta por uma vida digna em espaços interconectados entre o bio(médico) e o social (aqui descrito a partir das condições locais onde atuam). Estes espaços inserem-se, de forma ampliada, no campo da saúde global – um campo de problemas, conhecimentos e práticas divergentes, de normas e subjetividades, de encontros e conexões parciais entre mundos de experiência, assim como de relações construídas dentro e fora da esfera epidemiológica e clínica que intersejam a investigação e o tratamento de doenças infecciosas, a promoção da saúde e os processos de determinação social da saúde.

Várias iniciativas internacionais dedicadas a desenvolver e apoiar a capacitação dos profissionais na área da saúde propõem contribuir para a melhoria das condições de vida e da prestação de cuidados de saúde, principalmente em territórios marcados pela pobreza e exclusão social. Iniciativas como a “Global strategy on human resources for health: Workforce 2030” (World Health Organization, 2016) ou “The Medical Education Partnership Initiative (MEPI)” (Omaswa et al., 2018), e orientações como as descritas na publicação “Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world” (Frenk, Lincoln, Bhutta, Cohen, & Crips, 2010) exprimem a vontade de renovação da capacidade de intervenção dos profissionais de saúde sobre os desafios complexos associados à (re)emergência de doenças infecciosas e de riscos ambientais e sociais que afetam a saúde global.

A partir da questão colocada no início desta investigação – “Serão os profissionais de saúde possíveis agentes de mudança social, capazes de articular os saberes da biomedicina e da epidemiologia e de atuar sobre os processos de vulnerabilidade estrutural nestes lugares?” – uma outra interrogação surgiu. Mesmo no caso da Partners in Health, conhecemos pouco sobre os universos das pessoas que lutam pelo direito à saúde. A atenção e a agência atribuída aos atores que prestam os cuidados de saúde é diferente da atribuída às pessoas de quem cuidam, às/aos acompanhadores e de outros atores envolvidos sobre quem pouco chegamos a conhecer para além das histórias centradas na doença e no acesso ao cuidado.

Para procurar responder a esta pergunta foi necessário um compromisso e envolvimento com contextos locais e experiências distintas, como a Plataforma de Saberes, relacionadas com a produção de conhecimento de saúde, dialogando com e traduzindo²⁷ estas experiências à luz dos processos globalizados e das consequências locais que definem e complexificam a saúde.

Das práticas das profissionais de saúde em espaços interconectados entre o bio(médico) e o social (enquanto lugar de intervenção sobre os processos de determinação social da saúde e de vulnerabilidade estrutural, dos possíveis diálogos com as experiências e concepções locais sobre saúde) passei a focar-me nos espaços de encontro entre o conhecimento biomédico e seus modos de intervenção e as experiências situadas nas quais eram partilhados e visibilizados os problemas, interesses e preocupações e a vontade de voltar a um lugar de dignidade e de agência. Passei a dar atenção ao carácter relacional e complexo das situações, às “formas de relação entre modos de conhecimento que evitam a desqualificação mútua, através do reconhecimento recíproco do seu carácter incompleto e da procura da inteligibilidade mútua” e à diversidade de formas de incorporar as contribuições da ciência “em novas configurações de saberes e de práticas, orientadas para a libertação dos seres humanos, para o desenvolvimento integral das suas capacidades, de forma solidária” (Nunes, 2007, p. 64). No encontro entre o conhecimento da saúde global, as experiências de sofrimento e os saberes e as práticas situadas do cuidado, surgem espaços potenciais de ecologias de práticas²⁸ sobre a doença e a cura, e de ecologias de cuidados cujas histórias importa conhecer e narrar a partir de dentro.

²⁷ Diferentes noções de tradução estão presentes neste trabalho. Por um lado, a inspirada na “sociologia da tradução” (Callon, 1984), cuja ênfase é a tradução de um conjunto de tópicos para a linguagem científica através de um conjunto de “momentos” de tradução, nos quais os cientistas impõem a sua definição da situação aos outros atores, mediando ou reenquadrando as preocupações de diversos atores na monocultura do conhecimento científico. Outra noção de “tradução” acontece em múltiplos pontos de passagem que são negociados entre os diversos aliados (Clarke & Star, 2008) que preservam a singularidade de cada comunidade de práticas envolvida e permitem a existência da heterogeneidade e da colaboração (Star & Griesemer, 1989). A “tradução intercultural” proposta por Boaventura de Sousa Santos (2019, p. 261) manifesta-se nos encontros de saúde que descrevo nesta tese: “consiste na busca de preocupações isomórficas e de premissas subjacentes entre as diferentes culturas, identificando diferenças e similitudes, e desenvolvendo, sempre que apropriado, novas formas de entendimento cultural e intercomunicação que pode ser útil no favorecimento de interações e fortalecimento das alianças entre os movimentos sociais, organizações, grupos de resistência que, em diferentes contextos culturais lutam contra o capitalismo, colonialismo e patriarcado e pela justiça social, dignidade humana, ou decência humana. (...) trata-se de um processo vivo que deve ser levado a cabo tanto com os argumentos como com as emoções derivadas de partilhar e diferir segundo uma axiologia de cuidado.”

²⁸ Isabelle Stengers (2018x, p. 445) define uma ecologia de práticas como “a invenção das maneiras que poderiam ensinar a fazer coexistir práticas diferentes, respondendo a obrigações divergentes”. Nunes e Louvison (2020, para. 33) ampliam este conceito a partir das epistemologias do Sul e da “criação de espaços de interlocução que respeitem a diferença de saberes e de culturas, [onde] podem emergir os conjuntos de

Em “Taking part: engaging knowledge on health in clinical encounters”²⁹ (Nunes, Ferreira, & Queirós, 2014) (Anexo IV), discutimos os encontros clínicos como espaços potenciais para uma construção conjunta e contínua dos problemas de saúde e de possíveis respostas aos mesmos, e do que conta como conhecimento relevante para esse propósito. Os encontros clínicos, enquanto episódios de interação entre profissionais de saúde e pacientes, constituem um espaço em que os significados das doenças se determinam³⁰ nestas (e através destas) interações (Mol, 2002). Estes encontros – que se centram em questões relacionadas com a saúde e a doença – requerem o reconhecimento explícito dos relatos de experiências relacionadas com a saúde e a doença, o conhecimento e a informação sem os quais não se podem imaginar intervenções relacionadas com a prevenção da doença e a promoção da saúde. São, por isso, determinantes para a constituição de pacientes que apropriam o conhecimento biomédico e a informação sobre saúde para lidar com problemas de saúde e as interrupções que eles geram nas suas vidas. A partir do encontro clínico e do envolvimento de sujeitos/pacientes com as práticas e os conhecimentos envolvidos nas intervenções legitimados pelo conhecimento (bio)médico, e para além dos episódios de interação entre médicos e pacientes, imaginam-se espaços de construção conjunta dos problemas de saúde, de possíveis respostas aos mesmos e do que conta como conhecimento relevante para esse propósito³¹. Nestes espaços, o envolvimento de pesquisadores e profissionais de saúde em intervenções técnico-científicas relacionadas com a prevenção de doenças e a promoção da saúde em contexto de pesquisa clínica em doenças infecciosas, davam atenção aos problemas que a doença traz consigo e que eram expressos juntamente com os esforços para aceder a conhecimento epidemiológico e clínico (Ferreira, Nunes, & Souza, 2014; Souza et al., 2016). Estes espaços de

semelhanças/proximidades (Santos, 2018) que permitem as ecologias de saberes e de práticas, as ecologias do cuidado, no sentido amplo recordado por Puig de la Bellacasa (2017): tudo o que fazemos para manter, continuar e reparar o mundo em que procuramos a melhor vida possível, como parte de uma teia complexa e interdependente, em que tecemos as relações que sustentam a vida e a existência.”

²⁹ Numa reflexão realizada a partir do projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”.

³⁰ Ao longo da tese serão usadas diferentes traduções para a língua portuguesa do verbo “to enact” ao qual Annemarie Mol recorre frequentemente no seu trabalho. Seguindo Luís Quintais (2008), traduções como “determina”, “estabelece” ou “resolver” podem ser utilizadas para enfatizar as práticas a partir das quais os objetos são feitos.

³¹ Esta reflexão sustenta-se no trabalho realizado no projeto “Novos caminhos da investigação em determinantes sociais da saúde”, que integrou a plataforma BIOSENSE (envolvimento e colaboração entre instituições científicas e a sociedade), e no âmbito do qual realizámos as seguintes apresentações em encontros científicos: Ferreira, P., Nunes, J. A., & Souza, C. (2013), “On the way to new configurations of health promotion and education: learning experiments about AIDS in Brazil”, apresentação de póster no EuroEpi2013 - European Congress of Epidemiology 2013, Aarhus, Dinamarca; Ferreira, P., Nunes, J. A., & Souza, C. (2014). Produção colaborativa de conhecimento sobre determinantes sociais da saúde: diálogos e traduções “local-global” no Brasil e em Portugal. In VIII Congresso Português de Sociologia.

envolvimento entre profissionais de saúde, pesquisadores, pacientes e grupos comunitários resistem às formas persistentes de exclusão, poder e dominação na ciência a partir do cuidado e da atenção dedicada a quem é vulnerabilizado pela desvalorização da sua vida, das suas experiências e dos seus conhecimentos, dos seus interesses e das suas necessidades de cuidado.

A criação de formas plurais de participação, ação coletiva e acompanhamento – moldadas por uma ação ética e moral orientada pela vontade de realização da justiça social e da equidade (Griffin & Block, 2013) – insere-se num projeto amplo e coletivo de solidariedade pragmática (Saussy, 2010). Dos movimentos pelos lugares desta investigação empírica, emergiu um novo olhar sobre a abordagem necessária à complexidade do fenómeno e às suas dimensões ontológicas – afetivas, práticas, éticas e políticas (Star, 1996). Nestes espaços diferenciados, outras visões do mundo emergiam.

A inspiração na sociologia problematizadora e no pensamento especulativo que marcam o trabalho de Maria Puig de la Bellacasa e de Martin Savransky reposicionaram o foco deste trabalho nos encontros e nas interlocuções para resolver problemas e agir em conjunto, nas quais não prescindimos dos conhecimentos que trazemos connosco. A minha atenção deslocou-se, assim, para as dimensões ontológicas do trabalho realizado em espaços singulares nos quais passei a procurar não só as manifestações e as possibilidades de mundos/ontologias em construção, mas também a indagar sobre a manutenção e sobrevivência desses mundos:

“How do new forms of social life maintain the force of existing in specific social spacings of life? How do they endure the effort it takes to strive to persevere? And how in answering these questions do new, if not ontotheoretical, then political and ethical concerns emerge?” (Povinelli, 2011, p. 9)

1.3. Ontologias emergentes por entre doenças infecciosas e formas heterogéneas de promoção da saúde e de cuidado

“Ontological conflicts entail questions about what counts as knowledge and what kinds of worlds different knowledge practices contribute to perform. Thus, knowing ontological conflicts requires following a circuitous route, for rather than directly approaching them as being “out there,” one must begin by interrogating and disclosing the conditions of possibility for such an endeavor.” (Blaser, 2010, p. 3)

As doenças, os riscos, o sofrimento e as diversas formas de vulnerabilidade configuram um mosaico intrincado, complexo e dinâmico. As incertezas de viver em antecipação a crises com articulações globalizadas (sejam elas ambientais, económicas ou sociais) e à exposição a riscos (como os resultantes de emergências sanitárias, insegurança alimentar,

desastres naturais, entre outros) estão intrinsecamente ligadas à (in)capacidade de viver “estilos de vida saudáveis”.

Estudos sobre o HIV e as suas comorbidades realizados a partir da antropologia médica, principalmente em África, revelam a importância do acompanhamento, da atenção e da sociabilidade nas iniciativas voltadas para a promoção da saúde e modificação de estilos de vida (Niehaus, 2014; Prince, 2014). Por exemplo, o trabalho do antropólogo Isak Niehaus na África do Sul mostra-nos as limitações do paradigma biopolítico de compreensão do HIV que prioriza a educação e a literacia científica e da saúde, a promoção de comportamentos saudáveis e em formas de participação que ficam aquém dos objetivos propostos para o alcance da saúde³² e das condições necessárias para a manter. A partir do contexto estudado, este autor constatou que, mesmo as pessoas que aderem a terapias anti-retrovirais, nem sempre compreendem ou aceitam a totalidade da concetualização biomédica da doença e do tratamento (Niehaus, 2015, 2018). Destaca, por isso, a importância de conhecermos as noções individuais e coletivas sobre o HIV – que incluem influências religiosas, culturais e místicas – para compreendermos como o vírus afeta quem vive com ele.

Entre os ecos que nos chegam de quem vive com HIV e/ou outras doenças infecciosas e suas comorbidades desenham-se movimentos de vida positiva assentes nas orientações de uma promoção da saúde polarizada e complexificada entre a biomedicalização e as lutas pelo acesso à saúde (Sangaramoorthy, 2014; Benton, Sangaramoorthy, & Kalofonos, 2017). Esta complexidade está também ilustrada no trabalho de Steve Epstein (1996) que nos mostra, também no caso do HIV, os modos heterogéneos através dos quais o vírus, as especialidades médicas, as socialidades ativistas, os tratamentos antivirais e as formas de prevenção produziram soluções mutáveis para os problemas. É na procura da realização deste direito que se detetam pontos de fuga a partir dos movimentos de vida positiva (como referi na nota de rodapé 15, pág. 21) promovidos por atores, instituições e infraestruturas científicas dedicados à produção de conhecimento orientado por valores como a proteção

³² Esta afirmação está de acordo com as conclusões do projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”, a partir da investigação realizada neste país: “Knowledge and information on health is acquired and processed within a range of settings and encounters and is part of ongoing (re)configurations of experience. Subjects’ experiences across different venues of experience, including encounters with biomedicine and other forms of therapy, give rise to repertoires of conceptual and pragmatic resources mobilized to respond to situations regarded as breaches in the normal course of life, eventually requiring medical or, more generally, therapeutic help or some form of local, eventually self management.” (Nunes, 2014)

da saúde humana. Falhou, no entanto, a concretização do “direito a recuperar” (*a right to recovery*), como nos diz Adriana Petryna:

“who has a right to access medical goods and a right to health, but also about who has a right to heal from disease. (...) What insures not only the right to health but also a right to heal, or a right of exit from one’s disease?” (2013, p. S68).

O direito a recuperar materializa-se, assim, nos encontros com os conhecimentos relacionados com a doença, nas práticas de promoção da saúde, na assistência à saúde, em espaços institucionais cujas dinâmicas se definem a partir de paradigmas distintos da saúde – a biomedicina, a pesquisa clínica e epidemiológica, a saúde coletiva... – e num posicionamento ético que implica o nosso envolvimento com o devir e com a potencialidade de um outro horizonte construído a partir de uma “antropologia da potencialidade” (Petryna, 2013, p. S69). Esta potencialidade permite-nos equacionar as ligações entre mundos em que se criam esforços não só para tratar ou prevenir a doença, mas para recuperar dela. Como descrevo a partir do trabalho empírico (

Parte III), as pacientes transformam a sua identidade enquanto sujeitos dignos de cuidado, e ativam as suas dimensões experienciais relativas aos modos de envolvimento com os processos de doença, saúde e cuidado como parte significativa de movimentos em prol da recuperação e da promoção de saúde. As dinâmicas institucionais podem facilitar ou impedir este “direito a recuperar”. Por exemplo, a ação de uma profissional de saúde que fornece o acesso a um determinado ensaio clínico, mas que não se compromete com a recuperação de uma paciente, ou com o que ela entende como cuidado, relaciona-se com as categorias do que conta como trabalho nas diversas profissões da saúde (Bowker & Star, 2000). Conhecer experiências de “recuperação” implica sairmos dos regimes de categorias e de métricas associadas ao conhecimento biomédico e epidemiológico e das relações de poder que moldam o encontro entre profissionais de saúde e pacientes, e desafiar os enquadramentos deontológicos normativos da investigação e das profissões no campo da saúde. Implica, também, a existência de infraestruturas científicas capazes de reconhecer a potencialidade de “um horizonte no qual um tipo diferente de verdade, objetividade e resultado se possa tornar real e operacional” (Petryna, 2013, S69). Tal implica cuidar do conhecimento como um imperativo moral, ético e científico. Esta proposta de envolvimento com o conhecimento científico e as formas estandardizadas da saúde à medida que estes são interpelados, em ambientes colaborativos, por ecologias de práticas, conectando lugar e história e definindo formas cuidadosas de resposta aos problemas (“a caring responsiveness”, como nos lembra Maria Puig de la Bellacasa (2011, p. 87)).

A integração de formas colaborativas de investigação e intervenção entre a epidemiologia social e as ciências sociais, capazes de reconhecer a complexidade associada à saúde das populações em que os sujeitos se tornam também agentes, reforça a relevância da construção de abordagens inovadoras para a indagação em contextos sociais, espaciais/territoriais, económicos e políticos e criação de intervenções que contribuam para repensar a forma como os problemas são concetualizados e analisados na saúde global (Kawachi & Subramanian, 2018; Taylor, 2018; Krieger & Gruskin, 2001; Krieger, 2001, 2011). Este posicionamento reflexivo sobre “os modos de participação dos cientistas sociais na pesquisa e na intervenção nos domínios da saúde e da medicina, e sobre algumas das implicações cognitivas, éticas e políticas do seu envolvimento em programas e ações de promoção da saúde e de intervenção ou pesquisa-ação neste campo” (Nunes, 2006, p. 5) concentra contribuições inovadoras nas quais as ciências sociais e as tecnociências são relevantes “para a redução do sofrimento e para a promoção da dignidade humana” (p. 33).

O foco particular no cuidado é, contextualmente, uma forma de dar atenção aos vislumbres de relacionalidades alternativas e de mundos em construção, tornadas invisíveis ou marginalizadas por formas de mobilização dominante e de “sucesso” da tecnociência (Puig de la Bellacasa, 2014).

1.3.1. Uma promoção da saúde “que é mais do que uma e menos do que muitas”

Segundo o epidemiologista Naomar de Almeida-Filho (2011, p. 115):

“os conceitos e as práticas correspondentes à promoção no campo da saúde agrupam-se em modelos de prevenção de doenças individuais e populacionais (conceitos de risco individual e risco epidemiológico), modelos de intervenção no campo da saúde ambiental e ocupacional (conceito de risco como perigo estruturado) e os modelos de risco como emergência, nos quais se encontram os modelos de promoção da saúde e de vigilância em saúde”.

Na perspectiva deste autor, entendem-se como práticas de promoção da saúde as ações que reforçam positivamente os “valores de promoção da vida” num “afirmativo da saúde” (recorrendo à expressão de Jaime Breilh (2006)):

“Como um todo, a ideia de um campo geral de promoção da saúde, contendo tanto a proteção da saúde como a prevenção de riscos e o tratamento de doenças, juntamente com uma definição restrita de promoção da saúde, implica que todo o repertório social de ações preventivas, curativas e reabilitativas sobre riscos e doenças, protetoras e fomentadoras da saúde, de certo modo contribui para a redução do sofrimento causado por problemas de saúde na comunidade.” (Almeida-Filho, 2011, p. 118)

Uma leitura mais crítica das orientações internacionais para a promoção da saúde denuncia a exclusão (ou, pelo menos, a marginalidade) de uma diversidade de práticas e de formas colaborativas de produção de conhecimento que apoiem e assegurem – tal como proposto pela declaração de Alma-Ata (World Health Organization, 1978) – a igualdade de oportunidades e meios que permitem às pessoas atingir o seu potencial de saúde.³³

Na carta de Ottawa, aprovada na I Conferência Internacional dedicada à Promoção da Saúde (em 1986), a promoção da saúde é definida como “o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (Buss, 2000). O otimismo patente na carta de Ottawa não esconde, no entanto, o facto de que o desenvolvimento das capacidades

³³ Depois desta declaração, adotada durante a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários em Saúde, onde se definiu o objetivo “saúde para todos no ano 2000”, a OMS passou a defender a orientação dos sistemas de saúde para os cuidados de saúde primários enquanto estratégia de promoção da saúde. Nos anos 70 e 80 do século XX, os programas de investigação focados nas doenças tropicais e na implementação dos cuidados primários pela OMS vieram a expandir-se com o objetivo de melhorar a saúde no Sul Global no campo que se veio a definir como saúde global. Para um aprofundamento histórico da emergência da saúde global, sugiro a leitura do texto “International-Health Research and the Emergence of Global Health in the late 20th Century” (Weisz & Tousignant, 2019).

individuais que possam beneficiar os níveis de saúde das populações é, talvez, um dos aspetos mais polémicos e reducionistas desta definição. Além disso, quando aplicado em programas de promoção da saúde, ele assenta na existência de um espaço de liberdade de escolha que pressupõe que os estilos de vida são uma escolha, quando, na realidade, são muitas vezes impostos pela pobreza, por condições históricas e culturais, económicas e políticas, entre outras (Castiel, Guilam, & Ferreira 2010). A concordância com os “comportamentos saudáveis” – enquanto elemento propulsor dominante da promoção da saúde na saúde pública – pode assim ser enquadrada numa leitura orientada sobre a prevenção da doença e a promoção da saúde, muitas vezes em articulação com diagnósticos e tratamentos, para a promoção dos estilos de vida saudáveis em prescrições de formas do viver que “atuam com a obrigatoriedade de que cada um se enquadre em certos modos de vida que foram prescritos” (Ribeiro, Franco, Silva Júnior, Lima, & Andrade, 2011, p. 15). É exemplo disto a construção de “modos de vida saudáveis” realizada a partir de modelos de difusão de conhecimento científico e de modelos de educação para a saúde que promovem a apropriação de conhecimento científico e a adoção de comportamentos concordantes com a adesão aos tratamentos nos estudos de pesquisa clínica sobre doenças infecciosas. As agendas científicas orientadas por modelos de transferência de conhecimento perpetuam, assim, a primazia e a legitimidade do conhecimento biomédico em relação a outras formas de conhecimento e a “normatividade de base epidemiológica que rege os preceitos e recomendações que pretendem disciplinar as populações humanas no interior dos discursos de promoção da saúde, centrados no comportamento saudável”, excluindo a articulação e a intervenção sobre os componentes determinantes da saúde (Castiel, 2010). Mesmo nas abordagens mais integradoras dos determinantes sociais na promoção da saúde, o poder do conhecimento biomédico está associado à construção de concepções dominantes de saúde pelos atores da saúde global, que se traduz em diversas dimensões constitutivas da saúde individual e da saúde das populações.

A promoção da saúde, inspirada pelas correntes de epidemiologia crítica da América Latina (Almeida-Filho, 2000, 2011; Breilh, 2006; Fortune et al., 2018) e pelas interseções existentes entre a pesquisa clínica, a epidemiologia social/determinantes sociais, e enquanto campo dedicado a ações que conduzem à saúde (Souza, 2011), é desafiada a construir e visibilizar modos ancorados de intervenções/ações de promoção da saúde que não se referem apenas à produção de conhecimento biomédico informado pelas condições

dos contextos locais, mas também pelos modos de vida. Também as discussões sobre sustentabilidade, justiça ambiental, desenvolvimento social e económico adquirem cada vez mais relevância no campo da promoção da saúde, especialmente em territórios com fortes desigualdades e vulnerabilidades (Porto, 2012). Visões mais holísticas de saúde e de ecologia que não se centram apenas nos riscos e nas doenças, mas antes na relação com a vida e a “saúde como dignidade” (Porto, Ferreira, & Finamore, 2017) enriquecem as possibilidades ontológicas da promoção da saúde.

No contexto dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), os 17 ODS propõem renovar a agenda da promoção da saúde, estabelecendo ações multissetoriais, colaborativas e estratégicas marcadas pelos princípios da equidade, do empoderamento de pessoas e comunidades, da proteção dos direitos humanos e do alcance de um futuro mais igualitário e sustentável. Embora os ODS tenham uma natureza "global", articulando, por exemplo, abordagens globais de saúde pública orientadas para os determinantes sociais e a igualdade na saúde (Organização Mundial de Saúde, 2010), as comunidades locais representam o contexto-chave e o desafio dos esforços de implementação destes objetivos, como se descreve no Objetivo 3 “Saúde de qualidade: garantir o acesso à saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos em todas as idades” e, mais especificamente, “até 2030, acabar com as epidemias de Sida, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, e combater a hepatite, doenças transmitidas pela água e outras doenças transmissíveis”. No entanto, estes objetivos amplos para a “saúde de qualidade” nem sempre refletem as necessidades, contextos e desafios de saúde específicos de comunidades específicas, como é o caso dos processos que intersejam as doenças infecciosas, a promoção da saúde e a determinação dos processos de saúde-doença-cuidado³⁴.

Quando olhamos “de longe” para as iniciativas de promoção da saúde, tal como definidas entre a saúde global e os ODS, esta parece constituir um fenómeno único e uniforme, escalável e aplicável em diferentes lugares. No entanto, a promoção da saúde não é um

³⁴ No Brasil, a Conferência Internacional de Promoção da Saúde organizada pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) em 1992, trouxe formalmente este tema para o contexto sub-regional, no qual a promoção da saúde parte, no seio do paradigma da saúde coletiva, “de uma conceção ampla do processo saúde-doença e de seus determinantes, propõe a articulação de saberes técnicos e populares, e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados, para seu enfrentamento e resolução” (Buss, 2000). Segundo este autor, a Declaração de Santa Fé de Bogotá – o documento de lançamento da promoção da saúde na América Latina – reconhece a relação de mútua determinação entre saúde e desenvolvimento, afirmando que a promoção da saúde na América Latina deve criar as condições que garantam o bem-estar geral como propósito fundamental do desenvolvimento. Em 2018, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) propôs a renovação dos eixos da promoção da saúde no contexto dos ODS e da Política Nacional de Promoção da Saúde.

campo uniforme, isolado ou simples, e as suas configurações contextuais definem-se a partir de práticas heterogêneas e divergentes de conhecimento, dentro e fora do espaço biomédico. A divergência interna que compõe a “promoção da saúde” traduz-se numa promoção da saúde que vai sendo redefinida com o redefinir da doença, que acompanha diferentes momentos das políticas de saúde e do acesso aos tratamentos, as mudanças institucionais e das infraestruturas, que acompanha a vida e a morte, a cronicidade e as crises agudas, as dificuldades imensas das lutas diárias e da vulnerabilidade estrutural, que se configuram temporal e relacionalmente nas vidas em crise/crises da vida, de agência e procura de resolução dos problemas. A promoção da saúde configura-se – entre as problemáticas biopolíticas (Savransky, 2019) e os fenómenos da vida – como uma entidade complexa e híbrida que é “mais do que uma e menos do que muitas” (Mol, 2002, p. 55), e traz para uma posição central a importância das ontologias múltiplas e das ecologias de práticas que ampliam encontros, experiências e conhecimentos que não se enquadram em categorias pré-definidas do que conta como “vida saudável”.

Esta ampliação “do conhecimento que conta na promoção da saúde” não exclui ou recusa o acesso aos dispositivos de diagnóstico e terapêuticos nem os conhecimentos e experiências individuais e coletivas, que traduzem localmente os processos de determinação social da saúde (Nunes, 2009). Desafia-nos, no entanto, a desenvolver abordagens que não passam apenas pela compreensão da produção de conhecimento biomédico à luz de contextos locais, mas sim pela coprodução ou construção heterogênea da saúde (Jasanoff, 2004; Filipe, Renedo, & Marston, 2017; Taylor, 2003). Se um dos problemas dos encontros moldados pelo biopoder³⁵, biopolítica e biocomunicabilidade é a invisibilidade de saberes, experiências, histórias de vida não quantificáveis aos olhos das métricas e das classificações epidemiológicas e clínicas, são as transformações que têm lugar nos interstícios dos encontros entre diversos saberes e práticas, normas e subjetividades, relações construídas dentro e fora da esfera epidemiológica, biomédica e clínica que interessa localizar nesta investigação.

³⁵ O conceito de biopoder, do filósofo e historiador francês Michel Foucault, procura explicar como os dados biológicos e médicos são usados pelas instituições do mundo moderno para definir, contar, dividir e disciplinar as populações (Rabinow & Rose, 2003).

1.3.2. Investigar e intervir: uma aventura com relevância³⁶

No texto “Perspectives from the social sciences: Critically engage public health”, publicado no *American Journal of Public Health*, Lisa Bowleg (2019) propõe o recurso a perspectivas sociais críticas na pesquisa empírica em saúde como uma oportunidade para valorizar os referenciais teóricos da saúde relativos aos determinantes biomédicos, psicossociais e sociais (por exemplo, relacionados com os direitos humanos e a economia política), mas também em temas como a emergência médica e a prestação de auxílio em situações de desastre. Este editorial vai mais longe e exemplifica a relevância da investigação focada em recursos subestimados e pouco estudados dos indivíduos e das comunidades, e que são fundamentais para melhorar as intervenções em saúde pública. A autora refere-se, por exemplo, a dimensões como a resiliência, a religião e a espiritualidade. A promoção de colaborações éticas e mutuamente benéficas entre as comunidades e os investigadores são também uma preocupação recorrente de ativistas e profissionais de base comunitária, e de investigadores envolvidos em projetos colaborativos no campo da saúde global (Elliott & Thomas, 2017). Lisa Bowleg refere-se, também, a trabalhos que demonstrem e avaliem as práticas desenvolvidas para enfrentar estes desafios e que contribuam para reflexões aprofundadas sobre fenómenos, populações ou experiências ainda pouco estudados. Numa altura em que crescentes transformações ecológicas, políticas, económicas e sociais complexificam e interseam os problemas relacionados com as doenças infecciosas e, de forma ampliada, o campo da saúde global, surgem preocupações renovadas no seio da investigação social com a articulação, a promoção e a própria relevância das suas práticas e dos seus modos de produção de conhecimento no campo da saúde. Estas preocupações são também comuns nos debates atuais sobre as formas como a ciência, a tecnologia e a sociedade se entrelaçam e investigam, e em domínios mais aplicados como a comunicação ou a gestão da ciência.

Os significados e as tensões da colaboração e os seus desafios para investigadores e instituições das ciências sociais fez parte do trabalho do projeto europeu “ACCOMPLISSH – Accelerate co-creation by setting up a multi-actor platform for impact from Social Sciences and Humanities” (que descrevo no Prelúdio). No contexto europeu, os debates sobre a investigação inter e multidisciplinar e colaborativa encontram-se, para além da saúde pública e de outras áreas mais socializadas da saúde, em espaços criados pelos

³⁶ Inspirado no título do livro “The adventures of relevance: An ethics of social inquiry” (Savransky, 2016) no qual o autor incute novas sensibilidades, possibilidades criativas e novos hábitos de pensar, saber e sentir nas práticas de conhecimento das ciências sociais.

estudos sociais sobre a ciência nos quais os “desafios sociais” são intersetados por processos heterogêneos e complexos relacionados com a ciência e a tecnologia, incluindo os ligados à saúde (Miller, 2017). Assistimos, por exemplo, a uma maior abertura dos programas de financiamento a propostas colaborativas multi e interdisciplinares focadas nos desafios decorrentes das condições e dinâmicas sociais em rápida mudança e nas políticas de ciência e inovação (Felt, 2014, 2017). Os debates atuais sobre a Ciência na/com a Sociedade continuam a apontar para a necessidade de pensar sobre os modos e práticas de colaboração e de "expandir e criar novos espaços para as interações ciência-sociedade" por meio de iniciativas “de baixo para cima” (*bottom-up initiatives*) ou de abordagens colaborativas nas quais a produção e os usos do conhecimento científico em diferentes modos de envolvimento permitam enfrentar melhor os desafios contemporâneos relacionados com a justiça social, o meio ambiente, a saúde e alimentação.

Na interface de um enquadramento ciência-sociedade inspirado por esta agenda programática e a sua aproximação a um campo de problemas como a saúde global, a colaboração entre as ciências da vida, a saúde pública e as ciências sociais adquire uma nova relevância face aos problemas complexos e heterogêneos que a realidade nos apresenta e com a qual temos urgência em aprender a lidar e a situar. Importa, por isso, questionar os pressupostos ontológicos implícitos nas práticas de conhecimento que sustentam, também, as nossas práticas, enquanto cientistas sociais, na relação com o trabalho que é produzido (e que coproduzimos) neste campo.

Resgato, aqui, a noção de relevância proposta por este autor em “The Adventure of Relevance”, à qual irei recorrer ao longo desta tese, e que procura ir além da mera instrumentalização das ciências sociais e das suas práticas. Inspirando-se na proposta de Michael Burawoy para uma sociologia pública (2006), Martin Savransky questiona “*how the knowledge-practices of the contemporary social sciences may come to terms with the situated ways in which experiences of various kinds and natures come (in)to matter*” (2016, p. 35). A propósito desta ideia de relevância, Isabelle Stengers acrescenta, no prefácio deste livro (in Savransky, 2016, p. ix) que ela combate a ausência de formas de cuidar do conhecimento que é defendida pela ideia de um conhecimento objetivo que dificilmente pode ser dissociado do silenciar de vozes que contestam determinadas inovações e as suas consequências destrutivas.

Em diálogo com contribuições recentes que nos chegam dos estudos sociais sobre a ciência, referentes a uma crítica à tecnociência contemporânea orientada por uma busca

pelo conhecimento transformador a partir de mundos problemáticos, este trabalho é também guiado pela proposta de “*reenactment of committed knowledge as a form of care*” (Puig de la Bellacasa, 2017), cuidando do conhecimento e de quem o produz, referindo-me aos que são afetados por doenças infecciosas e epidemias, e cujas vidas se entrelaçam com o risco com a violência e a vulnerabilidade estrutural por eles vivenciadas.

Nos interstícios do conhecimento, das normas e subjetividades e das relações construídas dentro e fora desses encontros, entre a esfera biomédica e institucional da saúde e espaços mais flexíveis de configurações de experiências e conhecimentos, seguimos as pistas dos mundos sociais caracterizados pela incapacidade de enfrentar as desigualdades de saúde e a complexidade dos problemas a elas associados, e outros mundos em formação:

- para além dos projetos de desenvolvimento social advogados pela saúde global que assentam na lógica neoliberal da vida e da saúde (e na ausência de valores relativos à justiça cognitiva, comunicativa e social);
- para além das métricas, classificações e da supremacia do conhecimento *evidence-based* e dos modelos de transferência de conhecimento verticais assentes em estratégias de biopoder;
- para além da prática clínica, integrando outras formas e conceitualizações de cuidado, nas quais as preocupações com a assistência, o apoio e o tratamento de pacientes com doenças infecciosas e crônicas se tornaram-se progressivamente visíveis como parte de ações individuais e coletivas voltadas para aqueles que são afetados por problemas de saúde e diversas formas de vulnerabilidade, e as diferentes relações com territórios e contextos.

A relevância da investigação social, das suas práticas e dos seus modos de produção de conhecimento passa então pela identificação de práticas de produção de saberes a partir da colaboração para a coprodução de novos conhecimentos. Articula-se, também, com uma atenção renovada sobre a complexidade de situações e problemas e sobre os encontros entre o conhecimento científico e os conhecimentos nascidos da experiência.

1.3.3. O cuidado que torna o mundo mais habitável

“what happens to our work when we pay attention to moments where the question of ‘how to care?’ is insistent but not easily answerable?” (Puig de la Bellacasa, 2017)

Produzir cuidado significa não apenas descrever os casos clínicos ou o número de consultas, mas também dar atenção aos problemas, às formas como persistem e requerem

atenção porque são negligenciados ou desvalorizados, remetendo-nos para um cuidado com as próprias dimensões de conhecer (“*caring dimensions of knowing*”) (Puig de la Bellacasa, 2017, p. 64). O que fazem estas práticas de cuidado ao conhecimento que é coproduzido no envolvimento solidário com quem vive com HIV e luta, todos os dias, pelo acesso à alimentação adequada ao seu estado clínico, conseguir ultrapassar a burocracia e aceder aos apoios sociais e, desta forma, cumprir os programas de consultas médicas e controlar as comorbidades (como a hipertensão, ou a diabetes) associadas à vivência crónica de uma doença infecciosa (como o HIV)? Como continuar a ter acesso aos estudos de pesquisa clínica, e como combater as situações de estigma e exclusão que definem percursos de vida?

“In this sense, the notion of care does not simply provide an analytical framework through which to interrogate techno-scientific practices from without, but enables a different sort of interrogation, more generative and generous, with which the practices of biomedicine may be directly concerned. This is the question of how a certain research methodology may continuously adjust its modes of abstraction and thus seek to become more careful.” (Rosengarten & Savransky, 2019, p. 11)

A relação com o tempo de cuidar não é medida em função do tempo biomédico e clínico da saúde, e evoca permanentemente um esforço e um modo de vida diferente, ainda que inconveniente ou desnecessário à primeira vista pela ciência. Estas temporalidades permitem-nos uma observação imersiva e contínua além da experimentação de diferentes arranjos de tempo e de vida que acontecem em eventos particulares. Este tipo de trabalho de cuidado, diz-nos esta autora, melhora quando é feito repetidamente e cria a especificidade de uma relação por meio de envolvimento intensificado e do conhecimento produzido (Benton et al., 2017, p. 17). O trabalho de Annemarie Mol (2008b) descreve o cuidado como trabalho repetitivo, mundano e que requer regularidade. Um trabalho que pode ser cansativo, que nem sempre é entendido como criador de valor aos olhos de uma lógica produtivista, e que requer ajustes às exigências temporais dos que são cuidados.

Esta prática de cuidado representa ainda o cuidado interdependente que é produzido e configura contextualmente os sentidos da promoção da saúde a partir dos seus efeitos nos sujeitos e em grupos portadores de doenças infecciosas, crónicas e afetados por diversas formas de vulnerabilidade. O trabalho de Annemarie Mol sobre a “lógica do cuidado” é de grande relevância, neste contexto, ao propor um modo de indagação renovado sobre as experiências que, sendo vistas como não produtivas num futuro construído a partir da tecnociência, promovem novos significados de cuidado (2008b). “Cuidado” pode ser, então, parte de regimes de controlo e de biopoder, mas também entendidos a partir de

espaços de resistência, de práticas vitais e de experiências que estão fora do *ethos* producionista e que intersejam os processos de saúde, doença e cuidado. Esta política de cuidado expõe a importância e a urgência do trabalho de cuidado na criação de mundos mais habitáveis. Cuidar requer a existência não só de práticas tecnocientíficas, mas também práticas comprometidas com a construção de ontologias alternativas a partir de dentro e de ecologias³⁷ materiais, afetivas, éticas, de saberes, de práticas, de modos de cuidar... o que requer um rearranjo relacional da temporalidade dominante da ciência que se opõe a um futuro linear para alcançar a saúde (Ferreira et al., 2020; Souza et al., 2020).

A produção de conhecimento complexifica-se assim a partir do nosso envolvimento no devir destes mundos e na ampliação do que conta como conhecimento ao contribuirmos para a produção de perspectivas sociais e críticas que nos permitem identificar ausências e visibilizar a existência de mundos em construção em espaços tecnocientíficos alternativos.

Os futuros negociados a partir das diferentes lutas construídas sobre uma heterogeneidade e da dificuldade de estarmos juntos nessa heterogeneidade assume a existência de interesses que são comuns, mas não são os mesmos (Puig de la Bellacasa, 2015; Stengers, 2018a, 2018b) A perspectiva biomédica (presente em dimensões como o acesso a tratamentos e ao cuidado clínico, como se configura a vida com estes tratamentos, que formas de organização para defender o acesso ao tratamento, como lidar com o tratamento e com as instituições de saúde) assume a forma de uma problematização biopolítica que, no trabalho de campo realizado, coexiste com um outro enfoque – o da vida social e da dimensão emocional e espiritual que ajuda as pessoas a lidarem com o sofrimento. A atenção que procurei dar à relação entre ambos os enfoques permitiu-me perceber como as pessoas articulam e participam no encontro clínico e como criam maneiras de viver e relações com a comunidade, a família e os profissionais. A pergunta central da tese prende-

³⁷ Em analogia com um ecossistema, os seus componentes e relações, Susan Leigh Star (1995) trouxe para os estudos sociais sobre a ciência as “ecologia de conhecimentos” (*ecologies of knowledges*) para compreendermos a ciência e as suas propriedades sistêmicas a partir da interdependência e da complexidade. Este pensamento ecológico que Star aplica na procura de possibilidades que existem entre os espaços é visível na atenção ontológica e ética que dedica à infraestrutura e que são, como diz Maria Puig de la Bellacasa (2015), compromissos ecológicos com os “espaços entre” as categorias residuais, o trabalho e as relações que a mantêm. O conceito de “ecologia” proposto por Boaventura de Sousa Santos reforça, no contexto deste trabalho, “o valor da diversidade, complexidade e relacionalidade [que] deve ser reconhecido: nada existe por si mesmo; algo ou alguém existe porque existem outras coisas ou pessoas. A diversidade relacional e complexa significa que os critérios que definem a diversidade são eles próprios diversos. A escolha entre esses critérios é uma escolha política e, para que se respeite a diversidade, deve ser baseada em processos democráticos radicais e interculturais. A robustez das relações depende do cuidar da diversidade e do exercício da vigilância contra tentações monoculturais que vêm tanto de dentro como de fora, mesmo que a distinção entre o que está dentro e o que está fora seja intrinsecamente problemática.” (Santos, 2014, p. 175, citada a partir da tradução feita por Nunes & Louvison (2020, para. 13).

se, assim, com conhecer e visibilizar o caso da Plataforma de Saberes, em espaço de encontros moldados por práticas de solidariedade pragmática, pela luta pela dignidade e pela equidade, pela ampliação das possibilidades pelas ecologias de práticas e de formas de cuidar que faz do conhecimento um instrumento de produção de um mundo mais habitável.

PARTE II: METODOLOGIA

2. Indagação e experimentação metodológica em encontros entre o global e o local

Neste capítulo, descrevo a construção metodológica deste projeto de investigação. Esta exigiu, como diz Susan Leigh Star, a procura de um espaço metodológico que fosse, simultaneamente, fiel à minha experiência humana, capaz de ajudar a produzir significados a partir do caos e a produzir novas explicações a partir das pistas seguidas em percursos (muitas vezes contigentes) de encontro com os mundos estudados (2015, p. 123).

A interrogação inicial levantada por este trabalho remonta a uma experiência de construção de uma rede de conhecimento entre Angola, Moçambique e Portugal, a partir de projetos de cooperação internacional vocacionados para a educação médica, nas áreas das doenças infecciosas e dos cuidados materno-infantis. Recordo esta experiência aqui porque as lições aprendidas sobre a produção e partilha de conhecimento têm consequências e implicações prescritivas e problemáticas sobre as condições reais da saúde individual e coletiva (como nos mostra o conceito de biopoder (ver nota de rodapé 35, pág. 49) e trazem consigo um conjunto de sensibilidades que são tratadas de forma atenta nesta investigação. As lições aprendidas a partir do trabalho que ajudei a realizar juntamente com profissionais de saúde fizeram-me questionar as consequências das intervenções (enquanto formas de definir e agir sobre problemas) feitas a partir das orientações da saúde global e da cooperação internacional para o desenvolvimento que moldam os programas de formação e as práticas de profissionais de saúde. Mas, nestes encontros entre o global e o local, as histórias que me interessaram eram as que não eram partilhadas na linguagem normativa dos saberes biomédicos dominantes e não tinham lugar nas categorias da educação médica. No entanto, estas histórias descreviam o estado de desordem (“*messiness*”) que existia para além destas categorias, e que me davam pistas de outros problemas e perguntas que precisavam de ser feitas sobre a ação dos profissionais de saúde naqueles contextos, e de outras histórias em construção. Esta experiência (que descrevi no Prelúdio) esteve na base da problematização inicial do projeto de doutoramento, e de um percurso metodológico desenhado entre métodos e as experiências vividas (Star, 2015, p. 125).

Esta investigação doutoral invoca a importância do trabalho de antecipação nas formas de indagação definidas e, especificamente, da abdução³⁸, tal como descrito por Adele E.

³⁸ O conceito de abdução remonta, neste contexto, ao trabalho do filósofo pragmatista Charles Sanders Peirce. A abdução, realizada através de movimentos “para a frente e para trás” entre a informação e a teorização sustentada nessa informação, consiste em reunir ou descobrir, com base numa interpretação dos dados recolhidos, combinações de características para as quais não existe uma explicação no conhecimento

Clarke (2015) a partir do trabalho de Susan Leigh: um tipo de trabalho que exige pensar e viver em função de um futuro especulativo e dos seus efeitos palpáveis no presente:

“Anticipation is not just betting on the future; it is a moral economy in which the future sets the conditions of possibility for action in the present, in which the future is inhabited in the present. Through anticipation, the future arrives as already formed in the present, as if the emergency has already happened.” (Adams, Murphy, & Clarke, 2009, p. 249).

Uma das formas de trabalho de antecipação — a abdução — baseia-se na recolha de fontes e quantidades adequadas de dados e informações, moldadas pela problemática específica da investigação, produzindo teoria e narrativas sobre o fenómeno numa orientação voltada para a utilidade futura das novas hipóteses e dos novos sentidos emergentes (Clarke, 2015; Timmermans & Tavory, 2012). A relevância da investigação, das suas práticas e dos seus modos de produção de conhecimento articula-se, assim, com um trabalho de atenção renovado sobre as situações e os problemas que nos chegam, no presente, de diversos lugares do mundo, “hoping against hope that the guesses [we] made are good enough” (Clarke, 2015, p. 104) sobre futuro que poderia vir a ser:

“anticipation is one of the practices which are at the heart of social transformation long before we are able to name it as such” (Papadopoulos, Stephenson, & Tsianos, 2008, p. 105)

A obra de John Dewey (1938) traz-nos uma noção alargada de indagação³⁹ na qual os objetivos da pesquisa e a avaliação das suas consequências são redefinidos continuamente. A indagação define-se a partir dos encontros com as situações problemáticas que têm lugar em mundos intervencionados pelas ciências da vida e da saúde, procurando assim contribuir para a criação de melhores descrições do fenómeno. Nas palavras de Mariam Fraser (2010, p. 78) “*there is no true solution to a problem (although there are true problems). (...) The best — and this is indeed the best, in value terms — that a solution can do is to develop a problem*”. O processo de indagação, e a forma como esta foi complexificada desde as fases iniciais da investigação, guia-se assim pela noção de

disponível. “Abduction is therefore a cerebral process, an intellectual act, a mental leap, that brings together things which one had never associated with one another: a cognitive logic of discovery.” (Reichert, 2007)

³⁹ O processo de indagação (inquiry, como diz John Dewey), ou as “maneiras de investigar”, dão forma ao “conjunto de estratégias inteligentes para resolver problemas”, sejam estes problemas práticos (associados às múltiplas situações da vida quotidiana), teóricos (como os problemas científicos), “de facto” (como descrever uma entidade ou um processo) ou “de valor” (o que fazer em determinada situação) (Nunes, 2008, p. 54). O trabalho de John Dewey sobre a relação entre os diferentes modos de conhecer (propostos por William James) e as diferentes formas de experiência coletiva e de vida social incutem ao enquadramento metodológico uma orientação pragmatista que, como descrevi no Prelúdio, se reflete na necessidade de conhecer, compreender e representar a experiência (e as suas consequências) a partir de (e em relação a outros) contextos que o mundo nos oferece. Conhecer é, então, uma intervenção sobre o mundo, que nos posiciona no mundo e que amplia a sua heterogeneidade.

relevância de um trabalho atento também às formas de relação da ciência com outros saberes e experiências.

A noção de relevância sustenta, assim, a interrogação à qual Martin Savransky procura responder em “The Adventure of Relevance” (2016, p. 9): “*the question of how practices of social inquiry may come to terms with the situated ways in which experiences of various kinds and natures come to matter*”. Esta ideia de relevância inspira o modo de investigar e de contribuir para desenvolver melhores intervenções:

“To cultivate a mode of inquiry that be oriented by events, between events, and with a view to their possibility is, ultimately, the task that the question of relevance requires. A task that, as I have suggested, supposes a transformation of some of the ethical sensibilities that may inform inquiry while simultaneously forcing us to reconsider the nature of that process we call ‘knowledge’ in a world where regularities are not a given but rare and complex achievements.” (p. 178)

2.1. Para uma pesquisa “lenta” e uma ética de cuidado no campo da saúde global

No contexto do crescente envolvimento na pesquisa sobre temas ligados à biomedicina, saúde pública e saúde global, as ciências sociais e humanas têm contribuído no plano conceptual, teórico e metodológico para responder aos desafios da complexidade que caracteriza as relações entre a saúde e a sociedade. As metodologias qualitativas, nomeadamente as abordagens etnográficas são usadas recorrentemente na pesquisa qualitativa em saúde (Green & Thorogood, 2004; Adams, Burke, & Whitmarsh, 2014).

A partir do trabalho da antropologia médica sobre a saúde global, são vários os autores que referem as vantagens metodológicas das ferramentas etnográficas. Por exemplo, em “On sitting and doing: Ethnography as action in global health”, Stacy Leigh Pigg (2013) destaca a importância do seu uso na avaliação das limitações das agendas da saúde pública e global e na marginalização, inclusão e exclusão das lógicas locais das políticas e dos programas da saúde global, contribuindo ainda para revelar o valor de formas “lentas” de pesquisa (de uma “*slow research*”, como diz Vincanne Adams et al. (2014) assentes no uso de métodos etnográficos “to think openly and conversationally about what kind of research might be best for global health goals” (p. 179). Seja como instrumento de uma maior reflexividade ou de intervenção, a utilização de métodos etnográficos permite a inclusão de especificidades culturais irreduzíveis e não estandardizáveis, permitindo outras definições daquilo que conta como conhecimento sobre saúde, e porque conta em condições sociais

específicas, podendo dar lugar a modelos e métodos de intervenção plurais que não reproduzam as desigualdades no campo da saúde global (Adams, Craig, & Samen, 2016; Zuiderent-Jerak, 2016; Yates-Doerr, 2017).

Em “Ethnography and the Development of Science and Technology Studies” David J. Hess (2001) descreve os projetos etnográficos contemporâneos no campo da ciência e da tecnologia⁴⁰. Procurando definir o que é uma boa etnografia da ciência e da tecnologia, este autor descreve-a como a etnografia de mundos emergentes. Num trabalho de campo ampliado, estas incluem métodos como entrevistas a uma ampla gama de pessoas associadas à comunidade, leituras de literatura técnica, trabalho em arquivos, criação de relacionamentos de longo prazo com informantes (com quem estabelecem colaborações, por exemplo), tornando-se ativistas e parte de organizações e movimentos sociais, prestando serviços e ajudando a comunidade em dimensões diversas, como a escrita e a partilha de conhecimentos sobre aspetos sociais, históricos e políticos da mesma, desenvolvendo competências nas áreas científicas e tecnológicas envolvidas e capazes de analisar estas áreas a partir das relações sociais, estruturas de poder, dos significados culturais e da história do próprio campo. A prática etnográfica, em projetos multidisciplinares como este, produz conhecimento sobre a ciência interdisciplinar em formação, ao mesmo tempo que se torna parte dos processos relacionados com o conhecimento de formas que importa também compreender a partir do trabalho de campo (Fortun, 2009; Monteiro, 2018; Pérez-Bustos et al., 2018).

As abordagens etnográficas inspiradas pelos trabalhos recentes da antropologia médica e dos estudos sociais sobre a saúde e a medicina são, pelo que foi dito, “the right tool for the job” (relembrando o título do livro de Adele Clarke e Joan Fujimura (1992)) – quer pelas possibilidades das alternativas que estas etnografias criam num determinado campo, quer pelas suas preocupações com a intervenção e suas consequências, quer ainda pela articulação com diferentes públicos e a participação de públicos em espaços da ciência. Importa, por isso, destacar este carácter prático de fazer realidades, de mediar a seleção dos

⁴⁰ Os estudos sociais da ciência e da tecnologia têm uma longa tradição de seguir a “ciência em ação”, como nos mostraram as descrições de Bruno Latour e Steve Woolgar em *Laboratory Life* (1979). A partir de etnografias de laboratório e de outros espaços da ciência, estes autores produziram reflexões críticas sobre as práticas científicas – desde os processos de experimentação, às suas dimensões culturais, às competências necessárias para os realizar, e à resolução de problemas por atores coletivos heterogêneos. Uma segunda geração de trabalhos etnográficos saiu do laboratório e dos espaços do conhecimento especializado, orientando-se para problemas sociais – para além dos problemas teóricos da sociologia e da filosofia do conhecimento –, abordando questões ambientais, de classe, raciais, movimentos sociais, os media, as forças políticas e económicas em trabalhos interdisciplinares que cruzam o “global” e o “local” e tornam estas etnografias “multisited” (Marcus, 1995).

métodos que nos permitem conhecer melhor e intervir, importam as preocupações com os processos em ação, e uma “reflexividade sobre a forma como conduzimos (e pensamos) o “trabalho de campo” antropológico e sociológico nos contextos da saúde pública e global (...) em contextos sociais, históricos e políticos que intersejam o global e o local e que assentam no reconhecimento de diferentes modos de vida, no diálogo e pensamento crítico, na ética do cuidado, seja no encontro clínico, no “campo” de trabalho etnográfico, ou nos espaços de mobilização social” (Ferreira, Patrícia; Filipe, 2019). No contexto deste trabalho, foi meu objetivo reforçar a importância desta pesquisa no diálogo com a biomedicina e a epidemiologia a partir de abordagens que alimentam compromissos futuros entre os estudos sociais sobre a saúde e a medicina e a antropologia médica numa orientação focada nas práticas (médicas e não médicas), nomeadamente as dos profissionais de saúde que se se movimentam dos “corpos” (enquanto objeto da prática médica) para noções ecológicas e planetárias da saúde (Yates-Doerr, 2017).

John Law, em “STS as method/STS and method” (2017) traz-nos uma reflexão renovada sobre os métodos dos estudos sociais sobre a ciência, o trabalho etnográfico e a participação em espaços de mobilização social a partir da vontade de nos envolvermos no devir dos mundos estudados: “*for an STS researcher, method is more than mere data collection and analysis; it is a form of ongoing reflexive practice and an exercise in systematic engagement with her interlocutors and the world she and they inhabit*” (2017, p. 19). O trabalho de campo adquiriu, como já referi, configurações diversas em diferentes momentos e lugares, inspiradas pela reflexão realizada e por uma experimentação de métodos ampliada. Para além da importância dada a instrumentos tradicionais, como a observação participante, as entrevistas, a análise documental, outros instrumentos e métodos construídos *in situ* tornaram-se parte do exercício permanente de “design process” (Marcus, 2009, p. 25) capaz de se abrir a experimentações metodológicas e de se definir, processualmente, por entre as interseções e tensões existentes entre o pano de fundo do projeto e o trabalho empírico que vim a realizar, entre modos de envolvimento com o campo e com os movimentos do próprio fenómeno, entre diversas temporalidades e condições de infraestrutura e de trabalho que marcaram este período e a minha própria biografia.

Esta tese foi desenvolvida no âmbito do programa doutoral “Governança, Conhecimento e Inovação - ramo “Impactos Sociais da Ciência e da Tecnologia” da Faculdade de Economia e do CES. Um conjunto de experiências que tiveram lugar em Portugal e na

OMS, em Genebra, estruturaram este trabalho, numa fase exploratória, em torno de problemas e desafios que dão forma à saúde global, bem como à implementação dos seus programas e estratégias localmente. O trabalho de campo foi realizado no Brasil, e integrou o convénio de cooperação entre a Universidade Coimbra e a FIOCRUZ, no âmbito do desenvolvimento de projetos de pesquisa conjunta entre o CES e o INI. Adicionalmente, a estadia na OMS, em Genebra, e a colaboração jornalística constituem duas experiências adicionais relevantes para a reflexão metodológica que realizei neste período. Ao longo do projeto foram publicados artigos em revistas científicas e efetuadas comunicações nacionais e internacionais, às quais faço referência ao longo da tese.

2.2. Exploração: a construção de práticas de atenção a coisas negligenciadas

“The risk of adding different studies together, of following various paths connected to science, technology, medicine, and information, is that I will fall into a confused compilation of theory, and measure it according to the conventional world of academia. The joy or goal, conversely, is to understand what I write as a wild, imaginative window on the world. I hope I have the courage to allow one study to interrupt the experience of other.” (Star, 2015, p. 137)

O período que designo de trabalho exploratório abrange o trabalho realizado durante os dois primeiros anos letivos do programa doutoral, e que veio a sustentar e a elaboração do projeto de tese.

No primeiro ano letivo realizei um aprofundamento da literatura a partir da qual vim a definir a abordagem teórico-concetual deste trabalho – os estudos sociais da ciência (com enfoque nos estudos dedicados à saúde e à medicina), a antropologia médica e estudos críticos sobre a saúde pública/saúde global. Durante o segundo ano do programa doutoral (em que delinee o projeto de doutoramento), dediquei-me à realização de pesquisas e análises documentais produzidas por organismos oficiais internacionais, relacionadas com as áreas em discussão no projeto reconhecendo, como afirma Didier Fassin, a necessidade de uma problematização das implicações das orientações “globais” da saúde e das parcerias internacionais que atuam na promoção e normalização de conhecimentos e práticas na área da saúde (Fassin, 2012). Esta análise documental incidiu, principalmente, sobre documentos estratégicos, programas e diretrizes orientados pela visão do paradigma biomédico da saúde global, e teve como objetivo identificar e seguir os modos de produção de conhecimento, inventariar e descrever os atores envolvidos e as interações que os definem enquanto atores sociais, as redes de circulação de conhecimentos biomédicos e as

comunidades que criam e partilham conhecimento. Esta análise veio a sustentar a realização de entrevistas exploratórias a atores-chave da OMS envolvidos na criação de estratégias de gestão de conhecimento e nos programas relacionados com a promoção da saúde e dos determinantes sociais da saúde. Tive também a oportunidade de integrar o projeto de investigação “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” e de integrar dois projetos-piloto que integraram o projeto BIOSENSE, ambos coordenados por João Arriscado Nunes (CES).

Este período de trabalho exploratório descreve os movimentos de uma trajetória de pesquisa não linear e composta de encontros com problemas em vários momentos e espaços que remontam a experiências prévias neste campo e imprimem um caráter heurístico à abordagem metodológica. O trabalho exploratório constitui um período de recolha de pistas em que naveguei pela experimentação metodológica que me permitiu aceder ao campo e realizar trabalho de campo, mas também experimentar diversas formas de fazer e narrar histórias. Neste período, as mudanças que eu acompanhava no fenómeno estudado traziam um sentido de imprevisibilidade ao trabalho de campo, uma *unruliness* e uma resistência a abordagens mais convencionais ao trabalho de campo nas ciências sociais que encontra ressonância no trabalho de John Law (2004). Recorro a diversas fontes como notas de campo, publicações de projetos de investigação, comunicações nacionais e internacionais e outros materiais que serão referidos em contexto como parte integrante deste período. A complexidade e a multidimensionalidade do fenómeno estudado exigiram uma nova revisão sobre a abordagem metodológica que, como descrevo em 2.3, se define num processo de investigação que não é separável das histórias que o compõem.

2.2.1. O global como uma narrativa única

Na altura em que estive envolvida em projetos de cooperação internacional voltados para a capacitação de profissionais da saúde em países africanos, colaborei com redes de conhecimento⁴¹ dinamizadas pela OMS, e com o programa “Hinari Access to Research for Health programme”⁴², também coordenado pela OMS. Fiz parte da equipa de tradução dos

⁴¹ Como a Rede ePORTUGUÊSe (<https://www.who.int/eportuguese/pt/>).

⁴² O Hinari (<https://www.who.int/hinari/en/>) é uma parceria entre a OMS e editoras científicas e consiste na disponibilização gratuita, ou com valores reduzidos, de acessos a bases de dados e a publicações científicas em países de baixa e média renda e nos quais o acesso ao conhecimento científico é limitado, nomeadamente em países africanos como Angola e Moçambique. A melhoria dos “níveis de saúde” através do aumento do acesso ao conhecimento científico nestes países faz da OMS um ator chave na mediação entre as editoras e as instituições de formação e prestação de cuidados de saúde no âmbito destes locais.

conteúdos Hinari para a língua portuguesa e das ações de formação neste programa nas universidades com as quais colaborava na altura em Angola e Moçambique. Esta colaboração permitiu-me resolver parcialmente um problema para o qual eu não tinha outra solução na altura: apoiar o acesso a publicações científicas pelos profissionais de saúde e estudantes dos cursos de medicina e de mestrado em educação médica à qual grande parte tinha acesso muito limitado. A promoção da utilização do programa Hinari nestas universidades e instituições de saúde trouxe outras possibilidades de participação em espaços de produção globalizada de informação e conhecimento sobre saúde envolvendo Portugal, Brasil e vários países africanos. Desenvolvi uma relação de confiança e amizade com a coordenadora do programa Hinari, que me proporcionou, em 2012, a oportunidade de conhecer a sede da OMS em Genebra. Apesar de, na altura da visita, eu já não estar ligada ao programa Hinari, a minha estadia acabou por ter sido vinculada a esta colaboração. Ao longo de uma semana, conheci as instalações e diversos departamentos da OMS, passei longas horas na biblioteca a realizar pesquisas bibliográficas, a conversar com pessoas de diversos departamentos, a participar em reuniões relacionadas com o Hinari e iniciativas abertas ao público e a preparar tópicos de orientação para conversas e entrevistas.

No primeiro dia em que estive na OMS, tive de fazer um exercício de posicionamento exigente para perceber como iria dialogar com os atores que pretendia entrevistar. As pessoas que me tinham dado acesso à instituição ainda me viam ainda no papel de divulgação e utilização do programa Hinari, e esse tinha sido o principal motivo para o convite apesar de, nesta altura, eu já não estar ligada ao programa e ter sido clara em relação ao tema do meu projeto de doutoramento. Alguns interlocutores concordaram com o registo áudio da entrevista, desde que pudessem verificar o seu uso antes da publicação da tese, outros não concordaram com a sua gravação, limitaram-se a um discurso oficial da instituição ou a descrever o percurso do seu envolvimento com a OMS. O meu posicionamento face às preocupações manifestadas por alguns interlocutores com a publicação das entrevistas foi assumir que, de uma forma geral, não iria utilizar as entrevistas na tese e sustentar as minhas observações quase exclusivamente na observação participada e em análises documentos. Este posicionamento acabou por facilitar a minha circulação e dar-me acesso a atores chave dos programas da OMS para os determinantes sociais da saúde e para a gestão do conhecimento, dos centros da OMS e da rede EVIPNet. Permitiu-me comparar as minhas perceções nesta semana com aquelas que já tinham sido

as minhas percepções sobre produção e transferência de conhecimento biomédico na participação nas reuniões e encontros anteriores promovidos pelas redes de conhecimento coordenadas pela OMS em países africanos. Estas foram experiências que – entre a dimensão individual da minha experiência no terreno e na sede da OMS – me ajudaram a circunscrever melhor o projeto de doutoramento entre o “global” e o “local”. O meu trabalho anterior ajudou-me a ser reconhecida neste espaço “globalizado” e trouxe-me maior liberdade para conhecer os departamentos e os programas, as tensões sentidas e as dificuldades partilhadas em relação aos caminhos que a própria instituição percorre, num trajeto cada vez mais centrado na sua posição na arena da saúde global e na centralização do acesso ao *evidence based knowledge* como o único aceite no discurso institucional e nos seus programas e orientações (“A responsabilidade da OMS com os seus doadores é ser o centro de gestão de conhecimento sobre saúde”, disse-me um entrevistado).

Como viaja o conhecimento que os departamentos de gestão e de translação de conhecimento da OMS fazem circular? Programas como o Hinari afirmam, nas diversas escalas, as evidências que contam e que sustentam intervenções, programas de educação e políticas de saúde e nas parcerias internacionais que atuam na promoção e normalização de conhecimentos e práticas na área da saúde (Fassin, 2012). “Se os profissionais de saúde tiverem acesso à evidência, as métricas de indicadores de saúde num país serão melhores” disse-me um outro entrevistado. Os modelos de produção, circulação e receção de conhecimento em domínios biomedicalizados assentam no que Charles Briggs designa de modelos de biocomunicabilidade (Briggs & Hallin, 2007). Nestes modelos, os problemas de conhecimento são definidos *a priori* e disseminados em estratégias *top-down* pelas instituições envolvidas nas dinâmicas de produção e transferência desse conhecimento. A centralidade da *evidence-based medicine* e da lógica de burocratização de processos de produção e circulação do conhecimento visibilizam os sistemas de representação do conhecimento que conta para a OMS – não apenas na vertente de uma discussão sobre a globalização do conhecimento no seio da saúde global, mas também no encontro com o conhecimento tácito e as experiências situadas – que configura um “local global” que é problemático na investigação científica e biomédica dada a sua associação a uma “verdade global”, como nos diz Susan Leigh Star (Star, 2000, p. 169). Este argumento encontra sustentação no texto “The work of evidence in critical global health” de Vincanne Adams e João Biehl a propósito dos debates emergentes sobre “evidence making, efficacy and ethics” que têm surgido nos campos da antropologia médica crítica e dos estudos sociais

sobre ciência. As fricções entre os conhecimentos hegemónicos e os que fogem a esta lógica de produção e disseminação dão origem a formas de invisibilização ou exclusão da demarcação da saúde global:

“The “global” in global health must be interrogated as both a political accomplishment and a means of producing other kinds of evidence. Evidence making is, after all, not only the domain of global experts, but an ethical and political proposition that knowledge can come in many forms and be distinctively mobilized. (...) Experiences, often unpredictable, of the social, political, and medical effects of interventions also give rise to new claims of efficacy, new regimes of truth and falsity, and new political and epistemological engagements with outcomes that matter to people. These cumulative experiences from alternative, practice-based forms of evidence that can challenge orthodoxies and perceptual deficits of all kinds and are, in our view, the very fabric of alternative theorizing in global health and beyond.” (2016, p. 124)

2.2.2. Encontros e narrativas entre a doença e a promoção da saúde

“Encounters (everyday, or extraordinary) across partially connected (and also heterogeneous) worlds may be sustained by conversations that draw from domains in which not all participants in the encounter participate. (...) When such domains are deployed, what transpires and the way it does may not be the same across the worlds that participate in the encounter.” (de la Cadena & Blaser, 2018 p. 9)

Entre maio de 2012 e maio de 2013 integrei a equipa do projeto de investigação “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”⁴³. O foco deste projeto nos encontros clínicos e nas formas de envolvimento dos cidadãos com as práticas e o conhecimento relacionado com os cuidados de saúde, assim como as intervenções em saúde pública e promoção da saúde legitimadas pelo conhecimento biomédico permitiu-me situar o encontro clínico como o espaço fundamental de apropriação de conhecimento biomédico e informação sobre saúde. Como abordamos no artigo “Taking part: Engaging knowledge on health in clinical encounters”, os encontros clínicos constituem espaços potenciais de atenção, para além dos episódios de interação entre médicos e pacientes e das relações entre doenças e sujeitos nestas interações, e construção conjunta e contínua dos problemas de saúde e de possíveis respostas aos mesmos, e do que conta como conhecimento relevante para esse propósito (Nunes, Ferreira, & Queirós, 2014) (Anexo IV). O projeto mostrou-nos, ainda, que os profissionais de saúde constituem o principal ponto no acesso ao sistema de saúde e aos cuidados, sendo a principal fonte de informação sobre saúde, e servem de mediadores dos processos através dos quais as pessoas se apropriam e constroem conhecimento sobre

⁴³ Os projetos “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” (integrado no Programa Harvard Medical School – Portugal, ref. HMSP-IISE/SAU-ICT/0003/2009) e “BIOSENSE - O envolvimento da ciência com a sociedade: ciências da vida, ciências sociais e público” (PTDC/CS-ECS/108011/2008– FCOMP-01-FEDER-0124-009237) foram financiados pela FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

saúde (Nunes, 2014). Este projeto de investigação promoveu a realização de entrevistas, enquanto método etnográfico, e de instrumentos específicos como o MINI (The McGill Illness Narrative Interview), um guião de entrevistas orientado para narrativas pessoais de experiência centrada na doença (Groleau, Young, & Kirmayer, 2006; Nunes, 2014, p. 242), e possibilitou-me trabalhar de forma mais aprofundada sobre a realização de entrevistas a profissionais de saúde focadas no encontro clínico como um espaço de participação e partilha de conhecimento (o que contribuiu para a demarcação do fenómeno a partir das práticas dos profissionais de saúde). A utilização de um instrumento como o MINI, centrado nas experiências da doença, não era, no entanto, indicado para aceder a narrativas que são partilhadas em espaços e condições distintas das que encontramos nos espaços clínicos onde as entrevistas se realizaram. Os espaços de encontro e de escuta implicam, como procurarei descrever no ponto seguinte, a criação de condições para a descoberta, envolvimento e reconhecimento das conexões parciais entre o mundo da ciência e o mundo espiritual e emocional, bem como das relações que as histórias nos contam nos espaços de saúde biomedicalizada.

A trajetória percorrida até ao momento situa-se em contextos definidos pelo encontro clínico, mas também se veio a definir em encontros mais ampliados que tiveram lugar entre o “bio” e o “social”. A direção seguida pela investigação levou-me a diferentes modelos de envolvimento empírico e a lugares de emergência de configurações diversas de promoção da saúde, trabalho clínico, iniciativas de ciência cidadã, entre outras. Estas configurações definem-se em redes de conhecimento, instituições, práticas, atores e situações coproduzidas e abrem novas possibilidades de diálogos entre as ciências sociais e outros domínios do conhecimento no campo da promoção da saúde. Dão-nos, também, novas perspetivas sobre a copresença de ontologias múltiplas relacionadas com a promoção da saúde que emergem a partir de lugares diversos, e de diferentes relações entre pessoas, “coisas” e práticas de conhecimento.

Em 2012, conheci Cláudia Souza durante a sua visita ao CES no âmbito do projeto-piloto “Novos caminhos da investigação em determinantes sociais da saúde” (que integrou, nessa altura, o projeto BIOSENSE; ver nota de rodapé 14, pág. 20). Cláudia deu-me a conhecer a investigação-ação colaborativa entre o INI⁴⁴ e o CES (que descreverei com mais profundidade em 3.1) centrada na produção conjunta de conhecimento epidemiológico e

⁴⁴ Website do Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde do [INI - Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas](#)

social na área das doenças infecciosas e da criação de práticas inovadoras de promoção da saúde, através da criação de um campo de indagação multidisciplinar entre a epidemiologia e as ciências sociais em que os aspetos sociais, culturais, económicos e políticos intersejam os processos de saúde-doença-cuidado, desafiando as ciências da vida e da saúde e as ciências sociais a visibilizar os conhecimentos e as práticas que iniciavam, já na altura, as pistas do percurso singular que veio a constituir a Plataforma de Saberes.

O meu envolvimento neste projeto-piloto veio a sustentar a realização do trabalho de campo desta tese em espaços colaborativos entre as ciências da vida e da saúde, as ciências sociais, as práticas profissionais do mundo da saúde e os mundos sociais de pacientes e grupos comunitários, e no desenvolvimento, ao nível teórico e metodológico, de uma agenda de produção compartilhada de conhecimento nas interseções entre a epidemiologia social e as ciências sociais e de intervenções na saúde pública. Os encontros centrados na partilha de situações problemáticas, que não eram visíveis noutros espaços de saúde, mas que também não eram ultrapassáveis individualmente pelos intervenientes – situações de sofrimento negligenciado, de estigma sofrido no encontro clínico, de exclusão social nas suas comunidades por serem pessoas portadoras de doenças infecciosas, vieram a tornar-se centrais para o reposicionamento do foco desta investigação, agora centrada na visibilização de “coisas negligenciadas” (Puig de la Bellacasa, 2011), que não são visíveis se olharmos para o contexto a partir de um campo disciplinar restrito, seja uma lente orientada para o envolvimento dos públicos com a ciência, ou como parte de uma cartografia das interseções existentes entre a pesquisa clínica, a epidemiologia social/determinantes sociais que assentam numa visão normativa de intervenção, ainda que ampliada pelos diálogos interdisciplinares que aqui têm lugar.

Se, por um lado, o projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” permitiu-me desenvolver um olhar etnográfico sobre os espaços de encontro clínico, o projeto BIOSENSE criou as pontes entre a saúde biomedicalizada e a possibilidade de uma maior integração do “social” em temas ligados à promoção da equidade em saúde. As formas de socialidade, subjetividade e ação coletiva que conheci através do meu envolvimento no projeto-piloto “Novos caminhos para a investigação em determinantes sociais da saúde”, orientadas pelo reconhecimento de direitos associados ao conhecimento e à saúde, ampliaram e complexificaram os diálogos e as traduções entre mundos da ciência e da sociedade. Os impactos deste projeto não eram facilmente traduzidos em evidências científicas (sob a forma de métricas associadas a

impactos valorizados pelas instituições científicas envolvidas) e, no caso do projeto-piloto mencionado, o seu reconhecimento era também parcial na narrativa contada pela epidemiologia e pesquisa clínica. A sua relevância era, no entanto, cada vez mais evidente para investigadores e públicos envolvidos na produção de conhecimento capaz de contribuir para a resolução de problemas relacionados com a doença e a saúde que as doenças geram. Recorreu-se, por exemplo, a estratégias de investigação colaborativa voltadas para o desenvolvimento de atividades sócio-educativas e culturais de interesse coletivo e de instrumentos educativos facilitadores da participação e envolvimento da comunidade no espaço tecnocientífico. Esta colaboração dava-nos “pistas” da importância de continuarmos a construir pontes entre formas de conhecimento e experiências situadas e o conhecimento epidemiológico, abrindo espaços para novas configurações de intervenções na promoção da saúde no contexto da Plataforma de Saberes, assentes num projeto amplo e coletivo de solidariedade pragmática, no qual o conhecimento científico é um forte aliado na resolução de problemas e nos processos de transformação social.

Caixa 1⁴⁵

"On the way to new configurations of health promotion and education: learning experiments about AIDS in Brazil" (apresentação de poster no congresso EuroEpi2013 (Ferreira, Souza & Nunes, 2013))

In the context of the collaboration between the Centre for Social Studies (CES), University of Coimbra (Portugal) and the Institute for Clinical Research Evandro Chagas (IPEC), Fundação Oswaldo Cruz (Rio de Janeiro, Brazil) in health-related collaborative and community-based research, we will discuss new configurations of health promotion interventions resulting from learning experiments in the field of infectious diseases in Brazil. This work aims to explore, in a collaborative way, locally anchored modes of co-producing knowledge and intervening on health and environment and the determinants of health, through a mutual engagement of local actors and researchers, educators and health professionals. Our focus is on the exploration of situations of mutual engagement of health professionals, patients, and so-called "lay" publics (HIV patients, their families and friends), in which different forms of knowledge and experience are exchanged and reconfigured. Starting from themes such as "Tuberculosis and AIDS", we aim to explore what kind of engagement with biomedical and knowledge-based experience the educational activities promoted and what possible contributions may arise for interventions in health promotion initiatives. From a critical pedagogy point of view, these experiments challenge us to look for diverse social-educational contexts and to build bridges across situated forms of knowledge and experience and biomedical, epidemiological and social scientific knowledge, opening new spaces for new dialogues, new configurations of health promotion and education on HIV infection. Finally, our work aims to bring contributions of the social sciences to the epidemiology discussion on health inequalities and global health: by looking at the contact areas created within the boundaries of the "global" and the "local" we are able to amplify the visions of what "health" means both as a condition and an accomplishment of social justice and democracy."

⁴⁵ O uso de caixas constitui uma forma de organizar e ligar conteúdos que são complementares, mas que não se enquadram na estrutura linear do texto, seguindo uma prática usada por John Law em "Aircraft Stories - Decentering the Object in Technoscience" (2002).

Estes projetos trouxeram, assim, novos olhares sobre a complexidade do fenômeno, centrado inicialmente na ação situada dos profissionais de saúde entre o bio e o social, e nas dimensões ontológicas – afetivas, práticas, éticas e políticas – da configuração contextual de promoção da saúde que começava a emergir. Neste período, os relatos focados nas práticas destas experiências empíricas foram apresentados em diversos eventos científicos (ver, como exemplo, caixa 1).

2.2.3. Outros encontros com a saúde: entre a escrita jornalística e a vida pública da investigação

Em “If truth be told” (2017), Didier Fassin propõe uma reflexão sobre os desafios relacionados com a utilização da investigação etnográfica por vários públicos, desde jornalistas a grupos ativistas, comunidades, decisores políticos, como parte do papel da academia e de uma prática dos cientistas sociais abertas ao mundo e seus problemas. O autor questiona quais são as diferenças que os métodos e a escrita etnográfica fazem quando transportados para o domínio público, e o que acontece quando os cientistas sociais encontram os seus públicos. A proposta de uma etnografia pública de Didier Fassin encontra pontos comuns à proposta de uma sociologia pública feita por Michael Burawoy (2006), sendo que neste trabalho ambas as propostas me interessam no sentido de que propõem o uso de investigação crítica que desafia as visões dominantes do mundo e que intervenha em debates públicos a partir da mesma. Um exemplo representativo de uma antropologia pública é o trabalho da antropóloga Nancy Scheper-Hughes. Na sua etnografia sobre o submundo do tráfico de órgãos, ela transgride as distinções entre as ciências sociais, as ciências da vida, o jornalismo e a sociedade para realizar um trabalho colaborativo que luta pela justiça social, equidade e pelo bem-estar coletivo. A partir desta experiência, a autora descreve os desafios metodológicos com os quais lidou no acesso ao campo, na sua conduta ética e na negociação da colaboração com os jornalistas, os quais se repercutiram no modo como se envolveu com o este trabalho (Scheper-Hughes, 2004, 2009). Num outro exemplo, Andrew Ross cruza as fronteiras entre o jornalismo de investigação e a etnografia num estilo que designa de “scholarly reporting”, em que alguns aspetos são escritos no sentido jornalístico de estar presente num determinado acontecimento, mas muitos outros detalhes imediatos são interpretados com o objetivo de produzir “a genre of writing which mined the overlap between ethnography and journalism” (Ross, 2012). Charles L. Briggs e Daniel C. Hallin, em “Making Health Public - How News Coverage Is Remaking Media, Medicine, and Contemporary Life”, (2016)

analisam o papel dos jornalistas na mediação da produção e circulação da informação sobre saúde e argumentam que o conhecimento sobre saúde é co-produzido através de conexões entre diferentes lugares e mundos sociais que intersejam a saúde e o poder do discurso jornalístico que, em conjunto, moldam as formas de relação com a biomedicina.

Quis, a partir destas leituras, incluir neste trabalho uma dimensão de indagação que se relaciona com a minha prática de investigação, mas também com a construção de histórias sobre (e a partir de dentro de) temas e atores negligenciados nas histórias dominantes sobre a saúde que têm visibilização pública. Para tal, inspirei-me nas experiências de envolvimento entre as ciências sociais e o jornalismo descritas acima e em projetos-piloto BIOSENSE nos quais estive envolvida para experimentar fazer/narrar histórias entre a investigação social e o jornalismo⁴⁶.

Na reportagem “O caminho do pão por entre a pobreza”, publicada no jornal Público em 21 de setembro de 2015 (Anexo V), cruzei o uso dos métodos etnográficos com a prática jornalística para visibilizar os conhecimentos e as práticas que definem as lutas e os esforços relacionados com o acesso a uma alimentação saudável e adequada pelas pessoas que vivem na urbanização social Mário Cal Brandão (Avintes, Vila Nova de Gaia) no seio das orientações globalizadas para a alimentação (em articulação com a análise documental que estava a realizar para o projeto de doutoramento, analisei os programas de promoção da alimentação saudável à luz das respostas existentes para as desigualdades e injustiças relacionadas com a alimentação e a saúde em Portugal), insegurança alimentar e saúde, do papel do Estado na erradicação da pobreza, e da criação de programas intersectoriais de promoção da alimentação saudável. Na minha visita à urbanização social Mário Cal Brandão, realizei conheci as histórias de quem vive no bairro, os desafios enfrentados por profissionais de ação social e de saúde, as dificuldades alimentares das pessoas que aí residem.

Em 2015, juntamente com a jornalista Sara Dias de Oliveira, publicámos a reportagem “Cultivar a terra para pertencer à terra” (27 de dezembro de 2015, jornal Público, Anexo

⁴⁶ Em 2015 participei num curso de “Comunicação e Desenvolvimento” focado nas problemáticas relacionadas com a globalização e o desenvolvimento. A avaliação final do curso envolvia a publicação de uma reportagem num meio de comunicação social. Inspirei-me no projeto-piloto “Produção compartilhada de conhecimentos nas ciências da nutrição, ciências sociais e saúde” (BIOSENSE), no qual se abordaram problemas relacionados com a insegurança alimentar e as desigualdades sociais e de saúde em Portugal. A partir de uma análise documental dos materiais do projeto e de conversas tidas com os envolvidos nos projetos piloto (em particular, com a investigadora Maria João Gregório da Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto, que me deu também ajudou no acesso ao terreno) identifiquei um conjunto de problemas sobre os quais pretendia realizar a investigação jornalística.

VI). No centro desta colaboração estava agora o desafio de conciliar o nosos olhar construído a partir das ciências sociais e da experiência jornalística numa história que teve o seu início, mais uma vez, no projeto BIOSENSE e que trazia novas e complexas questões sociais relacionadas com a criação de estratégias e práticas para enfrentar a insegurança alimentar relacionadas com a alimentação e com cultivar em territórios “ilegais”.

As histórias narradas articulam problemas que não têm “evidência mediática”⁴⁷ e que não são parte das “ecologias de evidências” que deveriam sustentar programas e políticas de saúde (Briggs, 2016). Dão-nos também pistas de como os conhecimentos e os mundos da alimentação, da saúde e da vida se coproduzem em contextos caracterizados por vulnerabilidade económica e social e a partir de conexões parciais entre diferentes lugares e temporalidades. Como diz Nancy Scheper-Hughes (2009), estas narrativas dão-nos um “acesso rápido” a mundos em ruínas e a mundos em formação, e oferecem-nos possibilidades de tornar visíveis “coisas” que não existiam antes.

2.3. Fazer e narrar a história da Plataforma de Saberes

“As a sociologist, I don’t believe, of course, that anyone has pure or unique experiences, except as they combine to form a unique biography. C.Wright Mills’s idea of “personal troubles and public problems” (2000) or the feminist notion that the *personal is political* is always the beginning heuristic for me, rather than the idea that I am alone or unique. This takes a few years to develop, I think.” (Star, 2015, p. 122)

A procura de uma metodologia que me permitisse desenvolver as intuições que trouxe para este trabalho, e que me ajudasse a tornar claras as dimensões das descrições e dos relatos/testemunhos que pudesse depois ligar a uma análise sociológica mais ampliada foi um caminho cheio de contingências, compromissos e interrupções. As razões que me trouxeram ao doutoramento eram já parte de um conjunto de compromissos intelectuais e afetivos que, desde essa altura, sustentaram a procura de dimensões constitutivas do fenómeno estudado (como procurei descrever no Prelúdio). “Today, I would call it the building of an intellectual infrastructure.” (Star, 2015, 125)

A Teoria Ancorada (*Grounded Theory*) é uma ferramenta excelente para compreender coisas invisíveis, diz Susan Leigh Star, como é o caso do trabalho invisível necessário para praticar o uso de métodos. O trabalho exploratório poderia, neste sentido, constituir um

⁴⁷ Como argumentamos no artigo “Entre evidências e negligências: cobertura e invisibilidade de temas de saúde na mídia impressa portuguesa” (Cavaca, Vasconcellos-Silva, Ferreira & Nunes, 2015).

trabalho invisível que teria excluído da tese, mas revela justamente a centralidade dos métodos como parte de experiências vividas (2015, 125).

O processo de indagação, os métodos e as histórias descritas até este momento centraram-se em formas de conhecer e praticar as realidades múltiplas que intersejam o fenómeno em estudo, às quais procurei estar atenta. Pensar o projeto de investigação e a necessidade de uma “exploration of method-in-practice” (Law, 2004, p. 45) constituiu o modo de seguir as pistas das histórias, narrando e praticando a criação das mesmas, dando assim uma dimensão de intervenção renovada à investigação (no que Annemarie Mol designa de “política ontológica” (2008a).

Os pontos anteriores descrevem a produção de histórias construídas a partir das pistas que surgiram nessas experiências e que dão forma a uma história unificada que procura visibilizar coisas invisíveis ou negligenciadas que não integravam, até esse momento, as histórias contadas pelas narrativas dominantes da ciência no campo de estudo. Estas são histórias que se constroem e narram enquanto se cria o espaço de algo que não existia antes, e que não cabe nas categorias ou classificações existentes, e essa foi a razão pela qual quis contar e fazer a história única da Plataforma de Saberes (enquanto objeto de estudo desta tese) descobrindo, pelo caminho, como o fazer (o trabalho antecipatório de que falo anteriormente).

Na

Parte III, a ontologia da Plataforma de Saberes liga-se a um lugar e a uma situação específica que a sustentam como um todo. a partir das materializações dos encontros (quotidianos ou extraordinários) em mundos heterogêneos e parcialmente conectados, da atenção que é dada às relações que compõem e concretizam o conhecimento em/sobre saúde, e de um posicionamento reflexivo sobre os desafios metodológicos que me foram colocados nestes espaços. Nesse sentido, as práticas etnográficas levaram-me a pensar sobre as ontologias heterogêneas que interseam as iniciativas de promoção da saúde. São experiências de histórias que cruzam o tema da tese, mas que experimento narrar a partir de dentro. Seguindo a orientação “praxigráfica” proposta por esta autora, os métodos etnográficos são usados neste trabalho para repensar a ontologia como preocupação central da reflexão sobre a ciência e os saberes numa reflexão orientada para as “para as diferenças que o conhecimento produz no mundo” (Nunes, 2008, p. 51). Quando, em outubro de 2016, iniciei o trabalho de campo desta investigação sobre a Plataforma de Saberes, tinha já definido o foco nas práticas de conhecimento numa proposta praxigráfica que nos permita *concretizar* a realidade (Mol, 2002). Esta “orientação praxigráfica”, construída a partir de um olhar etnográfico focado nas práticas de conhecimento, sustenta, assim, a forma como entrei na Plataforma de Saberes e prestei atenção às narrativas dos seus agentes em ação que preformam a realidade da Plataforma juntos. Tal abordagem implica ir à procura deste tipo de práticas, que existem e são praticadas, que produzem certos efeitos em lidar com o cuidado e o sofrimento, e que são situações em que existem momentos de copresença (que a saúde biomedicalizada não é capaz de reconhecer) e de urgência e emergência para encontrar uma resposta aos problemas de saúde, o que sustenta a importância da copresença e da colaboração nesta investigação.

A partir do seu trabalho sobre a arteriosclerose, Annemarie Mol (2002) refere que são as histórias em que médicos e pacientes preformam e atuam, instituem, implementam, ocasionam a realidade juntos. Propõe, por isso, que em vez de nos focarmos nas diferenças entre médicos e pacientes, nos foquemos na colaboração entre eles. Esta colaboração é necessária para “fazer” uma realidade, “como algo que é feito, encenado ou preformado no processo de conhecer e saber” – como no caso da determinação da arteriosclerose – através de determinadas práticas, exercidas com uma determinada frequência, num determinado lugar (“Uma prática sempre acontece em algum lugar, nunca em todos os lugares”), seguindo as especificidades do campo:

“O que um praxiógrafo não pode fazer é mapear um campo total, inteiro, sobre o qual podemos contar tudo. Em vez disso, a pesquisa praxigráfica se assemelha a

seguir uma trilha ou um caminho. Como pesquisadora, posso estar presente em um momento e depois em outro e me perguntar como estão vinculados. Da mesma forma, posso fazer perguntas em um lugar e depois em outro e pensar em que tipo de vínculos podem existir entre os dois lugares.” (Martin, Spink, & Pereira, 2018)

Foquei-me, por isso, em narrar os movimentos e as experiências criadas por uma multiplicidade de práticas divergentes de pensar, conhecer e viver com os outros e com os problemas tratados pela saúde pública e global, e de como podemos dar conta das desigualdades e vislumbrar modos de pensar o futuro de outra forma.

Empiricamente, participei na construção das intervenções e dos espaços onde se partilham problemas e interesses, onde se constroi a saúde e a vida entre a subjetividade e a objetividade, entre a experiência e a evidência (Savransky, 2019, p. 17). Os momentos que compõem os principais momentos da história deste trabalho são “interrupções” das quais emergiram novas direções e novas histórias sobre o que constitui a promoção da saúde. Reconhecendo que todos os métodos são parciais, aplicados de forma contingente e contextual, e que produzem dados inevitavelmente associados a determinados valores (Law, 2017), foi dada uma maior atenção às práticas de conhecimento que configuravam problemas e experiências negligenciadas – ou invisibilizadas – que complexificavam as iniciativas de promoção da saúde da Plataforma de Saberes.

Teria sido impossível o envolvimento empírico com a Plataforma de Saberes de forma contínua ao longo deste período. Seguindo o princípio abduutivo (que já referi na pág. 56) segui os sinais e as pistas do fenómeno, “marcando” os traços e os processos que mereceram uma atenção diferente, para os continuar a seguir em momentos seguintes, “noticing the recurrence of similar patterns” num um trabalho antecipatório, abduutivo e de inferência que guiou a produção teórica e as novas “tracking activities”. Num trabalho de “tracking work” (Griesemer, 2015, p. 210) as atividades que descrevo na parte III foram construídas estrategicamente como “marking interventions” de um fenómeno que passei a co-construir (“When scientists track phenomena they engage in a process of co-generation” (Griesemer, 2015, p. 210)).

Refleti ao longo do projeto sobre a colaboração multidisciplinar e a relação próxima que estabeleci com a equipa da Plataforma de Saberes e com os saberes da biomedicina e da saúde pública, percorrendo as suas margens e encontrando sempre vida fora dos seus espaços. A investigação e a escrita da história da Plataforma de Saberes é importante para visibilizar aspetos negligenciados que não são visíveis se encararmos o contexto enquanto caso clínico, ou como parte de uma cartografia de interseções existentes entre a pesquisa

clínica, a epidemiologia social/determinantes sociais que assentam numa visão normativa de intervenção, ainda que ampliada pelos diálogos interdisciplinares que já acontecem num contexto “ciência e sociedade”. A promoção da saúde é construída por entre a atenção prestada ao sofrimento negligenciado, a criação e a visibilização de categorias como forma de valorizar determinados pontos de vista e de silenciar outros, e os processos de tradução que tornam estas realidades visíveis. A história da Plataforma de Saberes é localizada, não generalizável, composta de práticas heterogêneas de conhecimento de diversas comunidades de práticas, das relações e dos processos através dos quais sistemas de classificações ordenam/organizam as interações humanas e as infraestruturas (Bowker & Star, 1999).

Uma outra dimensão, associada intrinsecamente à definição detalhada dos métodos usados, passou a estar presente ao longo da descrição deste percurso metodológico, e que se articula com as discussões metodológicas dos estudos sociais sobre a ciência – a reflexividade sobre a abordagem ao campo, as nossas perguntas e práticas (questionando como a ciência e a tecnologia funcionam e como, através das suas práticas sociais e materiais, moldam o mundo e criam novas realidades), as formas como nos envolvemos com os interlocutores e com o mundo – um *impure entanglement* em vez de uma *enlightened distance*, como diz Maria Puig de la Bellacasa (2017, p. 133) – e como trabalhamos e intervimos sobre a realidade a partir de uma ética do cuidado.

O envolvimento com a construção (e o contar da história) da Plataforma de Saberes oferece, no contexto deste trabalho, um exercício reflexivo que procura explorar o potencial epistémico negligenciado e as consequências de “pensar com o/a partir do cuidado” (*thinking with care*), e de prática de cuidado do conhecimento e de quem o produz (Puig de la Bellacasa, 2017), como um contributo inovador e relevante para a construção de uma outra saúde global. Neste sentido, o meu desafio metodológico focou-se num envolvimento ativo com os saberes e os atores através de formas participativas de produção de conhecimento que a construção de uma ecologia de práticas que se associa à reconfiguração de saberes e práticas no domínio da saúde e permite imaginar outras ecologias de saberes e de cuidado no campo da saúde global. Mais do que pensar em doença e cura, procurei ser parte da criação dos espaços onde se aprende a reconhecer formas de sofrimentos e a criar relações de cuidado, pensando o cuidado como algo que visa tornar o mundo habitável – reduzindo as condições que geram sofrimento, reconhecendo o encontro e a interlocução para resolver determinados problemas e agir em

conjunto. A narrativa do trabalho empírico e as escolhas metodológicas são descritas nos capítulos seguintes.

**PARTE III: A PLATAFORMA DE SABERES: HISTÓRIAS E ONTOLOGIAS
MÚLTIPLAS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE, INFEÇÃO E VULNERABILIDADE
ESTRUTURAL**

3. Plataforma de Saberes: um mundo composto por muitos mundos

Descrevo, agora, o trabalho de campo da tese que emergiu a partir do meu envolvimento na Plataforma de Saberes.

A Plataforma de Saberes designa, no contexto deste trabalho, o conjunto de projetos coordenados pelo LAP-EPIDSS (INI/FIOCRUZ), em Manguinhos, na Zona Norte do Rio de Janeiro. A aliança multidisciplinar que decorreu deste projeto centrou-se nas iniciativas promovidas por aquele laboratório, focadas nos “determinantes sociais da saúde” e na “promoção da saúde”, inserindo-se, assim, no seio das problemáticas convergentes e das dinâmicas heterogêneas e complexas que intersejam “os estudos clínicos, epidemiológicos e sociais para gerar conhecimentos relacionados aos agravos, condicionantes e determinantes da saúde e à incorporação de tecnologias inovadoras, que atendam aos desafios da atenção à saúde em infectologia”⁴⁸.

3.1. A construção heterogênea da Plataforma de Saberes

Como referi em 2.2, o meu envolvimento com a trajetória de atuação do LAP-EPIDSS (INI/FIOCRUZ) remonta ao projeto BIOSENSE (entre 2012 e 2013, tendo sido interrompido nos anos seguintes e retomado a partir de 2016 para a realização do trabalho de campo).

O INI é um instituto dedicado à pesquisa clínica, especializada no campo das doenças infecciosas e parasitárias, sendo a sua missão desenvolver ações integradas de pesquisa clínica, desenvolvimento tecnológico, ensino e assistência de referência na área das doenças infecciosas⁴⁹. A pesquisa clínica ampliada ali desenvolvida tem como missão “contribuir para a melhoria das condições de saúde dos seres humanos através do desenvolvimento de conhecimento científico na perspetiva da atenção integral à saúde que inclui ações e práticas de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação” (Souza, 2008, p. 9). A pesquisa clínica ampliada agrega as visões clínica, laboratorial e epidemiológica, mas também outros conhecimentos relacionados com a atenção à saúde. Envolve ainda o trabalho de equipas multidisciplinares que estudam o processo de adoecimento dos pacientes de forma integrada com o seu contexto pessoal, social e

⁴⁸ Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde:

<https://www.ini.FIOCRUZFIOCRUZFIOCRUZ.br/epidemiologia.html>

⁴⁹ Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas: [https://www.ini.FIOCRUZFIOCRUZFIOCRUZ.br/o-
ini](https://www.ini.FIOCRUZFIOCRUZFIOCRUZ.br/o-
ini)

ambiental. A “clínica” é aqui entendida como o conjunto de atividades realizadas por um vasto conjunto de profissionais de saúde que inclui médicos infetologistas, biólogos, bioquímicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, farmacêuticos, epidemiologistas, entre outros. A clínica é exercida na relação com as pessoas que chegam às consultas, na assistência durante o internamento, na análise laboratorial, ou no campo (no caso, por exemplo, de trabalho epidemiológico). A pesquisa clínica ampliada em doenças infecciosas realizada no INI incide sobre doenças bacterianas, como a tuberculose, doenças fúngicas, como a esporotricose, doenças parasitárias, como a doença de Chagas, e doenças virais, como o vírus da imunodeficiência humana/vírus da imunodeficiência adquirida (HIV/SIDA). No INI realizam-se pesquisas clínicas como os estudos clínico-epidemiológicos, ensaios clínicos, estudos interdisciplinares de doenças emergentes, desenvolvimento e validação de condutas clínicas e modelos de atendimento e estudos de adesão a tratamentos. Os “casos clínicos”⁵⁰ que se tornam objeto de pesquisa clínica colocam desafios relacionados com a produção de conhecimento científico dentro e fora do hospital, desde o nível microbiológico às relações ecológicas com outras espécies, aos contextos ambiental, social e económico:

“O nosso meio de trabalho na pesquisa clínica é o ser humano adoecido de doença transmissível por diferentes formas, até de si para si e daí em diante a outros. Integra-se ao pensamento clínico, obrigatoriamente, a imprescindível visão epidemiológica e as especificidades do diagnóstico com o estudo laboratorial das respostas do organismo atingido, assim como do agente biológico agressor, até seu nível celular e genético molecular. Mas também de outros agentes não biológicos, a serem evidenciados, que podem levar ou agravar o adoecimento, de natureza individual, emocional, social e ambiental. Da mesma forma que se precisa estudar coinfeções para se controlar ou curar um paciente, deve-se determinar os co-agravos causais sobre a pessoa doente interferindo em sua recuperação e/ou reabilitação, esta também fazendo parte da assistência (sem que se precise adjectivá-la de integral, como obrigatória que é). A pessoa doente é o meio mais rico de conduzir profissionais, formados para questionarem, às mais brilhantes respostas, que também podem ser as mais simples.” (“A importância da pesquisa clínica ampliada para a saúde da população”, entrevista a Keyla Marzochi⁵¹, responsável pela reestruturação do INI nos anos 80, a propósito do “simpósio INI 100 anos: Integrando saberes na construção do conhecimento em doenças infecciosas”, celebrado em novembro de 2018⁵²)

⁵⁰ O Comitê de Ética em Pesquisa do INI identifica, define e analisa as questões éticas relacionadas com as pesquisas científicas que envolvem indivíduos e/ou coletivos no âmbito das ações desenvolvidas no INI.

⁵¹ Entrevista integral disponível em <http://www.revistahcsm.coc.FIOCRUZ.br/keyla-marzochi-a-pessoa-doente-e-o-meio-mais-rico-de-conduzir-profissionais-as-mais-brilhantes-e-simples-respostas/>.

⁵² Em novembro de 2018, o INI celebrou 100 anos de existência. No simpósio “INI 100 anos: integrando saberes na construção do conhecimento em doenças infecciosas” foi organizada a mesa redonda “Construção compartilhada do conhecimento: o INI e a comunidade”, na qual Cláudia Teresa de Souza (chefe do Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, INI/FIOCRUZ) apresentou o projeto Plataforma de Saberes como exemplo de trabalho de aproximação do INI à comunidade envolvente: https://www.ini.FIOCRUZ.br/sites/www.ini.FIOCRUZ.br/files/documentos/Programa%C3%A7%C3%A3o_0.pdf).

Ao longo deste capítulo, revisito conversas, memórias e registros (como notas de campo, materiais educativos, relatórios de projetos e publicações científicas)⁵³ e experiências compartilhadas por pacientes portadores de HIV que realizaram o tratamento profilático da tuberculose na consulta de saúde pública no INI e que continuam a fazer parte do percurso da Plataforma de Saberes. Baseio-me numa análise documental baseada em publicações científicas, relatórios de projetos e em conversas com a coordenadora do LAP-EPIDSS para situar esse momento no “Estudo clínico-epidemiológico e operacional da quimioprofilaxia para a tuberculose em pessoas co-infectadas por TB/HIV”⁵⁴ em 2002. Não é meu objetivo apresentar aqui uma descrição detalhada e completa deste percurso, mas antes descrever acontecimentos e momentos chave que estiveram na origem da Plataforma de Saberes como forma de relação assente no encontro de saberes e de construção de práticas e alianças heterogêneas que compõem os mundos que aqui se conectam parcialmente. Claudia Souza era, na altura, coordenadora do laboratório de pesquisa clínica do INI⁵⁵ e responsável pelo atendimento das pessoas que realizavam o tratamento profilático da tuberculose e que eram acompanhados mensalmente na consulta de saúde pública no INI. “Os relatos de histórias únicas, vivenciadas principalmente por clientes portadores de doenças infecciosas e parasitárias (como o HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana)/AIDS (Acquired Inmodificiency Síndrome), doença de Chagas, leishmanioses e outras) por seus familiares e amigos” denunciavam, nas palavras de Claudia Souza, o interesse dos utentes da consulta, “em continuar estudando, para simplesmente aprender”. A atenção dada a estas demandas de conhecimento sobre saúde no espaço da consulta gerou uma “interrupção” na forma como os atores envolvidos se relacionavam com o conhecimento, no âmbito deste encontro clínico. Esta “interrupção” –

⁵³ O levantamento destes materiais foi realizado por mim, no âmbito do trabalho nos projetos de colaboração com o LAP-EPIDSS e do estudo de constituição de memória do projeto “Plataforma de Saberes (PS): um compromisso com a preservação da memória da ciência e tecnologia” realizado por Ana Carolina Guimarães e disponibilizado no repositório institucional da FIOCRUZ (ARCA) em <https://www.arca.FIOCRUZ.br/handle/icict/36289>.

⁵⁴ Inserido nas atividades de prevenção da tuberculose realizadas pelo laboratório de epidemiologia clínica do IPEC (atualmente INI) em pacientes co-infetados por TB/HIV. O projeto “Estudo clínico-epidemiológico e operacional da quimioprofilaxia para tuberculose em pessoas co-infectadas por TB/HIV” foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj) em 2004/2006.

⁵⁵ Em 2013, aquando da divisão do laboratório de pesquisa clínica, Claudia Souza passou a coordenar o LAP-EPIDSS, um dos 19 laboratórios de pesquisa do INI. A trajetória em curso passou a integrar a produção e difusão do conhecimento em pesquisa clínico-epidemiológica e social, com ênfase na área de infectologia e na compreensão dos processos de determinação social, através da compreensão das relações sociais no território envolvente à FIOCRUZ. Para além do desenvolvimento de estudos epidemiológicos, da avaliação e incorporação de tecnologias inovadoras em saúde, e da formação e capacitação de recursos humanos através da pesquisa, ensino e extensão de qualidade, a missão do laboratório passou também a integrar a promoção e a difusão de conhecimento para Promotores da Saúde Comunitária.

gerada pela atenção dada por Claudia às histórias de vida e ao interesse manifestado por pacientes e seus acompanhantes (familiares e amigos) em aceder a conhecimento relacionado com a sua saúde e pelo interesse dos epidemiologistas em melhor caracterizarem o seu perfil epidemiológico— esteve na origem da criação de um conjunto de iniciativas e projetos centrados na prevenção da doença e na educação e promoção da saúde, focadas na partilha e produção de conhecimento à volta de interesses “comuns”.

A “vontade de continuar estudando e de aprender” levou Claudia Souza e a equipa do seu laboratório a organizar, em 2005, o “I Grupo de Estudo em Epidemiologia e Prevenção das Doenças Infecciosas e Parasitárias” cujo objetivo era “facilitar o entendimento das doenças infecciosas e parasitárias e, conseqüentemente, a sua prevenção, e constituir-se como “uma estratégia motivadora da autoestima e dos cuidados básicos para a prevenção de doenças/infeções” deste grupo de pacientes (Souza, 2008, p. 11). A partir de modelos de difusão de conhecimento científico e de educação para a saúde, o Grupo de Estudos promovia, assim, a apropriação de conhecimento científico e a adoção de comportamentos concordantes com a adesão aos tratamentos no âmbito dos estudos de pesquisa clínica e do acesso aos cuidados de saúde. As várias edições do grupo de estudo sustentaram a criação de uma nova linha de pesquisa deste laboratório em “Educação em Saúde: epidemiologia e prevenção das doenças infecciosas e parasitárias” dedicada ao perfil epidemiológico das pessoas que integravam a quimioprofilaxia da tuberculose no INI⁵⁶. Através do desenvolvimento de dispositivos para a integração dos pesquisadores, equipas de profissionais de saúde e pacientes, este espaço de envolvimento com as práticas e os conhecimentos relacionados com as doenças, os cuidados de saúde e as intervenções na saúde pública e de promoção da saúde, foi progressivamente ampliado à participação dos amigos, familiares, cuidadores, associações e grupos comunitários informais, que atualmente constituem os “públicos” das iniciativas da Plataforma de Saberes (Souza, 2008). Se, para os profissionais de saúde, esta era uma oportunidade de reforçar as orientações para a prevenção da doença e de promoção da saúde, para quem vive com doença este era um espaço que abria uma nova possibilidade: a de se relacionarem com os pesquisadores e com os profissionais de saúde num outro espaço – que não o da consulta –

⁵⁶ Esta linha de pesquisa agregava, por um lado, o conhecimento produzido pelos docentes/pesquisadores/profissionais de saúde envolvidos nas três edições do Grupo de Estudos que vieram a realizar-se nos anos seguintes, e por outro constitui já o esboço de uma nova forma de conceitualizar uma forma situada de intervenção no campo da promoção da saúde, que irá coexistir com orientações programáticas centradas na epidemiologia, na pesquisa clínica, na educação para a saúde e na divulgação e popularização da ciência, implementadas em ações sobre os processos de saúde, doença e atenção/cuidado.

em formas de interação distintas entre o domínio do conhecimento científico e o domínio das suas experiências.

Em 2008, Souza et al. publicaram a primeira “Avaliação do Grupo de Estudo em Epidemiologia e Prevenção das Doenças Infecciosas e Parasitárias no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas”. Nesta avaliação, foi enfatizado o papel do Grupo de Estudos enquanto “estratégia motivadora da autoestima e da melhoria das capacidades dos pacientes para a prevenção e cuidados básicos em saúde num ambiente permeado pela humanização, permitindo aos participantes trocar e construir conhecimentos, elaborando conceitos, redefinindo ou anulando normas, construindo outras possibilidades de fazer o processo educativo em saúde” (Souza, 2008b), propondo uma reconfiguração das formas de participação em encontros clínicos ampliados e das formas de relação com a instituição de saúde não centradas na relação “médico-paciente” (como acontecia na consulta de saúde pública) e nas ações de promoção da saúde que constituem, muitas vezes, categorias “globais”, impostas localmente sobre o que constitui uma vida saudável.

A motivação para participar nestes espaços de partilha de conhecimento fazia parte de uma construção individual de “modos de vida saudáveis”. O acesso ao conhecimento, assim como a motivação e disponibilidade para participar em ambientes de aprendizagem nos Grupos de Estudos traduzia as lutas pela saúde, nas quais se inclui a cocrdância com a adesão aos tratamentos, o que lhes traria também maiores possibilidades de acesso aos cuidados de saúde e à visibilidade da sua condição no encontro clínico (Sangaramoorthy, 2014). Todavia este reconhecimento nem sempre é acompanhado de uma visibilização das dificuldades experienciadas nesses percursos, dificuldades frequentemente associadas às diferentes temporalidades vividas entre a realidade quotidiana e a realidade das instituições de saúde, ou dos processos de vulnerabilização estrutural que “não contam” no mundo da pesquisa clínica e da epidemiologia (ou requerem visões epidemiológicas mais ampliadas e integradoras do que as existentes). A centralidade do conhecimento biomédico não cancelou, no entanto, a existência de outras experiências que eram expressas em demandas específicas, em formas incorporadas de apropriação do conhecimento (Nunes, 2012) e no desenvolvimento de agenciamentos coletivos não afirmados a partir de uma visão funcionalista da “promoção da saúde” e de “determinantes sociais da saúde”, mas sim de um olhar focado na partilha de situações problemáticas que não eram visíveis na consulta de saúde pública como, por exemplo, a exclusão social nas próprias comunidades por parte das(dos) portadoras(es) de doenças infecciosas. O conhecimento tornou-se a substância e o

meio necessário para a existência de ligações entre as pessoas envolvidas, e de diálogos que vieram a constituir oportunidades de reconstrução das suas identidades e dos seus mundos a partir destes encontros. Como descreve João Biehl (2007), referindo-se aos resultados da implementação de políticas públicas no Brasil que começavam, nessa altura, a produzir mudanças epidemiológicas no sentido da cronicidade da infeção pelo HIV, a adoção de comportamentos concordantes com a adesão aos tratamentos tornou-se uma parte importante das lutas pelo direito à saúde (nomeadamente, aos cuidados médicos), e à capacidade de recuperar a saúde (Petryna, 2013).

As edições seguintes do “Grupo de Estudo em Epidemiologia e Doenças Infecciosas e Parasitárias: uma iniciativa permeada pela humanização na construção compartilhada de conhecimentos” (entre 2008 e 2011) ampliaram a sua configuração inicial focada na prevenção das doenças, e posteriormente ampliada para uma maior valorização das experiências dos participantes. Foram introduzidos temas voltados para outros danos à saúde, a participação de novos públicos, internos e externos ao INI, como trabalhadores da FIOCRUZ. Integraram-se na operacionalização das edições dos grupos de estudos docentes do Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do INI, do Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde (IOC), do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde e da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, profissionais com formações científicas diversas – pesquisadores em saúde pública, farmacêuticos, biólogos, enfermeiros, veterinários, tecnologistas – e ainda bolseiros de investigação científica na programação e dinamização das sessões. Os participantes com baixos rendimentos recebiam gratuitamente vales de transporte e uma refeição nos dias das atividades, sendo estes apoios determinantes para a sua participação.

Resumidamente, os Grupos de Estudo constituíram-se como espaços definidos a partir de:

- estratégias de motivação e de empoderamento dos participantes para se envolverem na criação de formas de resolução de problemas coletivos e promotoras da autoestima e de cuidados básicos de prevenção de doenças (o desenvolvimento destas estratégias definiu-se no contexto de popularização da ciência e através da divulgação do conhecimento científico);

- formas de intermediação entre o ensino formal e o não formal com pacientes, familiares e amigos e trabalhadores da FIOCRUZ sobre conceitos formais associados às doenças infecciosas e parasitárias;
- práticas educativas promotoras de partilha do conhecimento científico e de experiências e potenciadoras de melhores interações entre os atores sociais envolvidos e de melhor compreensão sobre a prevenção e a prevalência das doenças infecciosas e parasitárias;
- materiais educativos que valorizam o diálogo crescente entre “especialistas” e “não especialistas” e que diluem progressivamente (mas não completamente) as fronteiras que separam e invisibilizam outros conhecimentos e modos de refletir sobre saúde e doença, do qual é exemplo o livro *Noções básicas de epidemiologia e prevenção das doenças infecciosas e parasitárias* (Caixa 2).

Se um dos problemas dos espaços de encontros clínicos (como a consulta de saúde pública) residia na invisibilidade dos conhecimentos, das experiências e de histórias de vida não quantificáveis aos olhos das métricas e das classificações biomédicas e clínicas, poderiam os grupos de estudo, enquanto espaço de encontros compartilhados e engajados, configurar e sustentar a existência de relações e práticas epistémicas divergentes nos interstícios das normas, subjetividades e relações construídas dentro e fora da esfera biomédica e dos sistemas e instituições de saúde? Os modos de envolvimento diversos, ao longo de uma experiência continuada, conduziram também, ao surgimento de papéis diferenciados dos próprios participantes destas iniciativas, bem como de um empoderamento crítico aliado à produção colaborativa e situada de conhecimento, que vão além da cidadania científica promovida, muitas vezes, por este tipo de iniciativas de “ciência e sociedade” e de “promoção da saúde” (Souza, 2011).

Caixa 2

Livro Noções básicas de epidemiologia e prevenção das doenças infecciosas e parasitárias

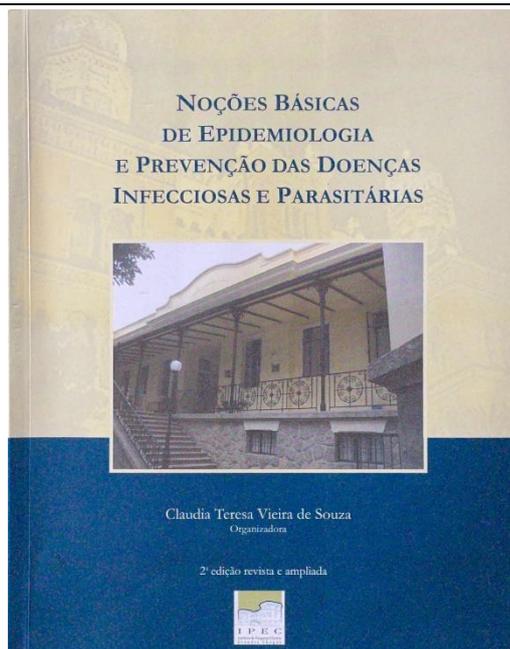


Figura 1: Capa do livro *Noções básicas de epidemiologia e prevenção das doenças infecciosas e parasitárias* (Souza, 2008a)

Inspirando-se nas atividades de popularização da ciência que procuram pôr em diálogo o conhecimento científico e outros saberes, assim como as experiências vivenciadas e partilhadas, este manual didático resulta da organização de vários Grupos de Estudos e ajuda-nos a conhecer, ao nível narrativo e visual, o contexto das ações de promoção da saúde desenvolvidas no seio da pesquisa clínica e da atenção integral à saúde, que se configuraram nesta altura. Este livro respondeu a um pedido coletivo de quem fez parte dos Grupos de Estudos: um material com as informações necessárias e de interesse para quem – pacientes, seus amigos, familiares, ou as suas comunidades – vive com doenças infecciosas e parasitárias e aqui encontra informação sobre transmissão, diagnóstico, tratamento, prevenção, agravos à saúde, e outros riscos relacionados com a saúde.

A estrutura do livro segue os conteúdos teórico-práticos que foram ministrados nos grupos de estudo e que incluem descrições dos agentes etiológicos, modos de transmissão, períodos de incubação, tratamento, vigilância epidemiológica, exames de diagnóstico, entre outros temas. O discurso caracteriza-se por uma simplificação (que oscila entre o uso de um vocabulário científico e técnico e um discurso mais informal que tem como intuito facilitar a compreensão das informações científicas por não especialistas, constituindo-se, neste sentido, como parte de uma estratégia de popularização da ciência com vista à construção de uma cultura científica (Souza, 2011). Todos os participantes das várias edições dos grupos de estudo (entre 2005 e 2011 ocorreram seis edições) receberam um exemplar deste livro, depois da conclusão da atividade. Tal como veio também a acontecer com a agenda da alimentação saudável (ver 3.2), este livro constituiu um dispositivo de comunicação que concretizou as interações entre os envolvidos na sua produção, materializando a relação com a Plataforma de Saberes.

Esta edição contempla ainda a história deste Grupo de Estudo configurado nas interseções da popularização da ciência, da epidemiologia social e clínica, e da ação na saúde pública, que se manteve viva nas “Memórias dos Grupos de Estudo de Epidemiologia e Prevenção das Doenças Infecciosas e Parasitárias” (na parte final do livro) e nos registos escritos e fotográficos das atividades realizadas desde então, como parte dos momentos e da memória coletiva.

Os Grupos de Estudo configuram, à primeira vista, uma forma convencional de educação e literacia da saúde que tem como objetivo promover as orientações de uma vida positiva. Porém, estas iniciativas não podem ser apenas compreendidas a partir da lente da transmissão vertical de conhecimento biomédico e de saúde pública nem do modelo do déficit ou de educação bancária, uma vez que coexistem diferentes modos de envolvimento, apropriação, circulação e aplicação dos conhecimentos decorrentes da participação nos grupos de estudos. Em “I have become a microscope for my own body”: local biologies and the embodiment of biomedical knowledge” (Nunes, 2012), João Arriscado Nunes faz uma descrição etnográfica do seu envolvimento numa das edições do grupo de estudos, bem como dos desafios que estes colocam às definições do que conta como conhecimento e ao modo como este está associado à capacitação dos cidadãos no domínio da saúde. O autor explora os modos de apropriação do conhecimento biomédico e biológico como parte dos repertórios de experiência, incluindo as experiências incorporadas, e procura compreender como estas são utilizadas em situações do quotidiano, e ainda quais são os dispositivos associados à educação e à promoção da saúde que permitem a apropriação deste conhecimento:

“a conventional health literacy based on a capacity to understand and comply with basic tenets of health promotion or biomedical indications, as the defining features of the “sanitary citizen” (Briggs and Mantini-Briggs, 2003), on the one hand, and a different kind of engagement with biomedical knowledge affording a kind of “cognitive dexterity”, which allows subjects to devise their own health through specific bodily engagements with problematic situations. This includes a capacity to embody the knowledge of trouble or distress, through pain or other symptoms, opening up spaces for the empowerment of people which allows them to handle the “local biologies” constituted through the situated entanglements of biomedicine, society, environment and the politics of health and life.” (Nunes, 2012, p. 73)

Os Grupos de Estudos exigem, como refere o autor, o desenvolvimento de uma relação aprofundada sobre a experiência incorporada e as relações estabelecidas pelos participantes com os dispositivos e os conceitos dos conhecimentos biomédico, biológico e epidemiológico (dando os passos dos “aprendizes”, como diz Jean Lave, em que o que se aprende e como se aprende é “corporificado e situado” (2015, p. 40).

Apesar da sua origem no encontro clínico – a consulta de saúde pública – importa, retrospectivamente, reforçar que os Grupos de Estudo se consolidaram a partir de uma valorização crescente dos repertórios cognitivos e experienciais dos sujeitos/pacientes que assentam em configurações complexas de conhecimentos relacionados com a experiência e com a reconfiguração da possibilidade de participação neste espaço. Do ponto de vista do laboratório de pesquisa clínica, estas atividades realizadas com as pessoas que se

encontram sob vigilância e/ou cuidados médicos (portadoras(es) de doenças infecciosas como o HIV, a leishmaniose, a tuberculose e a esporotricose, mas também comorbidades como a diabetes e a hipertensão) e com profissionais de saúde (epidemiologistas e pesquisadores clínicos) indicavam um novo caminho de pesquisa, centrado no desenvolvimento de dispositivos de pesquisa e de participação que permitissem aos envolvidos, a partir de narrativas e de diversas formas de expressão, conceber a saúde sem passar pela referência à doença (como algo a evitar, a prevenir, a combater ou a tratar) e como parte de uma afirmação positiva associada ao conhecimento e à ação coletiva (por exemplo, “saúde é aprender”, ou “saúde é fazer coisas juntos”). Este olhar sobre os Grupos de Estudos colocou-nos novas indagações sobre as formas de apropriação do conhecimento biomédico e epidemiológico, mas também questões sobre a construção de formas de sociabilidade e de participação periférica legítima em comunidades de práticas (Lave & Wenger, 1991).

Em 2010, Claudia Souza, coordenadora do Laboratório de Pesquisa Clínica e dos grupos de estudos, iniciou o seu pós-doutoramento com João Arriscado Nunes no CES dedicado à:

“criação de espaços para o desenvolvimento de uma cultura acadêmico-científica, onde todos participem na construção de um cotidiano permeado pela humanização, contribuindo para uma sociedade mais democrática, comprometida com a partilha do conhecimento científico e com o desenvolvimento das potencialidades dos indivíduos, num exercício de solidariedade e cidadania” (Souza, 2011, p. 5).

O conhecimento biomédico e o conhecimento social contribuem, nesta reflexão, para a “coprodução ou construção da saúde como conhecimento, como experiência, como ação coletiva e como direito, das ontologias e epistemologias associadas a diferentes práticas e políticas ontológicas, ou seja, a diferentes modos de fazer a diferença no mundo através de intervenções orientadas para a solidariedade” (Nunes, 2009).

Iniciou-se, a partir de 2011, uma colaboração mais estreita entre o LAP-EPIDSS e o CES (no âmbito do convênio de cooperação técnica existente entre a Fundação Oswaldo Cruz e o CES), através do projeto “Novos caminhos da investigação em determinantes sociais da saúde”, que decorreu entre 2011 e 2013 (no âmbito do projeto BIOSENSE, como descrevi em 2.2). Esta colaboração deu início a uma trajetória de pesquisa colaborativa multidisciplinar e na criação de intervenções promotoras de modalidades plurais de participação e de ação coletiva moldadas pela vontade de realização da justiça social e da equidade. Os profissionais de saúde envolvidos em intervenções técnico-científicas relacionadas com a prevenção de doenças e a promoção da saúde passaram a dar atenção

aos problemas que as doenças geram, num projeto amplo e coletivo de solidariedade pragmática, no qual o conhecimento científico é um forte aliado na resolução de problemas e nos processos de transformação social. O envolvimento de investigadores e profissionais de saúde na construção destas iniciativas (num posicionamento ético que pode ser descrito como uma “responsividade cuidadosa” aos problemas, como refere Maria Puig de la Bellacasa (2011, p. 87)) implica o reconhecimento da importância doutros saberes e experiências no espaço da Plataforma de Saberes. A manutenção deste espaço será feita, como irei descrever, como uma possibilidade que precisa de ser cuidada por quem se envolve, todos os dias, na construção d eum outro futuro.

O caráter multidisciplinar, a configuração colaborativa dos problemas de pesquisa e das preocupações de interesse coletivo, as relações criadas com as instituições científicas e os atores sociais que compunham esta trajetória feita de encontros, ampliavam as possibilidades de interações e de novas composições da Plataforma de Saberes. A expansão dos projetos que compõem sustentam a existência institucional desta Plataforma envolveu uma crescente diversidade de atores, de unidades da FIOCRUZ e de parcerias externas à instituição que complexificaram e geraram novas tensões entre o espaço interno e externo ao laboratório, na relação com outros espaços do INI, como o hospital de dia, e com outros espaços da FIOCRUZ. É, por isso, num jogo de mediações e tensões permanentes, quer entre fronteiras disciplinares, quer no que se classifica internamente como trabalho de epidemiologia e de pesquisa clínica que a “Plataforma de saberes” se configura como algo singular. A orientação para a epidemiologia social, inspirada pelas correntes de natureza crítica latino-americanas da epidemiologia e pelo paradigma da saúde coletiva (Almeida-Filho, 2000; Breilh, 2006; Nunes, 2008) alia-se a um forte compromisso com uma prática ética assente no cuidado em contextos frágeis, onde coexistem negligências e tensões programáticas em relação aos modelos de saúde orientados pelas evidências biomédicas e pela clínica. Esta legitimação interna da Plataforma de Saberes – seja na forma de produção de indicadores científicos, ou no reconhecimento por pares e chefias, exige ainda hoje um trabalho complexo e permanente de diálogo pela manutenção deste espaço, que não se traduz na produção de evidências reconhecidas como válidas em quadros disciplinares normativos.

Nas palavras de Claudia Souza, é necessário um trabalho intenso e uma atenção estratégica de manutenção da Plataforma de Saberes, apesar de existir um interesse recente nas colaborações dedicadas à ciência e/com a sociedade no campo da saúde. Ela recorda

pormenores que parecem insignificantes, mas que são exemplo do trabalho de tradução que faz diariamente. Denominar de “visitas técnicas” as atividades organizadas para visitar museus, exposições e outros equipamentos culturais (“para não dizerem que estou a passear os pacientes”) representa um trabalho de tradução que aconteceu, também, na designação da Consulta de Promoção da Saúde (assim apropriada pelos participantes da Plataforma, mas registada como consulta de epidemiologia no sistema informático hospitalar, como descrevo em 3.5). As tensões existentes entre uma orientação focada nas prioridades da saúde coletiva e a forte dimensão biopolítica da epidemiologia e da biomedicina (em que “governar a população significa, igualmente, conhecer e intervir para influenciar e (re)conduzir aos caminhos da normalidade” (Nunes, 2007, p. 33) materializam-se no encontro entre diferentes visões sobre a promoção da saúde e a sua relação com os riscos (Martins, Nunes, Pacheco, & Sousa, 2015) e com as métricas que legitimam este trabalho no campo das doenças infecciosas (e da sua inserção no campo da saúde global). À origem tecnocientífica da Plataforma de Saberes adicionaram-se outras dimensões – nomeadamente as afetivas e solidárias – que operaram com base em assunções diferentes (que procurei acompanhar nas atividades descritas nos capítulos seguintes).

Os projetos coordenados pelo LAP-EPIDSS que vieram a constituir o campo desta tese são descritos na Caixa 3. Foi no seio das suas atividades que, a partir de outubro de 2016, me envolvi na construção da Plataforma de Saberes.

Caixa 3

Descrição resumida dos projetos que sustentaram a Plataforma de Saberes entre 2016 e 2020

"Determinantes Sociais da Saúde no âmbito da Epidemiologia Social: desdobramentos de promoção da saúde no acesso ao conhecimento científico"

Este projeto (aprovado em 2011) tem como finalidade produzir conhecimento científico e informação sobre os determinantes sociais da saúde, no âmbito da epidemiologia social (a partir de um diferencial epistemológico centrado na investigação dos determinantes sociais da saúde, da doença e do bem-estar em populações específicas, e não apenas dos fenómenos associados ao biológico. Este projeto foi renovado em 2019, e a sua descrição foi atualizada no sentido de integrar o diálogo multidisciplinares e as reflexões partilhadas que tiveram lugar durante o trabalho de campo deste doutoramento.

"Novos olhares/Novas perspetivas sobre os processos de Determinação Social da Saúde no âmbito da Epidemiologia Social: desdobramentos de promoção da saúde em ações de envolvimento entre a ciência e a sociedade".

Esta proposta teve origem no “Grupo de Estudo em Epidemiologia e Prevenção das Doenças Infecciosas e Parasitárias: uma iniciativa permeada pela humanização na construção compartilhada de conhecimentos”. No entanto, trata-se de um projeto novo, com novos direcionamentos e novas abordagens metodológicas. Os principais objetivos deste projeto são a produção de conhecimento científico para uma compreensão situada dos processos sociais de vulnerabilidade estrutural e de determinação social da saúde, a partir de perspetivas multidisciplinares da epidemiologia social e das

ciências sociais, e o desenvolvimento de ações de promoção de saúde envolvendo pacientes do INI, seus amigos/familiares e outros membros e grupos da comunidade no estudo.

Estas ações pretendem contribuir para discussões e reflexões sobre as relações entre saúde, bem-estar e processos de determinação social da saúde, promovendo o empoderamento individual e a ação coletiva dos participantes do estudo; aprofundar novas estratégias de pesquisa colaborativa em saúde centradas em abordagens biossociais às doenças infecciosas. Serão utilizadas abordagens etnográficas (nomeadamente, entrevistas individuais durante a Consulta de Promoção da Saúde), grupos focais e rodas de conversa para aferirmos os conhecimentos e as experiências dos participantes que contribuam para a inovação na teorização e intervenção em Promoção da Saúde. Além disso, este projeto estimulará o desenvolvimento e a elaboração de novas propostas de intervenção social e educacional, de modo a contribuir para a Promoção da Saúde, assim como a melhoria da qualidade de vida da população e, conseqüentemente, o controlo das doenças infecciosas e crónicas. (excerto adaptado da descrição do projeto submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INI).

Plataforma de Saberes: Envolvimento e participação da comunidade em práticas inovadoras de promoção da saúde e produção de conhecimento

O projeto “Plataforma de Saberes: envolvimento e participação da comunidade em difusão e popularização do conhecimento científico e tecnológico” (2012) foi atualizado em 2017 para “Plataforma de Saberes: Envolvimento e participação da comunidade em práticas inovadoras de promoção da saúde e produção de conhecimento”. O objetivo deste projeto é construir novas práticas de promoção da saúde e formas de produção de conhecimento que contemplem o conceito amplo de saúde, respeitando os aspetos sociais, culturais e ambientais das áreas onde são implementadas. A diversidade de atores sociais que o projeto envolve permite um diálogo democrático, participativo e interdisciplinar, em prol de múltiplas ações efetivas promotoras da saúde e equidade. Este projeto visa, também, explorar modos de coprodução locais de conhecimento sobre saúde, meio ambiente e determinação da saúde, através de um envolvimento mútuo de pesquisadores, educadores, profissionais de saúde e os chamados públicos “leigos” (pacientes, suas famílias e amigos). Nessas configurações, diferentes formas de conhecimento e experiência existem e são reconfiguradas. O desafio destas atividades é o de construir pontes entre formas de conhecimento e experiência e conhecimento científico-biomédico, epidemiológico e social, abrindo novos espaços para novos diálogos e novas estratégias para resolver problemas cujas conseqüências são importantes.

Apesar dos obstáculos e das dificuldades em assegurar a participação das pessoas nas atividades organizadas pela Plataforma de Saberes (devido a questões relacionadas com a continuidade dos projetos, o financiamento das atividades e o apoio à participação), a criação de espaços dedicados aos encontros de conhecimentos, experiências e problemas levantados pelas experiências vividas foi-se ampliando (algo que mostrou ser de grande importância, mais recentemente, durante a pandemia de COVID-19, cuja experiência descrevemos em “Cuidar em tempos de COVID-19” (Souza et al., 2020) (Anexo II). As iniciativas de promoção da saúde desenvolvidas configuraram, assim, espaços em que estes encontros se definem como momentos de copresença, nos quais conexões parciais, como diz Marilyn Strathern (1991), surgem para resolver problemas através de uma variedade de práticas que sustentam novas formas de promoção da saúde. O compromisso científico com as lutas pela saúde alia-se, nesta plataforma, a um *continuum* de experimentação e configuração contextual de promoção da saúde que se materializa a partir de realidades

biológicas e contextos sociais indissociáveis, e inspira uma afirmação positiva da saúde em na qual o “conhecimento” e a “promoção da saúde” são ampliados para além da doença e das mudanças políticas de saúde que definem o acesso aos tratamentos e ao cuidado no Brasil (Biehl, 2007).

Porquê contar a história da Plataforma de Saberes?

A Plataforma de Saberes não se limita a ser um espaço de monocultura da saúde biomedicalizada. É um espaço de encontros divergentes e de abertura ontológica a situações de saúde e doença (que a saúde biomedicalizada não é capaz de reconhecer), onde se criam de práticas que produzem efeitos em lidar com o sofrimento e formas de interlocução para resolver problemas que reduzem as condições que geram sofrimento. A Plataforma de Saberes é, assim, composta de e tecida por ecologias de práticas de promoção de saúde e de cuidados (Nunes & Louvison, 2020) que materializam a possibilidade de composição de um mundo (ou de um pluriverso, como propõem Mario Blaser e Marisol de la Cadena (2018)) cuja possibilidade de existência depende do nosso cuidado.

Os diálogos estabelecidos ao longo desta trajetória com os estudos sociais sobre a ciência, as versões latino-americanas da epidemiologia social e a abordagem freiriana dos processos de empoderamento crítico ajudaram a contextualizar e visibilizar, durante o trabalho de campo, os saberes, as experiências e as histórias não quantificáveis aos olhos das métricas e das classificações epidemiológicas e clínicas. Estas transformações tiveram lugar, ao longo desta trajetória, nos interstícios dos encontros entre diversos saberes e práticas, normas e subjetividades, relações construídas nas fronteiras das esferas epidemiológica e clínica. À luz da epidemiologia popular proposta por Brown (1997), a Plataforma de Saberes leva-nos também a problematizar as categorias e as visões epidemiológicas sobre determinados fenómenos quando falamos de risco e de promoção da saúde, de iniciativas de promoção da saúde *evidence-based* e da multiplicidade de caminhos que a heterogeneidade assume e nos quais os sujeitos da epidemiologia se tornam agentes. Inspirando-me no trabalho de Geoffrey Bowker e Susan Leigh Star (1999) sobre as exclusões, os silêncios, a violência muitas vezes implícita nas classificações, procurei resistir a categorizar o trabalho de “cuidado” prestado pelos profissionais de saúde e enfatizar as suas possibilidades a partir de encontros em espaços (bio)médicos mais alargados, nos quais o acesso aos tratamentos se articula com formas de resiliência, de

resposta ao sofrimento e de solidariedade pragmática, que criam e sustentam formas de organização coletiva e de relação com os profissionais de saúde a partir de definições contextuais e situadas de promoção da saúde.

Do ponto de vista de uma saúde global e de uma epidemiologia crítica, os espaços da Plataforma de Saberes permitem-nos conhecer as dimensões subjetivas e relacionais, o que os sujeitos epistémicos dizem, o que querem dizer e em quem se querem tornar – enquanto sujeitos integrantes destes espaços, mas também fora deles e noutros mundos sociais. As suas leituras do mundo, o seu universo vocabular e a forma como apropriam os conhecimentos e agem sobre o mundo, permitem-nos reconhecer as suas trajetórias e saberes, que não são dissociáveis das suas histórias nem da infraestrutura que visibiliza e invisibiliza conhecimentos e experiências, fecha e abre novos espaços e fronteiras de conhecer e agir. O nosso olhar situado foi construído a partir de diferentes lentes sobre esta Plataforma, os seus espaços, atores e relações, mas também enquanto participantes ativos na sua concetualização, progressão e avaliação reflexivas, enquanto cientistas sociais.

Nos capítulos seguintes, procurarei dar conta do meu envolvimento em vários momentos e acontecimentos da Plataforma de Saberes, no seio de uma pesquisa colaborativa e que reconhece a diversidade que emerge já no seu início. Nos capítulos seguintes, irei focar a minha atenção nos encontros e nas lutas pelo reconhecimento de diferentes conhecimentos e práticas de cuidado que não se restringem ao cuidado clínico. A alimentação será o tema a partir do qual diversas práticas de produção de *conhecimentos como cuidado* que será um ponto de mudança na forma de agir em saúde.

3.2. A agenda da alimentação saudável como dispositivo de constituição de promotores da saúde comunitária⁵⁷

A promoção da saúde ocupa um lugar preponderante na Agenda 2030 e nos 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável⁵⁸ (ODS). Como um todo, os 17 ODS propõem renovar a promoção da saúde articulando abordagens globais de saúde pública aos "determinantes sociais da saúde" através de ações estratégicas multissetoriais e colaborativas. De uma

⁵⁷ A escrita deste capítulo dialoga com os artigos “Compartilhando saberes sobre alimentação saudável entre promotores da saúde comunitária: contribuições para uma visão ampliada da promoção da saúde” (Souza *et al.*, 2019) (Anexo VII) e ““Plataforma de saberes”: um relato de caso para repensar a produção de conhecimento, empoderamento comunitário e vulnerabilidade estrutural em iniciativas de promoção da saúde” (no prelo, aceite para publicação nos Anais do IHMT em dezembro de 2020) (Anexo VIII) dos quais sou co-autora.

⁵⁸ Objetivos de Desenvolvimento Sustentável - Nações Unidas - ONU Portugal (<https://unric.org/pt/objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel/>)

forma transversal, os ODS orientam-se para o empoderamento das pessoas e comunidades, a proteção dos direitos humanos e o alcance de um futuro mais igualitário e sustentável. Embora a ênfase dos ODS nos processos que determinam a saúde seja de natureza global, as comunidades locais representam o contexto principal e o desafio para a implementação dos ODS. As comunidades emergem como um dos contextos chave de atuação na promoção da saúde e no uso de recursos comunitários para reivindicar direitos básicos e formas de participação assentes em relações horizontais. Quer no seio da governação local, quer nos programas e nas políticas intersectoriais de saúde promotoras de maior coesão social em prol da saúde, os ODS procuram também renovar o apoio a projetos que ligam a saúde às lutas pela justiça social.

No seio de uma crise alimentar a nível global, nesta agenda é destacada a necessidade de criação de respostas situadas às desigualdades e injustiças relacionadas com a alimentação, a segurança alimentar e a saúde, entre as quais a criação de iniciativas de promoção de saúde centradas em formas diferenciadas de intervenção e baseadas nas especificidades dos contextos locais, que contribuam para responder melhor aos desafios associados ao cumprimento do direito à alimentação saudável e adequada. Importa, por isso, conhecer os processos através dos quais a alimentação e a saúde são coproduzidas em contextos caracterizados pela vulnerabilidade social e económica e as conexões entre diferentes locais, relações de poder, normas e instituições, as forças da globalização que intersejam os programas e as intervenções em promoção da alimentação saudável (no caso português, ver Graça et al., 2018).

Focando-me no contexto brasileiro, diversos atores nacionais e internacionais têm colaborado com a Organização Pan-Americana da Saúde na renovação dos eixos da Promoção da Saúde, no contexto dos ODS. Este movimento tem como finalidade pensar novas estratégias e ações colaborativas e multissetoriais promotoras da saúde, como é o caso da Política Nacional de Promoção da Saúde cujo objetivo geral é “promover a equidade e a melhoria das condições e dos modos de viver, ampliando a potencialidade da saúde individual e coletiva e reduzindo vulnerabilidade e riscos à saúde decorrentes dos determinantes sociais, económicos, políticos, culturais e ambientais” (Ministério da Saúde do Brasil, 2014). A garantia da segurança alimentar e nutricional exige uma conjunção de políticas públicas, das quais são exemplo a Política Nacional de Promoção da Saúde e a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (Ministério da Saúde do Brasil, 2012), e articulações intersectoriais das quais se destacam as ações estratégicas para o aumento do

consumo de frutas e hortaliças, a redução do consumo de sal, práticas alimentares adequadas e saudáveis, apropriadas dos pontos de vista biológico e sociocultural dos indivíduos e dos coletivos.

Em 2016, as palestras da sessão inaugural da 13.^a Semana Nacional de Ciência e Tecnologia, um evento anual de divulgação científica promovido pelo Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações do Brasil, em parceria com várias instituições a nível nacional – entre as quais a FIOCRUZ – foram dedicadas ao tema “Ciência alimentando o Brasil” em alusão ao Ano Internacional das Leguminosas proclamado pela ONU⁵⁹.

Foi neste contexto que, cruzando a nutrição clínica, as estratégias de envolvimento com a promoção da alimentação saudável e os processos de determinação social associados à capacidade de aceder a/alcançar uma alimentação saudável, uma das iniciativas da Plataforma de Saberes realizadas em 2016 se focou na promoção da alimentação saudável – como expressão das relações entre saúde, sustentabilidade e sociedade, entre o biológico e o cultural, entre os nexos do campo biomédico e noções mais ampliadas de saúde e bem-estar. A articulação entre os campos da ciência, da alimentação, da saúde e da sociedade que a Plataforma de Saberes tece a partir de intervenções de promoção da saúde, permitiu o envolvimento em ações situadas que foram desenhadas para contribuir para a melhoria da alimentação e da saúde em contextos em que a vulnerabilidade estrutural está associada, também, à existência de comorbidades associadas a doenças infecciosas, como a diabetes e a hipertensão, procurando assim responder aos desafios da promoção da saúde nos cruzamentos do HIV/AIDS com outros cuidados, apoio e tratamento de doenças infecciosas e crônicas, situando assim esta temática nos interesses da Plataforma de Saberes.

3.2.1. “Ciência alimentando o Brasil”

As atividades realizadas nesta etapa do trabalho de campo foram apoiadas por uma bolsa de pesquisa de curta duração Santander/Universidade de Coimbra 2016. O programa de pesquisa foi desenvolvido em articulação foi desenvolvido no sentido de dar continuidade às atividades de produção colaborativa de conhecimento a partir das experiências desta Plataforma, tendo contribuído também para reforçar a longa experiência de pesquisa conjunta entre o CES e o INI (através do convênio de cooperação técnica existente entre a

⁵⁹ “FIOCRUZ participa da 13^a Semana Nacional de Ciência e Tecnologia”: <https://portal.FIOCRUZ.br/noticia/FIOCRUZ-participa-da-13a-semana-nacional-de-ciencia-e-tecnologia>

FIOCRUZ e o CES). O período escolhido para a realização desta etapa do trabalho de campo realizou-se entre 15 de outubro e 8 de novembro de 2016, tendo em conta a possibilidade de participar na 13.^a Semana Nacional de Ciência e Tecnologia e nas atividades da Plataforma de Saberes dedicadas à alimentação que foram integradas neste evento.

As palestras da sessão inaugural da 13.^a Semana Nacional de Ciência e Tecnologia tiveram lugar no auditório da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (FIOCRUZ). O tema “Ciência alimentando o Brasil”, em alusão ao Ano Internacional das Leguminosas proclamado pela ONU em 2016, deu corpo a este evento nacional, do qual a FIOCRUZ é parceira. A conferência inaugural, dedicada à obra “Geografia da Fome, de Josué de Castro, 70 anos depois”, constituiu um momento importante do trabalho de campo pela contextualização e pelas contribuições de atores institucionais sobre a situação de insegurança alimentar no Brasil, e a articulação nacional com a proposta orientadora dos ODS para intervenção nesta área.

Rosana Magalhães, pesquisadora da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (FIOCRUZ) e autora do livro *Fome: uma (re)leitura de Josué de Castro* (1997), partilhou a sua análise sobre o legado de Josué de Castro numa reflexão que procurou “construir novas perguntas sobre a fome no Brasil” e as suas articulações com o campo da saúde. Segundo esta pesquisadora, “Josué de Castro constrói uma abordagem abrangente articulando bioquímica, endocrinologia numa abordagem antropológica e sociologicamente relevante de pesquisa empírica e do campo, articulando o micro e macro-sociológico”. A “fome oculta ou parcial” que Josué de Castro descreveu na sua obra – a fome que mata lentamente populações, apesar de estas comerem todos os dias – interessa a história do local, do solo, as riquezas naturais, os desafios da pobreza e é, afinal, a tradução de uma leitura interdisciplinar assente na história, geografia, fisiologia, sociologia e numa crítica política que fazem da alimentação, da nutrição e da segurança alimentar temas cada vez mais presentes na pauta pública. A questão alimentar foi colocada como tema central na agenda brasileira da ciência e tecnologia, e a obra de Josué de Castro revela simultaneamente o simbolismo e a proposta de uma abordagem inspiradora para “colocar a fome na agenda do país” (Nízia Lima, presidente da FIOCRUZ). A presença clara da alimentação e da nutrição no compromisso institucional, científico e político de um projeto nacional sobre a fome e as desigualdades sociais sustentou, assim, o tema da 13.^a semana da ciência e tecnologia: “Ciência alimentando o Brasil”. Entre os “diversos olhares das

ciências naturais para as ciências sociais” e os “conhecimentos científicos e populares que se cruzam esta semana numa ciência que circula na sociedade num aprendizado mútuo” (Diego Bevilaqua, diretor do Museu da Vida), é a “coprodução de saberes” que pode “superar a arrogância do domínio do saber científico na capacidade de transformar o mundo” (Paulo Gadelha, ex-presidente da FIOCRUZ) e produzir uma ciência que permite a concretização dos ODS.

O “Grupo de Estudos sobre Segurança Alimentar: Alimentação Saudável para Promotores da Saúde Comunitária” foi realizado na Semana de Comemoração do Meio Ambiente, no mês de junho de 2016. Este Grupo de Estudos contemplou a realização de duas oficinas: a “Oficina sobre o uso de temperos na alimentação saudável” e a “Oficina de Jardinagem: como cultivar temperos para culinária”. Durante estas oficinas, pesquisadores, duas nutricionistas clínicas que trabalham no hospital de dia do INI, dois jardineiros da FIOCRUZ, pacientes do INI e seus amigos e familiares, num total de 25 participantes, compartilharam conhecimentos sobre alimentação saudável para portadoras(es) de HIV e outras doenças infecciosas com comorbidades associadas, principalmente hipertensão.

A escolha do tema da alimentação saudável resultou de solicitações realizadas nos encontros da Plataforma de Saberes⁶⁰. A alimentação foi, nessa altura, um interesse comum partilhado pela Plataforma de Saberes – quer enquanto mote anual da ONU, quer enquanto parte dos interesses de conhecimento dos participantes, quer ainda como um interesse partilhado comigo, já que nesta altura eu estava envolvida na criação de trabalhos jornalísticos⁶¹ centrados no tema da insegurança alimentar em Portugal e a partir dos quais procurei traduzir silêncios, saberes e práticas negligenciadas relacionados com o acesso a uma alimentação adequada e ao cultivo de alimentos, cuja importância não se restringe apenas a fatores nutricionais e económicos, mas também como parte de uma busca por dignidade, subvertendo a precariedade vivida por meio de condicionantes sociais, económicos, culturais e ambientais no lugar onde se vive, e das lutas pela recuperação da saúde. As estratégias de cultivo de alimentos e de receitas coproduzidas entre atores locais (e os seus projetos de vida), nacionais e internacionais envolvidos nos programas e políticas relacionados com a insegurança alimentar e a promoção da alimentação saudável

⁶⁰ No início de cada ano, Claudia Souza convida os participantes para a sessão anual de abertura da Plataforma de Saberes. Nesta sessão, recorda as atividades realizadas no ano anterior (através de fotografias e outros registos das iniciativas) e propõe novas possibilidades para o ano em curso. Nesta sessão, escutam-se as sugestões e solicitações de todo o grupo e avalia-se a viabilidade da sua inclusão na programação anual da Plataforma de Saberes.

⁶¹ Ver a reportagem “Cultivar a terra para pertencer à terra” publicada no jornal Público em 27 de dezembro de 2015 (Anexo V).

são, na Plataforma, indissociáveis da transformação identitária e dos aspetos culturais e territoriais que compõem a alimentação e as lutas pela justiça social, nomeadamente em contextos locais marcados pela pobreza e exclusão social,. A narração destas histórias são, no contexto do trabalho exploratório que descrevo em 2.2, uma prática de conhecimento alicerçada em ontologias situadas do que constitui a promoção da alimentação saudável e a luta contínua por uma globalidade na qual esta tem existência (Blaser, 2010, 2018).

3.2.2. Semana da ciência e tecnologia: “Oficina sobre o uso de temperos na alimentação saudável” e “Oficina de Jardinagem: como cultivar temperos para culinária”

Ao longo da semana da ciência e tecnologia, o Museu da Vida da FIOCRUZ encheu-se de iniciativas organizadas pelos laboratórios e departamentos de várias unidades da FIOCRUZ, a fim de envolver os cidadãos em iniciativas de divulgação científica no campo da alimentação. As atividades realizadas promoveram o envolvimento de estudantes, professores, pesquisadores e público em geral em diversas atividades práticas e expositivas. A participação de escolas do ensino médio constituiu a maioria dos visitantes, e a feira teve uma forte componente educativa orientada para um enfoque experimental das ciências biológicas.

As oficinas do “Grupo de Estudos sobre Segurança Alimentar: Alimentação Saudável para Promotores da Saúde Comunitária” foram realizadas durante a 13ª Semana Nacional de Ciência e Tecnologia dada a sua relação com o tema “Ciência Alimentando o Brasil”. Durante a primeira semana do trabalho de campo, participei, juntamente com Claudia Souza e Ana Carolina Guimarães, em todas as fases de organização e implementação das atividades do grupo de estudo no espaço do Museu da Vida dedicado ao INI. No espaço do museu destinado ao INI, montamos o stand dedicado às oficinas sobre o uso de temperos na alimentação saudável, dinamizada pelas nutricionistas clínicas que participaram no grupo de estudos, e a oficina de jardinagem, dinamizada por J. e E., jardineiros da FIOCRUZ, que tiveram o seu primeiro contacto com a Plataforma a partir da oficina de jardinagem. As duas oficinas foram divulgadas como práticas de promoção da saúde e de produção de conhecimento sobre alimentação saudável, com ênfase na redução do sal na preparação de alimentos (uma das principais comorbidades das pessoas portadoras de HIV é a hipertensão), promovendo o cultivo de ervas aromáticas e legumes para consumo próprio e o uso de receitas saudáveis criadas nestas atividades.



GRUPO DE ESTUDO SOBRE SEGURANÇA ALIMENTAR: ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL PARA PROMOTORES DA SAÚDE COMUNITÁRIA

Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde/LAP-EPIDSS
Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas - INI/Fundação Oswaldo Cruz

INTRODUÇÃO:

O LAP-EPIDSS/INI vem desenvolvendo, dentre outros, o projeto "Plataforma de Saberes: envolvimento e participação da comunidade em difusão e popularização do conhecimento científico e tecnológico", cujo objetivo é construir novas práticas de promoção da saúde e formas de produção de conhecimento, que contemplem o conceito amplo de saúde, respeitando os aspectos sociais, culturais e ambientais onde são implementadas. A diversidade de atores sociais que o projeto envolve permite um diálogo democrático, participativo e interdisciplinar, em prol de múltiplas ações efetivas promotoras da saúde e equidade. O Grupo de Estudo sobre Segurança Alimentar foi uma das atividades do projeto realizada em comemoração do Dia Mundial do Meio Ambiente/2016.

OBJETIVOS:

- Produzir conhecimento sobre alimentação saudável, com ênfase na redução de sal e na utilização de ervas e temperos naturais;
- Aprender a cultivar mudas e hortaliças para consumo próprio;
- Incentivar o grupo a promover saúde na sua comunidade como multiplicadores do conhecimento.

METODOLOGIA:

Foram realizadas, em junho de 2016, duas oficinas, em momentos distintos: Oficina "O uso de temperos na alimentação saudável", com nutricionistas do INI e a "Oficina de Jardinagem: Como cultivar temperos para culinária, com jardineiros do Departamento de Administração do Campus/DIRAC-Fiocruz.

Foram convidados, aproximadamente, 30 pacientes, familiares/amigos e colaboradores do INI para participarem das oficinas.

RESULTADOS:

- Oficina sobre Alimentação Saudável



Participação do grupo no preparo das receitas, com degustação (massa com molho pesto, batatas assadas com alecrim, etc).

O sal de ervas preparado durante a oficina, foi colocado em potinhos para os participantes levarem para casa.

Após os esclarecimentos de dúvidas e orientações foram distribuídos folders educativos "SAL - onde ele está escondido?" e "Receitas Práticas de Alimentação Saudável".

- Oficina de Jardinagem:



Utilizamos um espaço ao ar livre próximo ao jardim da Vice Direção de Ensino do INI/Fiocruz, para o preparo de mudas, semeadura de temperos e hortaliças (esclarecimentos sobre como regar as ervas e hortaliças, o tempo ideal de exposição ao sol, etc).

Distribuição de mudas para os participantes e folder explicativo "Soluções usadas contra pragas de plantas".

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

A iniciativa contribuiu para a produção de novos conhecimentos sobre saúde, nutrição, jardinagem e sociedade, uma alternativa para melhorar a qualidade de vida dos cidadãos. A atividade proporcionou a socialização e integração dos participantes, possibilitando o estreitamento das relações sociais, de amizade, companheirismo, incentivando-os a serem multiplicadores para suas comunidades do conhecimento produzido.

APÓIO:



Figura 2: O pôster dedicado ao Grupo de Estudo sobre Segurança Alimentar, foi afixado no stand do INI, dando destaque ao projeto "Plataforma de Saberes: envolvimento e participação da comunidade em difusão e popularização do conhecimento científico e tecnológico" e dando a conhecer os promotores da saúde comunitária aos visitantes da feira e aos pesquisadores e profissionais da FIOCRUZ.

Na oficina de jardinagem, J. e E. organizaram e prepararam as sementeiras e as mudas das ervas aromáticas. No dia anterior, Claudia, AC. e eu tínhamos comprado na CADEG, Mercado Municipal do Rio de Janeiro, algumas dezenas de vasos e sacos de sementes das

ervas para a confecção das receitas: coentros, manjeriço, hortelã, salsa, orégãos, entre outras, que foram oferecidas às pessoas que visitaram o nosso stand e participaram nas oficinas.

J. e E. passaram a tarde no stand em "troca de conhecimentos", prestando esclarecimentos sobre como semear e cuidar das ervas e hortaliças, o tempo ideal de exposição ao sol, a importância da drenagem da terra do vaso. J. começou por demonstrar aos participantes como plantar as ervas aromáticas, mas rapidamente perguntou à Claudia se podia "supervisionar" os participantes, fazendo eles mesmos todos os passos ("você vai fazer, eu vou supervisionar", dizia aos participantes). A "semeadura de temperos e hortaliças" era explicada a todos os visitantes que quisessem aprender a realizar o cultivo seguindo a sua "supervisão". No envolvimento com os participantes – desde estudantes das escolas visitantes, aos pesquisadores dos outros stands ou visitantes, aos estudantes universitários, aos participantes do grupo de estudo que voltaram a repetir as oficinas durante a feira de ciência e tecnologia, J. começava por questionar os participantes sobre as plantas que tinham em casa, sobre a forma como cuidavam delas. Chamava a atenção para as plantas existentes no jardim da FIOCRUZ e que mereciam ser conhecidas, remetendo os visitantes para o contexto da sua profissão e a sua responsabilidade no cuidado do jardim da FIOCRUZ. Explicava como fazer o composto, mostrando os tipos de terra que devem ser usados, e depois propondo aos participantes fazerem eles mesmos, passando a seguir para o cultivo em vaso de uma seleção de plantas disponíveis. O caráter experiencial das atividades de jardinagem atraiu muitos visitantes. J. e E. tornaram as atividades numa "troca de saberes" e de práticas envolvidas com o semear e cuidar das plantas. Quando um participante terminava a atividade, J. insistia para que cuidasse das plantas que levava consigo e pedia sempre que lhe desse retorno. Antes de irem embora, os participantes tinham de repetir todos os passos necessários para cuidar da (sua) planta, para J. ter a certeza de que iriam seguir cuidadosamente essas indicações. A partilha de conhecimentos e de práticas de jardinagem ligam-se, parcialmente, ao que se entende como promoção da alimentação saudável, do ponto de vista da epidemiologia e da nutrição clínica neste espaço, mas também no que respeita a outros significados, os da própria vida – "é a vida", diz J., referindo-se às plantas com quem partilha os seus dias, e "a vida ajuda na alegria e na tristeza".

Neste espaço de feira de ciência, os conhecimentos associados ao cultivo e cuidado de ervas aromáticas e legumes articularam-se com os conhecimentos partilhados pelas

nutricionistas nas receitas saudáveis, propondo a substituição do uso do sal por temperos à base de ervas aromáticas, reduzindo assim a quantidade de sódio ingerida diariamente. As práticas de cultivo tornaram-se centrais neste espaço de ciência, e passaram a integrar processos de produção dialógica e participativa de conhecimentos em articulação com a nutrição clínica e a promoção da saúde⁶². J. avalia assim a sua participação nas oficinas da feira de ciência e tecnologia:

“na semana passada ficamos no processo, foi excelente. Quando cheguei ali, as crianças da escola não sabiam como plantar uma semente, nunca viram! E a gente, lá atrás, tivemos o privilégio de comer uma comida saudável (referindo-se à comida que as nutricionistas levaram para o Grupo de Estudos que decorreu em junho) e saúde que a gente tá construindo! Agora, como falei prá Dona Claudia, além da gente plantar, tem de saber como cortar, como cuidar, é isso. Eu cheguei lá e falei, poxa, eu tenho o prazer de ensinar como plantar semente. Falei vamo plantar aquilo ali? Então vamo plantar. Com a semente, num vasinho desse tamanho, ela botou a semente lá (risos). Isso tudo é um aprendizado, vou explicando como é que é, como é que não é. A gente tinha desde a terra até chegar ao consumo. Então tinha a compostagem, depois vem a drenagem... a água certa...”.

Os jardins do INI, no *campus* da FIOCRUZ tornaram-se parte constitutiva dos espaços que compõem a Plataforma de Saberes, materializando outros modos de cuidar da vida. Num outro momento, E., jardineiro e amigo de J., mostrou-me numa visita ao jardim as borboletas artesanais que constrói com diversos materiais reaproveitados e que ele pendura nas árvores do jardim para “iluminar a vida dos pacientes” do hospital (as borboletas são construídas com materiais que refletem a luz do sol). Quando E. vê os participantes tristes (“porque é hospital!”), diz-lhes “vê a borboleta? isso aqui é para você!”.

⁶² Nesta altura, a Plataforma de Saberes surgia na nossa reflexão como uma comunidade de práticas (Lave & Wenger, 1991) na qual circulam e se cruzam várias comunidades de práticas. Por exemplo, nesta atividade as práticas de cultivo de ervas aromáticas passaram a integrar a promoção da alimentação saudável. No entanto, a complexidade relacional das práticas que compõem a Plataforma de Saberes configuram-na, de forma mais rigorosa, como uma ecologia de práticas de produção de saberes que transcendem os limites dos campos disciplinares que aqui se encontram. Este será um ponto discutido ao longo do texto.



Figura 3: J. e E. partilham as práticas adequadas de cultivo das plantas que as nutricionistas clínicas (numa relação de “pares”) incluem nas receitas para controlo da hipertensão. As práticas de jardinagem são, na Plataforma de Saberes, práticas integrantes de uma multiplicidade de trajetórias possíveis de ser/vir a ser “saudável”.

C., chefe de serviço de nutrição clínica do hospital do INI, voltou a dinamizar a oficina de degustação de alimentos saudáveis. A demonstração da preparação de alimentos e a partilha de receitas têm em conta as indicações clínicas específicas para comorbidades associadas ao HIV, mas também a outras doenças infecciosas, como é o caso da hipertensão (e de outras comorbidades que vão sendo parte também do discurso da nutricionista, como o síndrome metabólico e a diabetes) foram o foco da oficina dinamizada pelas nutricionistas.

Disponibilizar receitas saudáveis a quem chega à consulta não é uma novidade para as nutricionistas. No atendimento realizado na consulta de nutrição clínica, integrada no atendimento do hospital de dia do INI, as nutricionistas transmitem as orientações alimentares e dietéticas em estreita articulação com outras especialidades médicas como a endocrinologia e a infetologia. Esta articulação entre as informações sobre nutrição clínica

e o cultivo e montagem de hortas de temperos naturais respondeu a uma das “lutas” das nutricionistas responsáveis pela consulta de nutrição clínica no ambulatório, à qual chegam os usuários encaminhados para controlo da hipertensão, da diabetes e a regulação do peso corporal. Uma das nutricionistas da equipa do INI referiu como exemplo um pequeno livro de receitas que produziu e entregou nas consultas, mas afirmou que não teve, nas suas palavras, os resultados desta oficina. As dimensões relacional e afetiva diferenciadas que caracterizam as atividades promovidas pela Plataforma de Saberes “são um crescimento”, como diz C., do qual as nutricionistas e a técnica de nutrição AL. querem continuar a fazer parte⁶³.

3.2.3. Rodas de conversa: avaliação do grupo de estudos, da produção da agenda de promoção da alimentação saudável

A avaliação das iniciativas de promoção de saúde da Plataforma de Saberes foi um aspeto que mereceu sistematicamente um lugar central na colaboração entre o LAP-EPIDSS e o CES. Esta avaliação deveria contribuir para a produção de indicadores científicos resultantes das atividades do projeto (e conseqüente valorização científica e institucional da Plataforma de Saberes), como também para incrementar o seu impacto no estado de saúde e de bem-estar dos participantes, com articulações crescentes ao território envolvente.

Nas duas semanas seguintes (entre outubro e novembro de 2016) dediquei-me à avaliação qualitativa do Grupo de Estudos e à realização de entrevistas/conversas com pesquisadores-chave do INI e da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (FIOCRUZ), profissionais de saúde e pacientes do INI, complementando a informação obtida através da observação participante e pesquisa documental.

Claudia Souza e eu definimos um guião para a avaliação do “Grupo de Estudos sobre Segurança Alimentar: Alimentação Saudável para Promotores da Saúde Comunitária”

⁶³ Posteriormente, realizou-se uma nova atividade do Plataforma de Saberes com a colaboração do serviço de Nutrição Clínica do INI. No dia 3 de setembro de 2019 organizou-se a oficina “Aproveitamento integral dos alimentos: comer em companhia” com as equipas da Nutrição e da Jardinagem, a associação de pacientes do INI e com o clube das amigas da mama, tendo sido realizado um piquenique ao ar livre nos jardins do INI. A atividade contou com uma apresentação da equipa de Nutrição sobre os 10 passos do Guia Alimentar da população brasileira (recomendações produzidas pelo ministério da saúde) e de orientação e incentivo à aquisição de bons hábitos alimentares. Foi realizada uma nova demonstração de cultivo de hortaliças e legumes (Alimentação Saudável e Jardinagem). A atividade contou com mais de 30 participantes (Nova Iguaçu: 12 participantes (11 pacientes com diagnóstico de cancro da mama + 1 marido/companheiro); INI: 9 participantes (7 pacientes, 1 amigo e 1 trabalhador), equipa do LAP-EPIDSS. 2 jardineiros (J. e E.), equipa de nutrição (2 nutricionistas (C. e A.), 2 estagiárias de nutrição, 2 técnicas de nutrição e 3 ajudantes de cozinha).

(incluindo o que teve lugar em junho de 2016, e depois na semana de ciência e tecnologia, em outubro de 2016). A roda de conversa revelou-se mais adequada (do que um grupo focal) ao contexto desta avaliação e foi escolhida como método de envolvimento dos participantes num espaço de diálogo e reflexão, no qual procuramos constituir um ambiente de encontro reflexivo e de diálogo sobre a atividade realizada, e sobre os passos futuros da Plataforma de Saberes. O momento de avaliação é, contextualmente, de apreciação e atenção, com o sentido de partilhar e valorizar as atividades realizadas por todos os envolvidos e de negociar a realização das atividades seguintes de acordo com as preocupações e interesses partilhados. A roda de conversa foi planeada tendo como foco dois aspetos principais:

- avaliação informal do “Grupo de Estudos sobre Segurança Alimentar: Alimentação Saudável para Promotores da Saúde Comunitária”;
- discussão de ideias e receitas para a produção de um livro de receitas que teria como objetivo reforçar o papel dos participantes como promotores da saúde comunitária nas suas comunidades.

O convite para a participação foi enviado pela equipa do LAP-EPIDSS e pela Associação Lutando para Viver Amigos do INI a 20 participantes. Eu fui convidada para mediar a roda de conversa, na qual participaram Claudia Souza (epidemiologista e coordenadora da Plataforma de Saberes), AC. (enfermeira, educadora e bolsista do LAP-EPIDSS), MM. Cardozo e V. (Associação Lutando para Viver Amigos do INI), pacientes do INI e seus familiares/amigos e dois (J. e E.) jardineiros da FIOCRUZ (totalizando 17 pessoas). As nutricionistas clínicas que integravam o Grupo de Estudos não puderam participar na roda de conversa porque não foi possível evitar a coincidência entre a hora em que podíamos organizar a roda de conversa na sala adequada, e o horário de consulta no hospital de dia (na roda de conversa realizada em agosto de 2017 contamos com a participação de duas nutricionistas).



Figura 4: Legenda: roda de conversa dedicada à avaliação do “Grupo de Estudos sobre Segurança Alimentar: Alimentação Saudável para Promotores da Saúde Comunitária” e das oficinas realizadas durante a Semana da Ciência e Tecnologia (31 de outubro de 2016).

A avaliação do Grupo de Estudos por parte dos seus participantes (“O que é que acharam das atividades de degustação de alimentos, das receitas e das atividades de jardinagem? Já fizeram algumas das receitas? Como estão as vossas plantas e hortas?”) pretendeu, principalmente, promover um espaço que envolvesse, incluísse e valorizasse as experiências e as práticas ligadas à trajetória da Plataforma de Saberes, mapeando as suas articulações com outros atores e espaços e ao território envolvente.

Foi neste encontro que decidimos, em conjunto, avançar com a criação da agenda da alimentação saudável para promotores de saúde comunitária.

Nos meses seguintes, foram realizados dois momentos de avaliação complementares a esta roda de conversa: um deles dedicado à participação na produção da “Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias”, descrita no artigo “Compartilhando saberes sobre alimentação saudável entre promotores da saúde comunitária: contribuições para uma visão ampliada da promoção da saúde” (Souza et al.,

2019) (Anexo VII). A avaliação descrita neste artigo focou-se na recolha de testemunhos sobre a produção da agenda, o significado da participação nesse processo e a autopercepção como multiplicador do conhecimento produzido/promotor de saúde comunitária (p. 37). Esta avaliação foi realizada pela equipa do LAP-EPIDSS, tendo eu participado na discussão dos resultados e escrita da publicação científica a partir de um diálogo multidisciplinar.

Em agosto de 2017, cerca de 9 meses depois da produção da agenda, quisemos avaliar os usos da agenda pelos promotores da saúde comunitária que participaram na sua elaboração. Planeamos uma nova roda de conversa, desta vez com a minha participação à distância⁶⁴ por Skype. Nesta sessão, participaram C.e A., nutricionistas, Cláudia, coordenadora da Plataforma de Saberes, MM., da associação Lutando para Viver do INI, e J. e E., jardineiros da FIOCRUZ. Esta roda de conversa sobre o uso da agenda permitiu-me conhecer as práticas de produção de conhecimento e as formas de apropriação e uso da agenda que veio a constituir-se como um dispositivo de constituição dos promotores de saúde comunitária (e como parte da construção de um “viver juntos” que caracteriza a complexidade relacional da Plataforma) focando-se nos seguintes aspetos:

- participação no Grupo de Estudos e no desenvolvimento da agenda;
- utilização da agenda como instrumento educativo, motivacional, e outros usos relacionados ou não com a promoção da saúde;
- práticas de comunicação adotada no uso da agenda em diversos contextos.

O envolvimento deliberado e ativo com o conhecimento científico é, como já referi, parte dos diálogos e da produção de conhecimentos de práticas de promoção da saúde que cruza o paradigma biomédico e a determinação social da saúde. É um interesse partilhado pelo coletivo, que no seio destas iniciativas da Plataforma de Saberes se apropria do conhecimento sobre os temas abordados, pratica e potencia as conexões estabelecidas entre atores e situações problemáticas relacionadas com a saúde, doença e cuidado (Haraway, 1988; Mol, 2002). Na primeira roda de conversa, abordaram-se questões concretas como a escolhas de alimentos naturais, o paladar, a capacidade de interpretar os rótulos das embalagens, a capacidade de regular a ingestão de sal na preparação das refeições numa grande diversidade de relatos:

⁶⁴ Foi solicitado ao Comité de Ética do INI/FIOCRUZ a apreciação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado especificamente para a realização da Roda de Conversa por meio da plataforma de videoconferência com os colaboradores da Agenda 2017, tendo este sido aprovado em 26/06/2017.

“Então, eu pude aprender um pouco os conhecimento aí (...) temperos e quantidade de sal em cada um, tem um limite diário... conhecer os temperos, fazer os temperos (...) 5 colheres cada um, aprende mesmo, e aprende que as coisas podem ser saudáveis naturais mesmo, sem precisar comprar alguma coisa (...) a embalagem não informa isso, não vem a quantidade que podemos fazer, e saber que tem coisas naturais que nos ajuda na saúde, né? Nesse tipo de tempero que eu levei para casa, eu tentei aplicar, fazer em casa, adorei! E é gratificante a gente poder aprender as coisas que nos faz bem (...) os temperos, a comida que a gente come tem de ser natural... a gente pode ver que tem coisas que pode fazer e que está aprendendo com esses grupos...”

“Sou paciente aqui do hospital (...) eu tenho componente muito grande no meu fígado devido aos remédios que eu tomo, então esse aprendizado foi muito bacana, esse sal que nós fazemos é gostoso (...) eu sempre usei pouco sal porque minha família é hipertensa, todos são cardiopatas, tem diabéticos (...). Então uso no grão, na carne vermelha, na carne de porco, eu uso direto, o meu tá acabando e tenho de preparar nova dose (...) e é muito importante que as pessoas saibam disso, extrair da natureza tudo o que ela tem para complementar, para que ela viva melhor na alimentação, tem de cultivar, acho isso muito legal, aprender a lidar com a terra, ver o processo, até para valorizar o que a gente compra lá! (...) E esse grupo, realmente, é uma coisa assim que vem trazer conhecimento e o conhecimento acrescenta, né?”

“Eu tenho 25 anos paciente aqui e em 25 anos nunca passei por aquele hospital (referindo-se ao internamento), graças a Deus não tenho esse padrão (...) então eu aprendi muito cedo a comer uma salada russa, a tentar uma comida diferencial, um regime quase que mediterrânico dentro da minha casa. Eu nasci perto do mar, eu comi muito peixe, muito marisco, sabe, toda uma outra alimentação que hoje eu não tenho, hoje eu comi carboidrato, só. (...) Eu acho que as pessoas nesse curso, sabe, nesse tipo de coisa, estão totalmente certo (...) tem de criar aí uma metodologia de aumentar esse conhecimento, tem de fazer com que isso vá até à família de vocês, ao vizinho de vocês... porque vocês entram num supermercado, você vê as prateleiras cheias de pacotes, milhares, você vê altíssimo descontrolado da indústria na saúde da população. Aí dá o aumento de sódio dos alimentos, dos aditivos... (...) As pessoas têm uma saúde pobre e isso seria uma outra visão de como se manter saudável, mesmo você tendo uma doença grave. Eu já vi pessoas aqui, ficaram muito tempo aqui (no hospital). Ao não conseguirem alimentar bem, conduziu a um processo infeccioso estomacal e aí fica mais difícil o tratamento e foi embora... e aí fico pensando como vão as pessoas ter acesso a esse conhecimento?”

“Acho assim que às vezes as pessoas pensam que comer tem que tem dinheiro, não é, a gente vê que coisas simples passam a comer mais, a comer bem, né? Não comer mais, não é a quantidade é a qualidade, acho que a gente tem de apreciar isso (...) e como diz ser multiplicador porque a gente aprende aqui e a gente passa para a nossa família, os nossos filhos, os nossos netos, então eu acho isso aí uma grande valia.”

“... cheguei a casa e dei pra minha esposa para temperar a carne, entendeu, o frango, entendeu... Eu até tinha pouco apetite e passei a comer melhor depois desse tempero.”

“Essa oficina é sensacional pra mim. Duas paixões: as plantas e a gastronomia. E como eu sou uma pessoa gorda, eu fiz 5 anos de tratamento pra emagrecer, eu perdi 33 kgs, então quando eu posto receitas (no grupo do WhatsApp que eles criaram para partilharem receitas) realmente aquilo é por gosto, a gente tem de dar sabor a coisas novas. As dietas têm de ficar aprazíveis para não ser muito difícil. Eu passei muito sufoco, foram 5 anos de tratamento... o meu primeiro ano de dieta não funcionou, foi muito difícil, então para mim isso é fantástico. E eu vou postando as receitinhas com sabores. Porquê? Ao longo desse tempo, a gente vai aprendendo que a gente tem de temperar diferente, e as oficinas ensinam pra gente.”

Os relatos ilustram formas de alinhamento com a posição e o conhecimento partilhado pelas nutricionistas, e a aceitação das orientações prescritas sobre o que constitui uma alimentação saudável. A criação e partilha de receitas saudáveis (como veremos mais à frente nas receitas produzidas para a agenda) ilustra também a prática destes conhecimentos noutros contextos das suas vidas:

“Eu sou diabética, não sei por quê vai lá para cima, mais vai (referindo-se aos valores da glicose)... Então eu acho assim muito bom, eu gosto, eu só não venho se não puder, doutora Claudia já sabe, o P. também (risos), e é só isso, é um aprendizado muito bom e eu passo para as outras pessoas, né? Assim, eu não tenho tempo de dar conversa a todo o vizinho, aí eu tiro as receitas e mando prá caixa (de correio) dos vizinhos (...) eh, vou tirar xerox, aí ponho nome se alguém quiser saber sou eu (risos)”

Estas narrativas encontram ressonância com o alinhamento e a concordância com a legitimidade das posições dos pesquisadores e dos profissionais de saúde que tem raízes nos primeiros grupos de estudos (ver 3.1), agora em relação ao que constitui uma alimentação saudável. No entanto, os relatos de conformidade com o conhecimento “especialista” não assentam em processos lineares, e os resultados são incertos em relação à aceitação da sua autoridade e à vinculação às suas normas. Os esforços de alinhamento com o conhecimento científico sobre saúde e com as práticas de tratamento/dieta, ao qual se acede a partir de diferentes meios – sendo as atividades deste grupo um desses meios – nem sempre estão alinhados com as histórias e trajetórias pessoais, ou com as temporalidades que estas diferentes realidades contêm (Benton, Sangaramoorthy, & Kalofonos, 2017). Como nos diz um participante:

“sou ativista há 10 anos, eh... eu quero dizer que eu tou muito satisfeito com esse projeto porque nessa trajetória, nesse período de tratamentos médicos meus, eu sempre fui uma pessoa, assim, infelizmente rebelde para me adaptar às situações. Então quando eu vi que fazia parte do meu tratamento lidar com um processo de dieta, eu odiei mesmo! Eu imaginava dieta de que forma? A dieta é aquela onde você pode comer um prato hoje e amanhã comeu um prato vazio. Na minha conceção, na minha ignorância, vou pensar que na dieta eu vou passar fome, entendeu? Então custou muito o processo entrar na minha cabeça. Pra mim é muito difícil aprender as coisas, eu chegar ao nutricionista, ela chegar e montar um critério assim, vai pra casa faz isso e quando chegar a próxima consulta quero ver você com menos 3 kilos. Pra gente fazer aquilo sozinho você não tem uma aceitação legal, então fica condicional. Aí vai ser amanhã, amanhã.... passa uns 3 meses você não fez aquilo, não fez o diabo, não fez nada. Então eu achei uma coisa muito bacana, no dia em que os meninos fizeram o negócio daquelas plantinhas que a gente pode usar na carne, no feijão, tudo mais, eu achei que a forma, o processo que eles utilizaram pra mim me facilitou pra caramba de absorver informação. E eu me interessei por aquilo! Eu saí daqui, cheguei em casa e fiquei reproduzindo várias vezes o processo que eles fizeram aqui comigo! (...) Então achei muito legal o projeto porque com o trabalho deles eu conseguia atçar isso na minha cabeça e querer. Aprendi o que eles ensinaram aqui, eu fui aprimorando, fazendo outras coisas... comecei a deixar aquelas coisas que sabia que me faziam mal e com o método que eles nos ensinaram aquilo ativou minha cabeça e me deu vontade de querer fazer.”

As práticas de cultivo de ervas aromáticas em casa baseadas na transmissão de conhecimentos por J. e E. foram partilhadas na roda de conversa e no grupo do WhatsApp, no qual se partilharam também receitas (como as que vieram a integrar a agenda) e dicas sobre cuidar das plantas e da alimentação:

“Eu não sabia porque as plantinha morriam, gastava dinheiro e as plantinhas morriam, tá tudo bonito agora. Aí ele (referindo-se a um dos jardineiros) me ensinou que tem de botar primeiro umas pedrinhas, eu botava só terra, botava a plantinha, só que a água ia embora direto, né, aí a plantinha morria de sede... agora não, tem alecrim, oregano, tem pimenta do rei, tem muita coisa, tem salsinha, então isso aí é um aprendizado, eu aprendi a plantar, as plantinhas morriam afogadas, morriam de sede, aí eles me ensinaram...”

“A gente tem uma parceria e fizemos questão de ajudar vocês e pegar o conhecimento de vocês também, entendeu? (...) Gostei muito do grupo, das pessoas também e é isso aí, pessoal. Estamos aí pra ajudar vocês, qualquer coisa se não me vir vê meu amigo J., a gente é uma parceria...” (E.)

“Então para mim eu fico feliz por estar lá com vocês, não só falar das ervas aí, em geral e fico mais feliz ainda em saber que eu tenho bons alunos e boas alunas que aprenderam (risos, refere-se à C. e a ter-lhe ensinado a “botar as pedras”). (...) então, de tudo isso, de coração mesmo, vou falar depois com E. como é que ela quer fazer uma horta dentro de casa, entendeu, e vocês também! Pra mim, com certeza, aparecendo outros eventos e fazendo outros convites, com certeza eu vou estar sempre presente com satisfação.” (J.)

A valorização das experiências vivenciadas através das práticas de jardinagem e culinária articula-se, nestas narrativas, com um cuidado que é relacional e ontológico, e que é parte de um mundo interdependente e heterogêneo onde se construiu a alimentação a partir destas atividades (Puig de la Bellacasa, 2012).

Usos da agenda pelas nutricionistas

A consulta de nutrição clínica do hospital de dia do INI está integrada com as outras especialidades, sendo a situação de cada paciente pensada como um todo em conjunto com as várias consultas de especialidade. Equilibrar as medicações prescritas para que não existam efeitos secundários (através, por exemplo, do fornecimento de suplementos alimentares que as pacientes não conseguem comprar), os valores associados às comorbidades como a dislipidemia e ou a perda de peso progressiva, agir sobre a dieta alimentar e alcançar a melhor alimentação possível no seu dia a dia são alguns dos desafios diários vividos pelas nutricionistas do Serviço de Nutrição do INI.

Na roda de conversa que realizámos por Skype, C. diz que a agenda “foi uma boa surpresa. A participação foi fantástica... as pessoas interessadas em aprender e trocando informações... A oficina foi muito interessante para a gente (...) e é uma forma de multiplicar informação”, e reforça a importância da agenda enquanto objeto que representa

os esforços de todos os envolvidos na sua produção e na aproximação coletiva de objetivos que são comuns – a transferência de informação nutricional associada às comorbidades:

“Nós, profissionais, ficamos muito felizes em saber que a informação está chegando e de uma forma mais lúdica e com muita qualidade; nosso relacionamento com os pacientes melhora quando faz esse tipo de atividades, é mais um canal de comunicação. ... A participação dos jardineiros foi muito bacana, né! Foi muito legal ter essa visão (do cultivo da planta) ... nós ficamos mais próximas dos jardineiros, a parceria toda foi muito legal para a gente... Ver na agenda as nossas receitas com as receitas sugeridas e virar uma coisa só foi muito bonito! (...) Toda a vez que alguém pega na agenda “ah que agenda bonita”, “a agenda é uma forma de materializar o esforço de todo o mundo, essa integração!”

A., também nutricionista do INI, fala do uso da agenda no ambulatório do INI e da importância de se desenvolverem formas de envolvimento alternativas, que tragam melhores resultados clínicos. As consultas de nutrição clínica são orientadas para as comorbidades associadas/presentes nas pacientes referenciadas para o INI com diabetes, excesso de peso e hipertensão. Para além da consulta de nutrição clínica, Adriana reconhece o valor das atividades de envolvimento dos pacientes com a alimentação nutricional adequada ao seu estado de saúde:

“Esta oficina foi também levada para dentro do ambulatório... o paciente fica mais motivado porque consegue enxergar uma receita dele e de outros pacientes.... diminuir a quantidade de sal, e controlar melhor a hipertensão. Paciente motivado para mudar o seu comportamento é o desejo de qualquer nutricionista. Estou muito motivada para projetos semelhantes!”

Uma terceira nutricionista do INI referiu que houve uma altura em que propôs aos pacientes trazerem receitas para discutir no grupo, mas poucos o fizeram. Foi ela quem acabou por reunir algumas receitas que compilou num pequeno livro, que depois lhes entregou. Refere que algumas pessoas conseguiram reduzir 6 a 7% do peso corporal, outras mudaram alguns hábitos, mas não o peso, tendo tido, no entanto, melhorias subjetivas – que era ainda necessário confirmar nos exames médicos. A participação nas atividades da Plataforma de Saberes fez P. querer conhecer as razões pelas quais a adesão foi tão positiva nas oficinas, como aconteceu com L., que nos mostrou com orgulho as fotografias da sua horta de aromáticas, e às receitas partilhadas no grupo do WhatsApp, mas que a fez também questionar-nos sobre os resultados obtidos enquanto “evidência científica”.

3.2.4. Cuidar (a partir) da alimentação

Nos encontros sustentados pela Plataforma de Saberes, cuidar constitui-se como uma forma de relação com o que necessita de ser reparado (porque é causa de sofrimento), uma prática normativa, ou ainda uma possibilidade que produz outras formas de nos relacionarmos com a pesquisa e a intervenção na saúde (Puig de la Bellacasa, 2017).

Cuidar requer uma abordagem sensível em relação às práticas normativas da produção de conhecimento, que podem invisibilizar outras práticas que compõem mundos heterogêneas de doença, saúde e cuidado, e de atenção ao sofrimento e às formas de vulnerabilidade. O excerto da roda de conversa que transcrevemos na Caixa 4 procura ilustrar este argumento.

Caixa 4

Excerto da roda de conversa

MS. tem 75 anos. Em todos os encontros, partilha, chorando, as dificuldades que sente cada vez mais. Na roda de conversa, fala-nos das dificuldades auditivas cada vez maiores e desabafa que o aparelho auditivo já tinha sido receitado, mas que não consegue ir buscar sozinha dada a distância e o medo permanente que sente de ser atropelada.

Claudia: Agora, você vai falar pra gente como tá sendo participar desse grupo de alimentação, das plantinhas que eles ensinaram, o que é que vocês tá achando de participar connosco? Sem chorar, não precisa chorar. A gente está aqui pertinho de você.

MS.: (chorando) Eu amo isso aqui... não sei explicar como... mas eu sempre gostei de vir. Quantas vezes que manda, que pede pra vir, só se eu não puder!

Claudia: Eu sei disso!

MS.: (chorando) Todas as vezes eu tenho participado, mas cada dia que passa eu tou ficando mais cansada, mais idosa também pra vir sozinha, eu não tenho ninguém pra vir. Eu venho, Graças a Deus venho, vou embora pra casa numa boa. Eu amo demais, é muito bom ver todo o mundo reunido, eu me sinto muito bem, me lembro muito da senhora, a senhora fala assim “se alimenta bem, pra você conseguir, pra todos nós conseguirmos”... eu procuro me alimentar o melhor possível, principalmente salada, o que é bom pra mim. Eu não vou dizer que eu não saio do sério, saio... eu gosto de carne, eu gosto de comer churrasco, a minha irmã que faz, eu não sei fazer comida. Pra você ver, eu entendi que era para fazer...

Claudia: Era pra fazer! A L. ia trazer! A J. ia trazer também! Então, a gente achou o máximo você trazer pra gente uma coisa feita...

MS.: (chorando) Trouxe o suco, aquele ali

Claudia: Mas que legal! Mas isso é muito bom, MS.! O carinho que você fez... porque todo o mundo aqui...

MS.: (chorando) Tá todo o mundo falando, mas eu não consigo às vezes entender assim... todos que falaram eu não consegui...

Claudia: Mas depois eu vou contar pra vocês tudo o que foi falado aqui, tá? E depois todos nós aqui vamos provar um pouquinho do teu suquinho! Nem que a gente consiga, uns copinhos de café, só pra provar... porque só o carinho que você teve de preparar isso pra gente, já é muita coisa!! Mas você tem dificuldade em escutar, Santinha... mas a Ana Cristina (otorrinolaringologista que acompanha MS. nas consultas do INI) não tá vendo a questão do aparelho para o teu ouvido?

MS.: (chorando) É que tem de ir lá em Caxias...

Claudia: E então? Mas vai melhorar! E aí depois todas as coisas que foram faladas aqui e aí eu converso pessoalmente com você pra falar o que cada um falou. Foi muito bom você trazer o suco pra gente, feito com carinho, com amor, separou tudo certinho... você sabe disso!

MS.: (chorando) Com certeza... eu agradeço muito estar aqui, eu agradeço a Deus toda a hora, todo o dia, entendeu? A menina mandou mensagem e eu respondi eu estarei, e eu estou aqui, feliz, mas eu fico triste também de não poder ouvir, de falar com as pessoas (...) é muito difícil.

Claudia: Mas a gente vai conseguir, você vai conseguir, vou falar com a Dra. Ana, quando ela voltar de férias, pra agilizar teu aparelho.

MS.: (chorando) Eu falei pra senhora que eu ganhei um aparelho, pra ela também, mas ainda não consegui ir lá em Caxias... tou aqui com a perna toda ruim, pisou ontem, na sexta feira fiz a ressonância, sozinha, não tenho ninguém pra ir... meu filho trabalha, minha irmã trabalha, eu tenho que ir sozinha... primeiro coisa eu boto na frente do motorista, pra ele me levar e trazer, eu sei que é perigoso eu não ouvir, mas se vão me pegar, atropelar, vai ser na calçada porque eu espero, vou atravessar no sinal, espero todos carro parar, mas é muito ruim...

Claudia: Mas você vai conseguir o aparelho, a gente vai tentar ajudar, pode deixar, tá bom?

J.: S., eu tou passando mensagem com tudo o que a gente está falando aqui, é só você pegar...

(J. envia por WhatsApp o que está a ser dito na conversa: outros elementos do grupo começam a oferecer-se para ir com MS. buscar o aparelho a Caxias)

Claudia: Ela tá traduzindo tudo o que tá falando

J.: Olha teu celular, tá vibrando... (conversa de grupo sobre o aparelho auditivo de Santinha) Santinha, eu vou com você, pode ser sábado?

Claudia: Só de segunda a sexta

J.: Pra mim é um pouco difícil...

Claudia: Oh S., a T. tá falando que vai com você em Caxias pra pegar o aparelho junto com você

MS.: O aparelho eu tenho, não falei pra você que ganhei o aparelho... mas só que esse que a moça me deu é 12, eu tenho de ir lá em Caxias para saber se pode passar para mim

Claudia: Deve ter que regular

MS.: (...) A minha mãe já era velhota também foi perdendo a audição, problema de velho, tinha 80 anos

Claudia: Com o tempo vai desgastando, é normal!

Recentemente, já em 2019, MS. sentiu discriminação por parte de um profissional de saúde num hospital público, enquanto aguardava para realizar uma cirurgia de cataratas, e lhe disseram que, por ser positiva para o HIV, ia para o fim da lista das cirurgias naquele dia. Ela desistiu da cirurgia e entrou num estado depressivo profundo. Dias mais tarde, a sobrinha de MS. procurou Claudia Souza para pedir ajuda. Durante uma tarde, todo o grupo se juntou para apoiar MS., e para a convencer a remarcar a cirurgia. Mais tarde, em maio de 2019, na Consulta de Promoção da Saúde (ver 3.5 e Anexo XI), MS. falou do caso da sua amiga, de 75 anos, diagnosticada com mielite transversa (uma inflamação que afeta a medula espinal e que bloqueia a transmissão dos impulsos nervosos) que a deixou paraplégica. Os dois filhos eram os cuidadores desta mulher, e precisavam de orientação sobre os cuidados adequados para a realização dos curativos diários escaras da sua mãe. Esta solicitação de MS. deu origem, uns meses depois, a uma ação da Plataforma de Saberes sobre a realização de curativos de feridas, na qual participaram os filhos da amiga de MS., e 17 promotores de saúde comunitária.

A agenda

A discussão de ideias e receitas para a produção de um livro de receitas/agenda teve início na roda de conversa do dia 31 de outubro de 2016. Nas semanas seguintes, partilharam-se receitas através do grupo WhatsApp e em conversas que continuaram a acontecer para além dos espaços “formais” das oficinas e da roda de conversa. Foram convidados a contribuir para a criação da agenda todos os participantes do Grupo de Estudos e das oficinas realizadas na semana da ciência e tecnologia, e a organização e edição da agenda

foi coordenada pela equipa do LAP-EPIDSS. A “Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias” materializou, no contexto da Plataforma de Saberes, as práticas de produção colaborativa de conhecimentos centradas na alimentação saudável e nas orientações da nutrição clínica para o controlo das comorbidades associadas a doenças infecciosas. As etapas relativas à criação desta agenda (que decorreu entre novembro de 2016 e janeiro de 2017) são detalhadas no artigo “Compartilhando saberes sobre alimentação saudável entre promotores da saúde comunitária: contribuições para uma visão ampliada da promoção da saúde” que publicámos na revista “Ensino, Saúde e Ambiente” (Souza et al., 2019) (Anexo VII)



Figura 5: Frente da capa da “Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias” e texto descritivo da minha participação nas oficinas dedicadas à alimentação.

A agenda constitui-se como um dispositivo de comunicação entre nutricionistas e pacientes fora da consulta clínica, mas também entre participantes da Plataforma de Saberes e o INI, a FIOCRUZ e o território envolvente. Este foi um passo preponderante para o empoderamento e para a ampliação da Plataforma de Saberes. A agenda constitui-se como dispositivo de criação de “promotores da saúde comunitária”, mas também de tradução entre os diferentes mundos sociais que se conectaram parcialmente a partir deste objeto.

Materializou os esforços de vida positiva mas também os esforços realizados para nutrir a multiplicidade e as transformações identitárias que caracterizam a Plataforma de Saberes. A agenda materializou, ainda, a capacidade coletiva crescente de atuar sobre problemas (dentro e fora dos espaços de saúde), nos quais o conhecimento é parte dos em futuros significativos que não são facilmente imaginadas por outros atores que não os que habitam nestes lugares e se tornam companheiras(os) (Puig de la Bellacasa, 2012).

MM. falou-nos da importância da doação de alimentos através de “cestas básicas de alimentos” que a associação entrega regularmente aos usuários do INI que aí procuram ajuda alimentar (esta é uma das preocupações recorrentes partilhada conosco por MM. em diversos momentos: “é preciso ajudar no momento, suprir o sofrimento”). Sobre a agenda, na qual colaborou ativamente com a equipa do LAP-EPIDSS e com os participantes do grupo de estudo, refere que “poder partilhar, passar para as pessoas é uma valia... as informações da agenda são úteis e é uma coisa que é permanente”. A agenda “pegou” e “deixa o paciente se sentir à vontade, confiar nesta equipe”, aspeto que é de grande importância para a valorização do próprio trabalho da associação. Se “cada dia é um aprendizado”, como nos diz, é também um dia em que sente que o trabalho da associação nem sempre é reconhecido pelo INI. Em outubro de 2018, durante a semana do Curso Internacional (ver 3.3), MM. e V. lutavam pela manutenção do espaço físico da associação perto da entrada do hospital e do acesso à área das consultas de ambulatório. A localização atual da associação tem boa visibilidade para quem vai às consultas, e a mudança do espaço, sugerida pela Direção do INI, para longe deste acesso e para um lugar mais confinado, iria dificultar os esforços de recolha, armazenamento e distribuição das cestas básicas. MM. e V., representantes e membros ativos e permanentes da associação, retomam na Consulta de Promoção da Saúde as suas preocupações com o futuro da associação e a importância da trajetória construída com a Plataforma de Saberes para a sua sobrevivência.

J. pediu a Claudia para encontrar formas de fotocopiar as partes da agenda com as instruções de cultivo e as receitas para distribuir na sua comunidade, “onde estão a fazer sucesso”. Diz-nos que a “agenda é boa e importante na comunidade, as pessoas não sabem como cozinhar, e estão tirando cópia das receitas e das instruções para montar a horta, apesar de as pessoas não terem dinheiro para comprar plantas”. A limitação do número de exemplares da agenda oferecido a cada participante (limitação que decorreu do financiamento disponível no projeto para este efeito) acabou por se tornar uma limitação

na ação dos promotores de saúde comunitária. Se, por um lado, a agenda constituiu um dispositivo de comunicação e um reconhecimento do seu envolvimento em projetos de pesquisa, por outro lado, o poder de decisão sobre a partilha desse objeto dependeu diretamente do financiamento disponível do projeto e da decisão tomada no espaço científico e institucional.

Esta demanda não ficou, no entanto, esquecida. Durante o curso “Ciência e sociedade” (ver 3.4), realizado em 2018, os participantes voltaram a pedir que a agenda fosse convertida num caderno de receitas para ser mais fácil imprimir e distribuir. Em dezembro de 2019, Claudia conseguiu as verbas para transformar a agenda num caderno de receitas dos promotores da saúde comunitária “Semeando e Temperando Ideias”, disponibilizando as receitas de alimentação saudável e as orientações de cultivo produzidas pelos promotores da saúde comunitária. O texto original da agenda foi mantido, assim como a ordem das fotografias e as expressões utilizadas nas receitas fornecidas pelos promotores da saúde comunitária. Acrescentou-se uma nota explicativa que contextualiza a produção deste caderno e, no final, acrescentaram-se algumas folhas em branco com a seguinte nota: “As próximas folhas são para você criar novas receitas de alimentação saudável”. Em 13 de fevereiro de 2020, o material “Semeando e Temperando Ideias: Caderno de Receitas para os Promotores da Saúde Comunitária” foi distribuído aos participantes do projeto durante o evento de abertura da Plataforma de Saberes “Os objetivos do Desenvolvimento Sustentável contemplados nas atividades da Plataforma de Saberes”.

A “agenda”, enquanto dispositivo da constituição dos usuários do INI como promotores da saúde⁶⁵, concretiza a transformação identitária de “doentes” em “promotores de saúde comunitária” vivenciada coletivamente na trajetória da Plataforma de Saberes. Por entre os movimentos de vida positiva e as lutas pela dignidade, os percursos que aqui se interseam são marcados por riscos de saúde, pela cronicidade de doenças, pelas incertezas relacionadas com viver bem, alimentar-se bem, superar a vulnerabilidade estrutural experienciada todos os dias, e são reconfigurados de formas não previsíveis no seio da trajetória da Plataforma de Saberes:

“But it also allows us to witness how individuals and communities situate themselves, strive for control and balance, and navigate in and through difficult circumstances, constantly anticipating and adjusting toward social worlds which are perpetually in motion but somehow experienced as without progression (Scheper-Hughes, 2008; Vigh, 2008). HIV chronicity as crisis signals not an

⁶⁵ A designação de “promotores da saúde comunitária” foi adotada em maio de 2016, durante a realização do Grupo de Estudos sobre noções básicas das estruturas do corpo humano.

ending, but the continual unfolding and reconfiguration of social and biological lives amidst risk, precarity, and fragmentation.” (Sangaramoorthy, 2018, p. 11)

A agenda constitui um dispositivo para a constituição dos participantes enquanto promotores da saúde comunitária, traduzindo uma construção identitária para além da assente nas profissões e nos espaços biomédicos (paciente, profissional de saúde, pesquisador). Traduz, também, uma forma contextual de empoderamento e de agência crescente sobre a promoção da saúde por atores não “especialistas”, quer ao nível individual (cozinhar e cultivar materializam a capacidade de cuidar de si, quer na regulação dos valores clínicos associados às comorbidades e que são sujeitos a vigilância médica, quer na capacidade de lutar pelo acesso ao conhecimento que promove a inclusão social, quer a nível coletivo (através de práticas solidárias e de acompanhamento). A responsabilidade partilhada pelo grupo na construção de estratégias de promoção de alimentação saudável e nutricionalmente adequada, em espaços internos e externos ao INI será relevante em ações futuras, como discutiremos nos capítulos seguintes.

As práticas de produção de conhecimento e de promoção da saúde que sustentam a Plataforma de Saberes, e das quais a criação da agenda de promoção da alimentação saudável é exemplo, sustentam-se no compromisso de criar espaços de envolvimento entre o conhecimento científico e conhecimentos situados e próximos das experiências e das pessoas ligadas a um lugar e a uma história. A alimentação constituiu-se, nas atividades descritas, a partir de práticas de cuidado individual e coletivo exercidas a partir da jardinagem e da criação de receitas saudáveis que compõem estratégias de saúde que contemplam não só as aflições do corpo, mas também da saúde da sua família ou grupo, e de preocupações sociais, políticas e ambientais (Yates-Doerr & Carney, 2016).

O que podem se pode ambicionar “vir a ser” enquanto promotor(a) de saúde comunitária? Como vão atuar as relações de poder, as forças e tensões institucionais, que fricções afetarão os seus movimentos futuros?

Uma das questões que se colocou durante o trabalho de campo em 2016 foi a necessidade de fazermos uma reflexão sobre a fase final do projeto financiado que, na altura, sustentava as atividades da Plataforma de Saberes. Em novembro de 2017, Claudia esteve no CES para fazermos esta reflexão. Não nos interessava apenas as contribuições do nosso trabalho para a criação de modelos de promoção de saúde assentes em formas diferenciadas de intervenção, ou baseadas nas especificidades dos contextos locais. A nossa preocupação, enquanto investigadores, era acima de tudo ética e afetiva, e desafiava a nossa capacidade

de continuarmos a construir a Plataforma de Saberes. A atenção dada, nas atividades descritas, às práticas e experiências relacionadas com a insegurança alimentar e a alimentação saudável levou-nos a pensar no cuidado da alimentação a partir da perspectiva de um futuro em que os desafios da segurança alimentar e da saúde serão ainda mais complexos. Este compromisso não eliminou a nossa preocupação com a validação deste trabalho no seu âmbito disciplinar e institucional – a epidemiologia social e a promoção da saúde, mas reafirmou a necessidade de pensar a Plataforma de Saberes a partir da antecipação de um futuro que se materializasse como *estar juntos*.

3.2.5. *Pensar cuidando*: os passos seguintes da Plataforma de Saberes

Num período de duas semanas entre novembro e dezembro de 2017, Claudia Souza viajou para Portugal para refletirmos em conjunto sobre as atividades realizadas entre 2015 e 2017 no âmbito da Plataforma de Saberes, iniciativas essas suportadas financeiramente por projetos que terminaram nessa altura.

Caixa 5

Lista de atividades realizadas entre 2015 e 2017 na Plataforma de Saberes (número de participantes/ano: 145 participantes/2015; 159 participantes/2016; 45 participantes até abril de 2017, quando se encerraram as atividades do projeto)

- Oficina “Música, arte e tuberculose” dedicada ao poeta brasileiro Noel Rosa, com declamação de poemas escritos pelo grupo sobre temas como a liberdade, a vida e a felicidade.
 - Visita à exposição “Pelos caminhos do SUS”, no Museu da Vida (Fundação Oswaldo Cruz) e ao Museu de Telecomunicações do Rio de Janeiro.
 - Oficina de pintura “Viver a Arte em Saúde” (O que significa para você a luz na promoção da saúde?).
 - Participação na Semana Nacional de Ciência e Tecnologia 2015 com o tema “Luz, Ciência e Vida”.
 - A dança como prática regular de atividade física e sua contribuição para melhor qualidade de vida.
 - Oficina de Danças de Salão.
 - Visita ao Corcovado.
 - Palestra Dia Mundial de Combate a Tuberculose
 - “Você sabia que a tuberculose pode acometer várias partes do corpo?”.
 - Oficina de Artesanato – Confecção de Bonecas
 - com material reciclável para Geração de Renda.
 - Produção de conhecimento em Zika Vírus e Literatura de Cordel para alunos de uma escola pública da comunidade circundante da FIOCRUZ como estratégia de promoção da saúde.
 - Grupo de Estudo sobre Noções Básicas das Estruturas do Corpo Humano para promotores da saúde comunitária.
 - Grupo de Estudo em Segurança Alimentar: alimentação saudável para promotores da saúde comunitária.
 - Grupo de Estudo - Jogos Olímpicos Rio 2016: uma discussão sobre Vacinação do Viajante para promotores da saúde comunitária.
-

-
- Grupo de Estudo em Difusão da Ciência para promotores da Saúde Comunitária: visita técnica ao Museu do Amanhã e Práticas Corporais em Saúde.
 - Semana Nacional de Ciência e Tecnologia: Segurança Alimentar e Alimentação saudável (que descrevemos neste capítulo).
 - Oficina “Noel Rosa: Música, Arte e Tuberculose para alunos de uma escola pública: uma estratégia de promoção da saúde, na qual também participei.
 - Grupo de Estudo em Difusão da Ciência para promotores da saúde comunitária: visita técnica ao Borboletário e ao Caminho de Oswaldo Cruz/Museu da Vida.
 - Dia Mundial de Combate à Tuberculose: Palestra sobre o controle da Tuberculose.
 - Oficina de Artesanato: Decupagem com material sustentável para geração de renda.
 - Grupo de Estudo “Conhecendo os escorpiões: aspectos históricos, culturais, de vigilância, prevenção e controle dos acidentes” para promotores da saúde comunitária.
 - Grupo de Estudo em difusão da ciência para promotores da saúde comunitária: visita técnica ao aquário marinho.
 - Grupo de estudo em difusão da ciência para promotores da saúde comunitária: visita técnica à exposição “Oceanos” do Museu da Vida /FIOCRUZ.
 - Construção de Material Educativo sobre medicamentos, com a participação da comunidade no evento. Participação do grupo Constru(a)ção no FIOCRUZ pra Você em outros eventos de difusão e popularização da ciência na Semana Nacional da ciência e tecnologia - Museu da Vida/FIOCRUZ.
 - Avaliação do Grupo Constru(a)ção nas Atividades de divulgação da Ciência.
 - Ação Outubro Rosa: Histórias de vida e superação após o câncer de mama.
 - Construção de Material Educativo com a participação da comunidade para divulgação no evento de novembro Azul: Saúde do homem.
 - Palestra com Urologista sobre a Saúde do Homem: Prevenção do Câncer de Próstata.
-

Caixa 6

“Oficina de Artesanato – Confeção de Bonecas com material reciclável para Geração de Renda”



Figura 6: Exemplo de uma atividade da Plataforma de Saberes realizada em abril/maio de 2016

Claudia partilhou as memórias das vivências significativas dos participantes nestas atividades:

“a experiência da confeção as bonecas feitas com materiais reciclados (radiografias). As pessoas que fazem as bonecas, apesar de não serem do instituto, são pessoas que a gente conhece mas que dizem “olha só, eu não quero que fale (sobre o status sorológico)”. A dinâmica tem toda uma técnica, mas as

bonecas não têm rosto para ficar no imaginário de cada um como seria aquela feição e o sentimento, de como foi produzido... se foi produzido de carência, num momento de depressão, de tristeza ou de alegria. O objetivo era construir uma boneca, um colaborando com o outro, na construção de um produto final. Mesmo com as limitações e dificuldades de cada um... Havia troca de sentimentos... mas não uma troca que vai beneficiar a um ou a outro. Essas trocas ajudam o outro a refletir. Estas trocas podem contribuir para que o outro reflita.”

Nesta fase – que coincidiu com a fase final do projeto financiado, ligado à Plataforma de Saberes – sabíamos que era momento de refletir sobre as direções que a Plataforma tomava e quais seriam os passos seguintes da sua trajetória. A motivação principal de Claudia era continuar a garantir as condições para atender às solicitações dos participantes que se centravam, de uma forma geral, na existência da Plataforma de Saberes para estarem juntos, para serem ouvidos, sem que o objetivo dessa escuta fosse o de um diagnóstico ou tratamento, como acontece no encontro clínico. Claudia estava preocupada com a continuidade e a obtenção dos recursos que lhe permitiriam continuar a manter vivos estes espaços em que se cuida ouvindo, prestando atenção aos problemas e às identidades em construção – na relação com o conhecimento científico, em formas de reflexão e de agência individual e coletiva. Esta continuidade passava por vários aspetos – da obtenção de financiamento à solidariedade pragmática como extensão do cuidado prestado pelo INI.

Eu sentia-me assoberbada com a crescente “complexidade sem regras” que emergia a partir das atividades do projeto, e preocupava-me não conseguir acompanhar as mudanças pelas quais que a Plataforma estava a passar e que excediam todas as nossas expectativas. Preocupava-me não vir a ser capaz de encontrar um sentido agregador das iniciativas de promoção de saúde para além do enquadramento de divulgação e popularização da ciência definido nos projetos, mas que não eram suficientes para explicar a complexidade e a continuidade da Plataforma de Saberes.

Preocupava-nos não conseguirmos dar continuidade à nossa colaboração sem termos chegado a uma produção científica que traduzisse as vivências e a própria história que a Plataforma de Saberes encerra, e que a configuram como um espaço de suspensão de crises relacionadas com a doença, a vulnerabilidade estrutural e com as possibilidades de um futuro que quer vir a ser. O enfoque nos processos que cruzam e configuram esta complexidade era essencial para nos ajudar a compreender o que sustenta a Plataforma e que a torna num objeto singular, um mundo emergente assente em ecologias de práticas que criam relações de cuidado do conhecimento sobre saúde que compõe um futuro melhor.

As categorias da epidemiologia social e da promoção da saúde não eram suficientes para traduzir esta realidade no seu contexto disciplinar. Faltavam outras categorias, centradas na complexidade do social, que lhe fizessem também justiça. A escuta dos participantes da Plataforma de Saberes deu-nos pistas sobre aquilo que eles querem vir a ser, os movimentos que percorrem em prol da saúde, na esfera do INI mas também nas suas comunidades. Indicou-nos as razões pelas quais investem as suas identidades e esperanças e o seu futuro para obter conhecimento e acumular certificados, apesar de o seu valor ser tão incerto (Prince, 2014). É aqui que podemos situar o valor do conhecimento aqui produzido – no seu potencial de empoderamento e de agência nas suas vidas e comunidades, como se percebe a partir da importância atribuída aos certificados de participação nas atividades do Plataforma de Saberes.

E., jardineiro da FIOCRUZ tem uma pasta com todos os certificados das atividades que já fez na Plataforma de Saberes e mostra-a orgulhosamente a todos os profissionais de saúde do INI com quem contacta. J., uma das participantes do Grupo de Estudos e da roda de conversa de 2016, falou-me do uso do certificado de participação no seu portefólio para procurar emprego como auxiliar de cozinha, dizendo que o certificado comprova que ela sabe cozinhar alimentação saudável. J., jardineiro da FIOCRUZ, quer levar as instruções de cultivo das hortas para a sua comunidade, e insiste com Claudia para “xerocar” as páginas da agenda onde estão as instruções de cultivo de hortas descritas por ele e E., assim como as receitas saudáveis. Os certificados (Anexo IX) são prova de que o seu titular adotou uma mensagem-chave de empoderamento de si mesmo, tornando-se responsável pela sua saúde, vida e futuro.

A reflexão sobre o trabalho de campo realizado em 2016 que compõe este capítulo permitiram-nos, nesse período, chegar a um conjunto de decisões sobre o nosso posicionamento e envolvimento com a Plataforma de Saberes a partir de dois enfoques diferentes: o da epidemiologia, já estabelecido, e o das ciências sociais, centrado no deslindar da complexidade que sabíamos estar relacionada com as relações que mantêm e sustentam a existência da Plataforma de Saberes para além dos projetos financiados, e que a tornam num objeto singular.

Uma das questões que se levantava nesta altura era como estudar a Plataforma a partir de uma prática reflexiva, problematizando as suas fronteiras e categorias, as constantes reestruturações e diferenciações. Dada a impossibilidade de investigarmos uma plataforma “estável”, que ponto de vista deveríamos privilegiar na nossa investigação e intervenção?

Assumindo que não queríamos suprimir a complexidade emergente, e que a produção de conhecimento está ligada, na Plataforma, à diversidade de relações sociais permanentemente em mudança, um aspeto que precisávamos de acautelar era o nosso envolvimento e as implicações metodológicas que passariam por assumir que a criação destes espaços nem sempre seria objeto das metodologias convencionais de investigação, nem na sociologia nem na epidemiologia, mas antes metodologias colaborativas e não extrativistas (Santos, 2020; Fasanello, Nunes, & Porto, 2018). A Plataforma de Saberes insere-se num contexto amplo e dinâmico de influências que moldam as decisões, os compromissos e as ações que, no contexto da sua construção heterogénea (Taylor, 2003, p. 539), envolvem diversos agentes sociais e esferas sociais transglobais. Em cada nova atividade da Plataforma surgem e intersejam-se novos problemas.

Neste período, dois aspetos emergiram como os mais relevantes nesta fase da trajetória da Plataforma de Saberes. Um era perceber quais os modos de envolvimento com a Plataforma de Saberes que fariam sentido a seguir. Se, por um lado, os contributos reflexivos solicitados sempre nos colocaram num lugar de observadores participantes, por outro lado este posicionamento não resolvia questões éticas e políticas que continuavam a surgir na Plataforma. O nosso olhar externo a partir de questionamentos sobre espaços participativos e a criação de dispositivos e agenciamentos participativos já não era suficiente. Os esforços realizados no sentido de produzir uma leitura da Plataforma de Saberes a partir de um olhar crítico, construído sobre o campo da saúde global, era relevante, especialmente para a missão do laboratório, mas não nos permitia lidar com a crescente complexidade e heterogeneidade das práticas de conhecimento e a dificuldade do seu reconhecimento disciplinar e institucional. Para entendermos esta multiplicidade, como nos dizem John Law e Annemarie Mol (2002), precisamos também de descobrir os métodos para organizar um espaço (ou espaços) e definir caminhos para o(s) percorrer, e esse passou a ser o foco da presença das ciências sociais na Plataforma de Saberes – as práticas de conhecimento que compõem e negociam a existência da Plataforma de Saberes. A nossa atenção focava-se cada vez mais nas dimensões ético-políticas e afetivas associadas às práticas de conhecimento e às ontologias múltiplas da promoção da saúde, num contexto centrado nas doenças infecciosas e nas suas comorbidades.

As práticas de conhecimento invisibilizadas ou marginalizadas pelas formas de mobilização tecnicocientífica dominantes que com elas coexistem na Plataforma de

Saberes eram, agora, parte do nosso interesse etnográfico: as contribuições de existência de outros mundos em construção no seio da ciência moderna:

“I would call civilized practice a practice able to exhibit its own, never innocent, “divergence”: in the pragmatic space it creates, the specific way in which its practitioners world and word their world, as Haraway would say. The way a practice diverges characterizes not its difference from others but the way it has its own world mattering, the values that commit its practitioners, what they take into account and how. It communicates with the idea of an “ecology of practices”— not a stable harmony or a peaceful coexistence but a web of interdependent partial connections.” (Stengers, 2018)

É nesta rede de conexões parciais e interdependentes, recorrendo às palavras de Isabelle Stengers, que ao longo da trajetória da Plataforma de Saberes, se constituem os “promotores da saúde comunitária”, que expandem a sua presença em novos espaços, movimentos e articulações que merecem uma atenção renovada sobre as práticas heterogêneas de cuidado e as experiências constitutivas da ontologia única da Plataforma de Saberes.

O nosso interesse etnográfico passou a centrar-se, assim, nas práticas de criação dos espaços onde pudéssemos conhecer as formas ecológicas e a complexidade relacional que constituem a Plataforma de Saberes como uma infraestrutura de práticas de cuidado (Star, 2015) e de formas de agir que ainda não conhecíamos inteiramente.

3.3. A 1.^a edição do Curso Internacional “Envolvimento da ciência com a sociedade: contributos para a produção de conhecimento e estratégias de empoderamento em iniciativas de promoção da saúde”

“Which engagements can we imagine dying for, or at least waging a war for?”

(Stengers, 2018b, p. 85)

Da trajetória da Plataforma de Saberes emergem ecologias, infraestruturas e ligações que nos dão a conhecer fatores, atores, processos e agenciamentos que moldam a produção de conhecimento sobre saúde (como é produzido, como circula e interage, quem o recebe, o que faz com ele), das relações de poder entre o conhecimento (bio)médico e outros conhecimentos, dos modelos de biocomunicabilidade que se traduzem na construção de “modos de vida saudáveis” pelos sujeitos empoderados aos olhos da biomedicina, e ainda agenciamentos coletivos (como os “promotores da saúde comunitária”) capazes de gerar impactos positivos na saúde.

O desafio centrava-se, em 2018, na criação de um espaço e de um conjunto de métodos para um novo momento de envolvimento com o campo (“*tracking work*”, como descrevo em

2.3) e seguir as pistas da construção da Plataforma de Saberes, procurando as formas como esta se vincula aos momentos em que nela estamos presentes:

“In working my way toward articulating some practices entailed in partially participating in cosmopolitics as an analyst, I began by considering the ethos of such a collective. I proposed that what is required is the nurturing of a collective ethos committed to respectfully enacting dissensus that goes along with active accord making. Ethos is tied up with the epistemic demeanor of participants as knowers, especially those who participate as analysts, and by extension also what they know, and how, and how they know they know, and why they value that particular knowing.” (Verran, 2018, p. 120)

O *ethos* coletivo da Plataforma de Saberes constrói-se, como já referi, na relação com os mundos da biomedicina e da pesquisa clínica, em dimensões como o acesso aos tratamentos de doenças infecciosas e em ações de prevenção de doenças e promoção da saúde. Estas iniciativas, inspiradas pela epidemiologia social e promoção da saúde, dão-nos conta, também, de um outro enfoque, que tem sido mais difícil de abordar no trabalho de campo. A relação que o primeiro enfoque mantém com a vida social e com a dimensão emocional e espiritual que ajuda as pessoas a lidarem com o sofrimento levou-nos a pensar em formas possíveis de acedermos e valorizarmos os “idiomas de aflição” (“*idioms of distress*”) (Nichter, 2010; tradução citada de Nunes & Louvison (2020), para compreendermos como as pessoas articulam e participam no acesso aos tratamentos e como criam maneiras de viver e relações com a comunidade e os profissionais de saúde. A atenção que vínhamos a dar à complexidade da situação estudada ao longo do tempo e às ações realizadas levou-nos a pensar em formas de criar um espaço de encontro para escutarmos os problemas, as narrativas de doença e as histórias de vida, e de seguir os seus movimentos e as mudanças que eram promovidas, ao nível social, através das práticas desenvolvidas pela Plataforma de Saberes. As tensões relacionadas com o enfoque biomédico permanecem e são visíveis em várias escalas – desde a legitimação da Plataforma de Saberes no INI, às dificuldades relacionadas com o acesso a financiamentos, às estratégias da saúde pública assentes em ações educativas e de transferência de informação no campo da promoção da saúde, à negociação das expressões individuais e coletivas do que conta como conhecimento útil para resolver problemas. As práticas que complexificam e produzem melhores problemas e as possibilidades associadas a futuros melhores (e a preocupação de estimular a capacidade de outros fazerem o mesmo a partir deste exemplo) passaram a ser o nosso principal interesse na Plataforma de Saberes.

Em dezembro de 2018, uma nova candidatura destinada à continuação das atividades da Plataforma de Saberes foi financiada pelo programa INOVA FIOCRUZ – Edital Ideias

Inovadoras (2019/2020)⁶⁶. O financiamento do projeto “Plataforma de Saberes: envolvimento e participação da comunidade em práticas inovadoras de promoção da saúde e produção de conhecimento” sustentou, assim, a continuidade da Plataforma de Saberes até 2020. Este novo fôlego da Plataforma de Saberes inspirou a realização da 1.^a edição do Curso Internacional “Envolvimento a ciência com a sociedade: experiências colaborativas de produção de conhecimentos e de empoderamento comunitário em iniciativas de promoção da saúde” como um novo movimento da ontologia da Plataforma de Saberes, na qual a produção de conhecimento se faz envolvendo indivíduos e sujeitos coletivos nos espaços de encontro com conhecimentos (uma lista detalhada dos objetivos específicos do curso é apresentada na Tabela 1).

A realização do curso em 2018 teve um significado simbólico que foi assinalado numa altura em que as tendências neoliberais crescentes no campo da saúde acentuavam a crise política e económica no Brasil (Doniec, Dall’Alba, & King, 2018): os 70 anos da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que, no artigo 25 define a saúde como um direito humano e um direito de todos, e que é reafirmado também pela constituição da OMS que incita os países a promoverem o acesso à saúde para todos. Em 2018 celebrou-se, também, o 40º aniversário da declaração de Alma Ata (World Health Organization, 1978) e foi criada a declaração de Astana (World Health Organization, 2018), que procurou reafirmar os compromissos da declaração de Alma-Ata e da “Saúde para todos” (Walley et al., 2008). Comemoram-se os 30 anos da constituição federal brasileira que definiu a saúde como direito de todos e dever do Estado, que veio a constituir a base para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Em Portugal, celebravam-se também os 40 anos da criação do Sistema Nacional de Saúde (SNS), que garante o acesso gratuito e universal a todos os cidadãos. Estes documentos e acontecimentos representam a luta pelo acesso à saúde, uma luta que é também feita através de iniciativas e ações da comunidade convidada a participar no curso.

⁶⁶ Este programa tem como objetivo “incentivar a transferência para a sociedade do conhecimento gerado em todas as áreas de atuação da FIOCRUZ”. O financiamento deste programa é realizado pelo Fundo de Inovação da FIOCRUZ e do Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (Programa Inova FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ): Ciência e tecnologia em saúde para a população brasileira: <https://portal.FIOCRUZ.br/programa-inova-FIOCRUZ>).

3.3.1. Desenvolvimento e implementação do curso internacional como prática de envolvimento e cuidado

O Curso Internacional "Envolvimento da ciência com a sociedade: experiências colaborativas de produção de conhecimento e empoderamento comunitário em iniciativas de promoção da saúde" constituiu um espaço de reflexão e de resposta a problemas relacionados com a defesa do direito à saúde e de desconstrução das relações hierárquicas que geralmente ocorrem em ambientes clínicos e educacionais – entre médicos e pacientes ou professores e alunos. A produção de conhecimento funde-se, neste contexto, com o compromisso ético de promover valores relacionados com a solidariedade e a capacidade de escuta e atenção. Neste ponto, importa fazer uma reflexão sobre a forma como seguimos uma ética prática de cuidado na construção do Curso Internacional como um espaço de encontro em que “cuidamos e nos tornamos juntos” (Haraway (2008) citada por Tibola (2016)) a partir de visões divergentes sobre o mundo que convivem no espaço comum da Plataforma de Saberes.

As propostas desenvolvidas por Paulo Freire de empoderamento, que acontece através de diálogos e traduções entre experiências e saberes, do reconhecimento mútuo dos conhecimentos e experiências presentes no espaço coletivo, e de processos de reflexão, ação, mudança e de superação dos contextos de vida como pacientes e cidadãs/cidadãos, e de comunicação, enquanto processo relacional de tornar/pôr em comum (Freire, 1977, 2005), inspiraram a criação de metodologias participativas e não extrativistas, orientados para um reconhecimento mútuo dos saberes e das experiências de indivíduos, grupos comunitários, associações de pacientes, estudantes e profissionais de saúde. Foi dada ênfase à promoção momentos de diálogo entre a comunidade científica e a sociedade numa via com dois sentidos, onde aqueles que são mais impactados pelos resultados de pesquisas clínicas podiam partilhar entre iguais as suas experiências com pesquisadores, estudantes de pós-graduação e profissionais de saúde. Esta forma de relação repete-se e adensa-se, e produz ligações inusitadas que nutrem movimentos futuros da Plataforma de Saberes.

O curso decorreu de 24 a 28 de setembro de 2018 e foi coorganizado pelo LAP-EPIDSS (INI/FIOCRUZ) e pelo CES, com o apoio do Programa de Pós-Graduação em Ensino de Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz, e constituiu a segunda etapa do trabalho de campo deste projeto de doutoramento e uma atividade integrada no convénio de cooperação entre as duas instituições. O Comitê Comunitário Assessor de HIV e AIDS (CAB) do Hospital Geral de Nova Iguaçu também desempenhou um papel fundamental no

desenvolvimento e implementação do curso. O público-alvo do curso envolveu atores científicos e acadêmicos do LAP-EPIDSS e de outras unidades e departamentos da FIOCRUZ, e de outras instituições de saúde do Rio de Janeiro. Os grupos comunitários incluíram aqueles que trabalham nas áreas de saúde e de desenvolvimento social na região norte do Rio de Janeiro. Os estudantes de pós-graduação do Programa de Ensino em Biociências e Saúde (IOC) Cruz e de outros programas da FIOCRUZ puderam também inscrever-se. No relato de experiência “‘Plataforma de Saberes’: um relato de caso para repensar a produção de conhecimento, empoderamento comunitário e vulnerabilidade estrutural em iniciativas de promoção da saúde” (no prelo⁶⁷) descrevemos, de forma detalhada, as fases de planejamento, implementação e avaliação desta atividade.

Tabela 1

Objetivos do Programa e definição dos conteúdos programáticos do Curso Internacional "Envolvimento da Ciência com a Sociedade: Experiências Colaborativas na Produção de Conhecimento e Empoderamento da Comunidade em Iniciativas de Promoção da Saúde"

Objectivos do Curso			
		a) Oferecer reflexões a partir de perspectivas críticas das ciências sociais sobre o campo da saúde global e da promoção da saúde;	
		b) Compartilhar experiências internacionais com grupos comunitários locais que contribuam para a criação de espaços de pesquisa e de cuidado que contemplem e priorizem o contexto local, para além das definições internacionais e nacionais da promoção da saúde.	
		c) Promover o envolvimento de pesquisadores e profissionais das biociências e da saúde e de grupos comunitários na produção de conhecimentos relacionados com os processos de determinação social da saúde/promoção da saúde	
Horário e Programa do Curso			
Dia	Hora	Atividade	Responsável
2 ^{af.}	09:00	Abertura do Curso	Coordenação do Curso Coordenação da Pós-Graduação Ensino de Biociências e Saúde EBS/IOC
	10:00 a 12:00	Conferência de Abertura: “A saúde nossa de cada dia em tempos cínicos”	Luis David Castiel
	13:30 a 16:30	Aula “Entre o “bio” e o “social” na Promoção da Saúde: encontros entre as ciências sociais, as biociências e os contextos locais”	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira
3 ^{af.}	09:00 a 12:00	O que conta como conhecimento sobre saúde? Reflexão crítica sobre a Plataforma de Saberes promovida a partir da colaboração entre o INI, Comitê Comunitário Assessor do HGNI e o CES/Universidade de Coimbra	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira/ Claudia Teresa Vieira de Souza

⁶⁷ Aceite para publicação nos Anais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical em setembro de 2020. Este capítulo reúne excertos dos relatos de experiência integrados nesta publicação.

	13:30 a 16:30	Roda de Conversa com as Comunidades (Entre a Ciência e os saberes locais) Facilitadores: João Arriscado & Patrícia Ferreira	Associação Lutando para Viver Amigos do INI/FIOCRUZ, Associação Rio Chagas, Clube das Amigas da Mama, Comitê Comunitário Assessor do Hospital Geral de Nova Iguaçu
4 ^a f.	09:00 a 12:00	Novos olhares sobre o empoderamento na Promoção da Saúde: contributos de Paulo Freire	João Arriscado Nunes
	13:30 a 16:30	Entre a informação, a comunicação e a comunicabilidade na Promoção da Saúde	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira Ferreira/Adriano de Lavor
5 ^a f.	09:00 a 12:00	Perspetivas sobre produção de conhecimentos e práticas situados no ensino das profissões da saúde	João Arriscado Nunes/Roberta Gondim
	13:30 a 16:30	Produção compartilhada de conhecimento: a construção de material educativo como estratégia de aproximação da “comunidade científica” com a sociedade - Construção do Portfolio do Curso	Clarice Santana/Claudia Teresa Vieira de Souza
6 ^a f.	09:00 a 12:00	Discussão final: cartografias de colaborações para re-imaginar o envolvimento entre a ciência e a sociedade: entre as ciências sociais, as artes e a promoção da saúde	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira
	13:30 a 16:30	Seminários Temáticos (Tema Promoção da Saúde) em Linhas de Pesquisa da PG-EBS/IOC – Auditório Arthur Neiva/IOC Aberto ao público	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira/ Claudia Teresa Vieira de Souza

Todas as atividades do curso foram implementadas, apesar dos desafios logísticos que não são de desconsiderar em Manguinhos, no Rio de Janeiro. Foi necessário perceber, previamente, se todos os participantes tinham condições para estar presentes no curso durante toda a semana, e antecipar os meios necessários para garantir as refeições, os lanches e transporte. Esta atenção implicou, por exemplo, definir o horário do curso em relação à duração das viagens diárias, especialmente nos casos dos participantes de grupos comunitários que se deslocavam de zonas mais afastadas da FIOCRUZ, como era o caso de quem usava os transportes públicos para vir de Nova Iguaçu, e cujas rotinas foram muito exigentes nesta semana. Num dia em que um tiroteio na comunidade de Manguinhos nos obrigou a sair mais cedo para ser ativado o protocolo de segurança dentro do *campus*, vários participantes descreveram a insegurança que sentiram até chegarem à estação, conseguirem entrar no comboio e regressar a casa. Como me disse uma das participantes que vive em Nova Iguaçu, “não é possível habituar a estar deitado no chão com medo de bala perdida”. Um outro aspeto ao qual foi dada muita atenção foi a organização espacial da sala onde o curso decorreu, uma vez que nos preocupava não quisemos organizar um

curso de natureza acadêmica e expositivo, mas antes um espaço onde as pessoas se sentissem próximas e numa posição de igualdade.

A “Promoção da saúde” e o “Envolvimento da ciência com a sociedade” foram pensados de forma integrada com a trajetória em construção e um cuidado intencional com as ecologias de práticas e de cuidados (Nunes & Louvison, 2020) que compunham a complexidade relacional da Plataforma de Saberes no espaço científico e institucional onde nos situávamos.

3.3.2. Conferência de abertura “A saúde nossa de cada dia em tempos cínicos”

Luis David Castiel, epidemiologista e pesquisador da Escola Nacional de Saúde Pública, aceitou o nosso convite para falar sobre “A saúde nossa de cada dia em tempos cínicos”. A sua visão crítica sobre “a normatividade de base epidemiológica que rege os preceitos e as recomendações que pretendem disciplinar as populações humanas no interior dos discursos de promoção da saúde, centrados no comportamento saudável” (Castiel, 2010) trouxe para o curso preocupações que nos foram sendo transmitidas pelos participantes ao longo dos anos. Luís Castiel alertou para os cuidados a ter com as propostas de promoção da saúde e de empoderamento que, muitas vezes, assentam em discursos moralistas relativamente aos que “não se cuidam”, ou se revelam incapazes de uma constante gestão de riscos, de práticas, de regulação de comportamentos, de auto-controlo, e de moderação assentes na ilusão da livre escolha. A ciência tem um papel “bem cínico”, diz-nos, quando pretende enquadrar as pessoas numa espécie de moralismo baseado em evidências científicas e nas práticas de produção de evidências que têm sustentado as abordagens e os processos da saúde global. Estas devem ser criticadas a partir de iniciativas centradas nas pessoas e em noções de responsabilidade e cuidado, até porque “muitas vezes as evidências não garantem aquilo que elas estão propondo” (Luís Castiel).

Depois da palestra, as participantes da Pastoral da AIDS, que participavam pela primeira vez numa atividade da Plataforma de Saberes, partilharam com Claudia Souza o facto de terem ficado incomodadas com a palestra (nomeadamente, com o uso de imagens do inferno alusivas à ideia da culpa na tradição cristã). O uso de linguagem demasiado “técnica” e “científica” usadas na palestra também as preocupou. As duas participantes disseram que não sabiam se continuariam a participar no curso por estas razões, mas o que acabou por acontecer foi precisamente o contrário. Apesar desta estranheza inicial sentida pelas “meninas da Pastoral”, o grupo conseguiu convencê-las a ficar. Ambas se tornaram

participantes muito envolvidas nas discussões e atividades do curso e nas iniciativas realizadas com o CAB⁶⁸ na semana seguinte. Outros participantes manifestaram também “um constrangimento inicial, dada a diversidade do grupo” (líderes e membros da comunidade), mas essa percepção foi dissipada ainda no primeiro dia do curso. Uma das “meninas da Pastoral” partilhou, mais tarde, no registo áudio destinado à avaliação informal do curso, que a semana foi “maravilhosa e rica em aprendizado”, “agradecendo, emocionada, a oportunidade de ter sido “agraciada pelo curso: aprendi muito sobre saúde, aprendi coisas que eu não imaginava”.

Esta palestra foi muito importante para os estudantes da pós-graduação em Ensino de Biociências e Saúde (alunos de Claudia Souza no IOC), que valorizaram a visão crítica de Luís Castiel sobre o campo da saúde global e da promoção da saúde, na qual reconheceram preocupações semelhantes às que sentem na sua atuação no campo da atenção primária na saúde, no Brasil. Alguns estudantes referiram, inclusivamente, que esta palestra foi ao encontro de preocupações éticas sentidas nos seus percursos profissionais no SUS, um aspeto que tem sido referido também noutras iniciativas da plataforma. Esta palestra abriu um espaço de problematização que interseta a promoção da saúde, a pesquisa clínica, e o cuidado e abriu um espaço para a conversa que se seguiu.

3.3.3. Aula “Entre o “bio” e o “social” na Promoção da Saúde: encontros entre as ciências sociais, as biociências e os contextos locais”

Este foi um momento importante para revisitar a heterogeneidade que compõe a Plataforma de Saberes e criar um sentido partilhado do vocabulário que a descreve e caracteriza.

Caixa 7

Alguns dos termos utilizados no curso cujo sentido quisemos tornar comuns desde o início, começando pelos que integram o nome do curso

Envolvimento

“Envolvimento significa, neste caso, a forma como nos vamos relacionar, como as pessoas se vão relacionar umas com as outras, e que essa relação leva a trocas de experiências, interesses, questões que gostariam de ver discutidas (...) o importante é que seja partilhado para que todas as pessoas possam beneficiar dessa troca. Quando falamos de experiências falamos daquilo que as pessoas conhecem, aquilo por que as pessoas passaram, aquilo que experimentaram e que tem a ver, precisamente, com o que está no título: a produção de conhecimentos e o empoderamento comunitário em iniciativas de promoção da saúde. O que se procura é trazer, escutar experiências, discutir essas experiências trazidas para esta colaboração. Relembrando Paulo Freire, todos nós conhecemos alguma coisa, todos nós

⁶⁸ Community Advisory Board (CAB) ou Comitê Comunitário Assessor (CCA). Neste texto, uso a sigla CAB por ser a que é utilizada no vocabulário das pessoas que estão envolvidas nas suas atividades.

ignoramos alguma coisa, todas as pessoas conhecem e ignoram alguma coisa – coisas que não são as mesmas. Reconhecemos, assim, que todos somos detentores de conhecimentos e de ignorâncias e que, quando colocamos em diálogo, podemos aprender coisas que não sabíamos e os outros também podem aprender coisas que não sabiam. Isso vai ser das coisas mais interessantes, porque vai ser a partir das experiências que vamos ouvir, que vamos perceber como é que as pessoas lidam com uma situação que é um problema para elas, isto pode acontecer tanto numa instituição como a FIOCRUZ, como também pode acontecer numa comunidade, numa associação, num grupo, como é que podem trabalhar juntos para resolver esse problema, apesar de haver diferenças e de as pessoas saberem coisas diferentes.

Colaboração

“A colaboração é aqui entendida como a capacidade de trazer conhecimentos, saberes, experiências diferentes, e de fazer com que elas permitam encontrar formas novas de resolver problemas que alguns encontraram e tiveram dificuldade em resolver, mas que outros já podem ter encontrado e já podem ter tido uma resposta interessante, sem nunca esquecer que isto não significa que as respostas devam ser idênticas em todo o lado, ou que os problemas que parecem os mesmos sejam os mesmos em situações diferentes.”

Empoderamento

“Paulo Freire dizia que ninguém empodera ninguém. Ninguém pode dizer: eu dou-te poder. Não, o empoderamento é um processo que vai acontecendo ao longo do tempo através, também, deste trabalho colaborativo. É muito difícil que uma pessoa possa ser empoderada, se não houver ao mesmo tempo novas capacidades que têm aquelas pessoas com quem ela vive, trabalha, com quem ela vai ter de agir para resolver problemas. Empoderar é um processo em que vamos ganhando capacidades que anteriormente não tínhamos, ou não sabíamos que tínhamos, em que se vai aprendendo com quem trabalha connosco, com quem colabora connosco, e o poder que vai surgir daí é um poder que é também partilhado. Todos nós ganhamos esse poder, na medida em que tivermos trabalhado com outros, que por sua vez também vão ser empoderados. É o que acontece, por exemplo, em trabalho que se faz com comunidades para resolver problemas dessas comunidades e é o que se faz também na colaboração que se faz no trabalho de pesquisa, no trabalho de promoção de saúde, etc.”

(João Arriscado Nunes)

Estando a Plataforma de Saberes ancorada ao INI e a um laboratório que realiza pesquisas socio-epidemiológicas, o espaço do Curso Internacional tornou-se também um espaço de comunicação entre sujeitos de estudos de pesquisa clínica e portadores de doenças infecciosas e crónicas com atores desse contexto de pesquisa, em relações mais horizontalidades recorrendo a vocabulários expressões de sofrimento. O reconhecimento destas formas de expressão é essencial para que este espaço não seja limitado pelas regras da monocultura da saúde biomedicalizada, e para que se assuma pelo coletivo que não devemos prescindir dos conhecimentos que trazemos quando entramos na Plataforma de Saberes. É no reconhecimento destes encontros e desta forma de interlocução que emerge a heterogeneidade que caracteriza a Plataforma de Saberes e que está na base do florescimento destas pessoas.

Sessão de apresentação dos participantes

Esta sessão de apresentação centrou-se na partilha das razões de participação no Curso Internacional com o grupo.

Dona J. tem 66 anos e é portadora da doença de Chagas. Partilha a sua história e a razão pela qual agora se dedica à associação Rio Chagas, criada recentemente para lutar pelo direito ao acesso ao diagnóstico e tratamento pelas populações afetadas por esta doença:

“Boa tarde, sou J., pernambucana, hoje tenho tratamento aqui na FIOCRUZ, estou feliz ao lado de todos vocês, pra mim é um grande prazer estar ao lado de todos e dizer “Eu sou uma paciente, eu tenho doença de Chagas”. Então, hoje, o que levo com todo o prazer é apresentar a todos esses mais novos que tão estudando, que tão oferecendo sempre melhor a saúde, explicar pra eles o que é a doença de Chagas (...) no meu tempo (...) os médicos não entendia o que era a doença, hoje todos entendem, mas na época ninguém entendia. Olhavam e diziam assim “Você tem um coração grande”. Realmente até hoje meu coração é grande (risos) mas ele não disse que existia um tratamento, só falou assim “você tem um coração grande!”. Eu, como a pobreza era muito grande, tinha que batalhar, então fui continuar minha batalha e não liguei pra nada! Então há 17 anos eu vim pra FIOCRUZ e foi descoberta a minha doença. Ainda falaram pra mim “ou você fica para o tratamento ou você tem certificado de morte”. E aí, então vou embora! Eu não tinha como ficar aqui! Aí cheguei em casa da minha filha, e ela falou “mamãe, na época a senhora tinha que batalhar, hoje a senhora fica aqui para o seu tratamento”. E eu fiquei, e até hoje me trato, e quero levar a todas as pessoas que é uma doença negligenciada (...) a gente sempre lute junto, todas as associações unidas (...) quem tá nessa idade deve procurar sempre viver e dar o melhor para que mais tarde não cheguem no ponto que nós chegamos (...) hoje tem tudo para se descobrirem logo e cuidarem enquanto é tempo. É o que eu acho... vivo sempre na batalha, ando em hospital, visito hospital, ando pesquisando isso aí, eu sei o que tenho, estou aqui hoje com vocês, não sei o amanhã (...) é uma doença que é descoberta depois de 30 ou 40 anos, ela desenvolve bastante problemas, você não sabe qual é o problema. Você faz exame aqui, faz ali... às vezes tem uns que quando dá, cai, pum, morreu. Vai fazer exame depois que morreu? Não (...) o único exame é de sorologia da Chagas. Então se você fizer esse exame tem como...” (Dona J., associação Rio Chagas)

No Rio de Janeiro, a associação Rio Chagas deu os primeiros passos no espaço do curso de extensão “Falamos de Chagas com CienciArte” (IOC). M. é cientista-artista, musicoterapeuta e dinamizador deste curso, e colabora com Dona J. nas ações de divulgação sobre a doença de Chagas e a pesquisa voltada para o desenvolvimento de tratamento para a doença:

“Sou M., sou aluno do mestrado aqui, sou servidor da casa também, e eu trabalho com o pessoal de Chagas! A minha pesquisa é sobre a arte, eu tenho formação em arte, trabalho com arte e ciência, e foi quando eu fui fazer meu trabalho pra minha dissertação que eu conheci as pessoas de Chagas, por ser uma doença negligenciada. (...) Então a proposta que eu fiz foi fazer um trabalho com esses pacientes, como se pudesse montar um curso de extensão voltado para essas pessoas usando a arte como fio condutor para levar elas para o que é a doença de chagas. E montamos esse curso, agora já estamos na quarta edição. Desse curso nós criamos a Associação Rio Chagas. Então o primeiro passo foi esse: conhecer as pessoas, mobilizar, criar grupos, criamos o curso (...) e deu

certo e criamos a associação. Dona J. hoje tá sendo a nossa porta voz. A senhora (referindo-se a Dona J.) como paciente da FIOCRUZ (poderia ser de qualquer outro lugar), como portadora de uma determinada doença, como a senhora vê alguns pacientes serem voluntários para algum tipo de pesquisa voltada aqui dentro da FIOCRUZ (ou noutro lugar), uma pesquisa voltada para ajudar as pessoas portadoras de uma determinada doença? Que outros conselhos a senhora dá para outros doentes que poderiam também ser voluntários?”

Claudia intervém para reforçar a importância de explicar o trabalho desta associação aos participantes do curso:

“só complementando o que M. falou para esse grupo aqui tão diferente e tão diversificado... Porque é que é importante você estar aqui conosco passando essas informações?”

Os representantes desta associação têm um papel muito importante nos processos de luta contra a invisibilidade da doença de Chagas, ao ocupar espaços de difusão científica em que quem chega a estes lugares a partir de um lugar de doença partilha conhecimentos e vivências sobre a doença, mas não restritas à mesma, ampliando as formas de socialidade destes espaços a partir da promoção da saúde (tal como acontece na Plataforma de Saberes). Dona J. reforça esse aspeto:

“Nós fizemos a associação Rio Chagas, ela iniciou agora. Ela tá no início, então o que nós promovemos é todos se juntar à associação porque é de mãos dadas, é nós juntos que chega lá... aqueles que são doentes, que não são, é todos, tem mais uma aproximação (...) muito obrigada, gente, muito bom!”

A pergunta que uma das representantes do CAB⁶⁹ do Centro de Pesquisa Clínica em DST/HIV do Hospital de Nova Iguaçu coloca refere-se à relação entre o tamanho do coração e a doença de Chagas. Esta questão direciona a conversa para os aspetos clínicos desta doença. Claudia explica que:

“a doença de Chagas é uma doença que se manifesta clinicamente no aumento de determinados órgãos, um deles é o coração, e aí tem uma dificuldade maior... é claro que toma remédios para insuficiência cardíaca, e outros órgãos aumentam de tamanho por causa do comportamento da doença, entendeu? Então é uma das manifestações clínicas...”

A., narcolética, do Rio de Janeiro, toma a palavra para introduzir um novo tema, a narcolepsia:

“Dona J., eu fiquei encantada de a senhora ter todo esse conhecimento sobre essa doença, porque eu queria falar de uma doença que as pessoas não conhecem muito que é a narcolepsia que é uma doença que causa hipersonia. E nós temos aqui no Brasil, né, um centro de referência no tratamento dessa doença e o que

⁶⁹ O CAB do Centro de Pesquisa Clínica em DST/AIDS do Hospital Geral de Nova Iguaçu é coordenado por José Henrique Pilotto, pesquisador da FIOCRUZ e coordenador de estudos da Rede IMPAACT - International Maternal Pediatric Adolescent AIDS Clinical Trials: <http://impaactnetwork.org/DocFiles/2017AnnualMtg/presentations/studycoordinators/IMPAACT%20meeting%20HGNI%202017.pdf>. O CAB tem como missão e objetivo educar e sensibilizar a comunidade para a importância da prevenção (transmissão vertical) do HIV/AIDS e proporciona ações de promoção da saúde e de divulgação de informações importantes para a saúde e bem-estar das pessoas portadoras de HIV.

eu me perguntei aqui, é assim uma questão que já trago há bastante tempo é como conseguir escutar pacientes...

Claudia: Ana, explica prás pessoas o que é essa doença...

A.: é uma doença que causa muito sono... eu colocaria ela como uma doença negligenciada até porque eu acredito que esteja subdiagnosticada, né? E nós temos aqui no Brasil o centro de referência que é a unifesp, que trata da doença, mas nós não temos pacientes tão informados quanto a Dona J., isso eu fiquei encantada...

M.: Você pensa criar uma associação sobre isso, ou no hospital que faz o tratamento?

A.: o hospital que faz o tratamento não tem... essa associação não existe porque a gente não consegue juntar os pacientes... não sei se eu tou me fazendo entender? A gente não consegue juntar o grupo pra exigir, pra pedir o que é nosso... o problema é como motivar as pessoas? (...) no momento eu estou aposentada por narcolepsia... não sabiam o que fazer comigo! Você escuta do federal o que é que eu vou fazer com uma pessoa que dorme? E aí se aposenta... geralmente as pessoas não trabalham, são desempregadas, ou escondem que têm a doença, né? Então, é muito difícil mobilizar pessoas pra montar uma associação, pessoas esclarecidas assim como a Dona J.! Eu não sei como seguir esse caminho..."

Claudia: eu entendo o que ela falou... ela tem uma dificuldade de mobilizar pessoas, tanto pacientes quanto profissionais, que se envolvem, se comprometam com essa questão, é isso?

A.: Isso! A associação de Chagas foi montada por quem? Pelos pacientes? Tinha algum profissional, porque o médico ajuda muito, né! Tenho vários questionamentos, principalmente em relação à pesquisa clínica com os pacientes... porquê? Muitas vezes os pacientes, eles são usados apenas como objeto de pesquisa, isso, a cobaia. Então, quando saí do Rio de Janeiro para o Centro de tratamento em narcolepsia, eu fui cheia de esperanças, né? Porque eu vou estar num lugar maravilhoso, e aí eu chego lá e o "bam bam bam" (médico/pesquisador) não queria saber nada do meu sofrimento. Queria saber da doença! A DO-EN-ÇA... o que você sente, se você trabalha, se não trabalha, não interessa... o que interessava era a doença, quais os sintomas, o que é que você sente, e aí vem aquela receita, aquela coisa pronta, e no final é o mesmo remédio que eu uso aqui no Rio, que a pessoa que mora em Minas usa, porque no Brasil a gente só tem mesmo dois medicamentos... então não me acrescentou nada. E quando eu consegui a vaga, me disseram que eu só seria aceite para tratamento se eu fizesse parte da pesquisa, só que ninguém me explicou de pesquisa quando cheguei lá. Porque eu fiquei esperando um esclarecimento, né? Eu me apresentei como uma paciente que tem sono, narcolepsia, eu fui pelo grupo do whatsapp, o pessoal já se tratava há muito tempo, eu sou nova nessa área, né, meu diagnóstico veio agora em 2014, e ninguém me falou de pesquisa. (...) E aí quando você questiona o saber médico, e você não é médica, você já causa antipatia, né? Quem sou eu pra falar do doutor fulano de tal... mas eu falei "gente, a gente só troca receita!!" E aí nem todo o mundo tem esse conhecimento que eu tenho, nem todo o mundo tem essa leitura, tem gente que tem medo de falar... fala "A., eu tb não gosto não, eu só vou lá pegar minha receita" quer dizer, não gosta, tem que falar! A gente tem que falar para gente saber "olha, não tá legal", mas as pessoas ainda têm muito medo... e eu acho que isso é falta de educação, é não ter conhecimento..."

“As pessoas criam resultados prá gente!”, diz A. a respeito da incapacidade da biomedicina em reconhecer as diferenças entre o cuidado da pessoa e os estudos clínicos sobre a doença. A partilha da sua experiência no espaço da Plataforma de Saberes chamou a

atenção de Adriano de Lavor, jornalista e editor da revista RADIS. A sua história⁷⁰ foi publicada na reportagem “Narcolepsia – O relato de uma paciente que convive com um distúrbio do sono ainda pouco conhecido e muito desafiador”. Entre o curso e a reportagem, A. ganhou visibilidade, criou novas conexões e ganhou reconhecimento junto da comunidade médica e da comunidade. Em 2019, formalizou a criação de uma associação de pacientes de narcolepsia, numa clínica privada do Rio de Janeiro.

Mais tarde, na fase de avaliação do curso, os participantes verbalizaram que a diversidade do grupo de participantes reforçou o diálogo inclusivo e o reconhecimento mútuo de conhecimentos e experiências no espaço coletivo – desde as preocupações e aspirações de indivíduos em busca de uma vida saudável, mas também os desafios pessoais de transcender os seus contextos de vida atuais. As narrativas partilhadas ajudaram os participantes de grupos comunitários a reconfigurar também as suas autopercepções como pacientes, e a integrar as formas de sociabilidade, não apenas focadas na sua doença ou estado de saúde, mas como agentes colaborativos na produção de conhecimento em saúde.

Do ponto de vista dos pesquisadores envolvidos na construção das ações da Plataforma de Saberes, este é um “trabalho baseado numa dinâmica que se desenvolve ao longo do tempo entre unidades ou agentes específicos e desiguais, cujas ações implicam ou abrangem um leque de esferas sociais” na “busca de mudança social por parte dos investigadores tendo em atenção as complexidades, quer das situações estudadas, quer da própria situacionalidade social dos investigadores” (Taylor, 2003, p. 545).

Também os profissionais de saúde e pesquisadores reconhecem as contribuições relevantes e legítimas destas partilhas para identificar resultados negativos de saúde gerados, por exemplo, nas relações entre as equipas de pesquisa clínica que trabalham sobre problemas de saúde específicos e as associações de pacientes daqueles que vivem com a mesma condição. Uma pesquisadora em pesquisa clínica da FIOCRUZ acrescenta que:

“não só pacientes sofrem, profissionais também sofrem... profissionais sentem, a gente sente pensando em vocês, mas é isso aí, empoderar, e a gente tem o direito de perguntar! Se vê que aquele profissional não está atento a esse vínculo com você, há-de ter um outro, que a gente é atendido por vários profissionais, né? Na hora em que eu cheguei no INI fiquei sabendo que tinha uma associação, eu fui logo atrás de vocês, lembra! E nós somos profissionais que adoecemos, nós também temos nossos problemas! E aquela coisa de empatia que ele falou, pois é, eu tenho falado assim... é só você se colocar no lugar do outro, como gostaria de ser tratado!”.

⁷⁰ Reportagem “NARCOLEPSIA - O relato de uma paciente que convive com um distúrbio do sono ainda pouco conhecido e muito desafiador”, revista RADIS (<https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/reportagem/narcolepsia>)

As práticas dos profissionais de saúde e, em particular dos envolvidos na pesquisa clínica, não contemplam uma prática de cuidado dos participantes que passe pelo reconhecimento das suas histórias. A necessidade de incluir esta prática na sua formação requer mudanças das próprias classificações do que conta como o trabalho que têm de realizar, e de como estas excluem determinados conhecimentos e práticas que se tornam difíceis de reclamar e implementar (Bowker & Star, 2000). Segundo Claudia, este é também um trabalho a ser feito a partir da comunidade:

“a postura do profissional da saúde em relação à pesquisa clínica, ao respeito, à dignidade, à privacidade daquelas informações, enfim, essas questões todas são questões que eu acredito que a gente pode esclarecer bastante as pessoas em relação a esses questionamentos, A., você colocou de ser usada como cobaia na pesquisa clínica. Tudo bem, você pode não se encaixar naquele projeto, você não quer participar daquele projeto, mas você tem direito a atendimento naquela unidade de saúde, e saber quais são os seus direitos enquanto voluntária de uma pesquisa clínica. É só pra reforçar o quanto é importante essa questão dos profissionais serem treinados, mas não só os profissionais que estão atuando nas instituições de pesquisa, mas os próprios alunos da graduação mesmo. Porque vem da formação dos alunos, né, da área de saúde. Tem o médico, mas tem os coordenadores de pesquisa clínica, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, outros profissionais, enfim, que estão envolvidos na pesquisa clínica e tem que estar cientes, mas também não adianta o médico e o enfermeiro estarem preparados e os outros não estarem. Então, assim, faz parte de uma conscientização, e também aquilo que ela falou, de reforçar como que gostaria de ser tratado, um familiar, se eu fosse entre aspas a cobaia. Uma cobaia é você participar no meu projeto em troca de medicamento, né? Só estou sinalizando pra A., que levantou a questão, do quanto é importante os profissionais estarem cientes das boas práticas da pesquisa clínica e a comunidade estar ciente também dos seus direitos e deveres dentro de uma pesquisa clínica.”

T. é bióloga e aluna de doutoramento em medicina tropical, e trabalha sobre o Phlebotomine, o inseto vetor da leishmaniose. Nas atividades de educação em saúde em que participa, Tamiris destaca também a ausência de empatia no mundo da pesquisa e da medicina:

“a gente vem fazendo essa atividade de educação em saúde, e uma coisa que a gente vem percebendo ao longo do tempo é o que ele falou, a falta de empatia, não só de médicos – a medicina tropical acaba sendo diversa, tem médicos, fisioterapeutas, tem biólogos como eu, então cada vez mais tem esse afastamento. Eu trabalho com inseto, com vetor, então eu não tenho que olhar pra sociedade... e aí, pra que que eu tou trabalhando? Então a gente trabalha com a saúde num todo, o produto final é o paciente mas a gente tem que pensar desde lá do começo. E aí hoje, eu agora vendo todos os discursos como os testemunhos, eu entendi porque é que eu no doutorado, trabalhando com vector, vim parar nessa turma (risos) porque eu não tou querendo um título de doutora, eu tou querendo produzir um produto pra comunidade onde eu vou trabalhar. Eu acho que se todo o mundo tivesse o pensar no próximo seria muito mais fácil. Um médico quando atende pacientes pensar que ali tem uma pessoa... é o pensar no próximo, eu acho que é o que mais falta na formação de qualquer profissional...”

S. é professora de Biologia e partilha com o grupo as razões que a trouxeram ao curso, trazendo já aportes do trabalho de Paulo Freire para o seu trabalho em educação para a saúde:

“Engraçado, já aprendi duas doenças aqui, Chagas e a narcolepsia, já tá me dando ideia pra futuros trabalhos em sala de aula porque eu atuo no ensino fundamental e no ensino médio, já me deu ideias até pra no próximo ano trabalhar doenças negligenciadas na sala de aula. É uma forma de promover a saúde. Tou atualmente como mestranda, e comecei a reiniciar esse sonho de educadora voltando na pós-graduação da EBS e teve um curso lá de parasitologia que deu uma missão prá turma que era fazer um trabalho em campo. O meu grupo atuou em Nova Iguaçu e a gente foi falar de enterobiose, *Enterobius vermicularis*, popularmente conhecido como oxiurus ou verminho do bum bum. (...) A gente ensinou o que era a doença, o nome científico, e nas conversas um dos alunos falou “Ah, então é melhor a gente não saber muito sobre doença não, que agora eu sei que era doente” (risos). Fala negativa, né, mas que prá gente foi um ganho extraordinário, inquietou ele! Outra menina que disse assim “ah minha mãe disse que eu tive sim”, aí eu expliquei o que é que era pra ela! Então tá multiplicando o saber, que é a proposta deste curso, que é aproximar a ciência à comunidade, a gente sair dessas terminologias que são necessárias se apropriar, conhecer, mas mais necessário ainda é fazer essa transposição pra comunidade. Que é através do conhecimento que a pessoa vai ter o autocuidado, vai ter preocupação de aprender sobre si mesmo, que é o que tanto Paulo Freire fala, né? A construção de saberes não é transferir saberes, é construir junto com o outro. E hoje eu tou trabalhando no mestrado sobre pediculose e enterobiose. Só que o foco não é só a doença, é no sentido da sensibilização do olhar da docente. Porque, às vezes, a criança está em sala de aula cheia de piolho, cheia de verminose, irritada, não dormiu à noite porque dá distúrbio do sono, e o professor quer que ele se aproprie do conteúdo, e a criança não vai aprender nunca, ela está doente! (...) eu tenho visto a banalização do piolho, o piolho ainda é negligenciado porque foi associado a doença infantil como parte integrante do desenvolvimento da criança. Piolho não faz parte do desenvolvimento da criança! Essa integração da ciência com a sociedade não é só pra cumprir protocolos da academia, não, eu não tô na academia pra isso. Eu tô aqui pra aprender e multiplicar por aqueles que não tem acesso. Eu faço parte também de um grupo da minha igreja, que a gente tem reforço escolar na comunidade de 15 crianças. Chorei porque eu tinha proposto a eles a ida ao Museu Nacional, uma semana antes... eu chorei porque não fiz logo, tinha que ter feito logo... aí depois aconteceu aquele acidente (referindo-se ao incêndio que destruiu o Museu Nacional do Rio de Janeiro em 2018). Crianças que nunca entraram num museu... então essa é a nossa realidade. Eu acho que o papel da ciência é esse: é fazer a transposição pra melhorar a qualidade de vida da pessoa no aspeto físico, emocional e social, que daí ela vai aprender a se organizar, a fazer jus aos seus direitos, a gente precisa de assistência... e assim a gente vai crescendo, um com a experiência do outro, é isso!”

Estes excertos das narrativas de alguns dos participantes descrevem e situam problemas dos encontros entre as biociências e os contextos locais. Na sessão seguinte, promovemos uma reflexão sobre o que conta, a partir destas experiências e da trajetória da Plataforma de Saberes, como conhecimento sobre saúde. A partir dos registos fotográficos das iniciativas da Plataforma de Saberes, a memória coletiva foi enriquecida com os comentários dos participantes que vivenciaram essas experiências. As iniciativas anteriores em que os investigadores do CES participaram são também lembradas, como foi o caso da

produção da agenda de promoção da alimentação saudável em 2016 (ver 3.2). A apresentação da Claudia acaba por dar existência a uma conversa composta por memórias e por velhas e novas conexões que se estabelecem entre projetos, conhecimentos e atores em relações construídas com quem habita estes espaços.

TO., fonólogo e doutorando em Ensino de Biociências e Saúde acrescenta que “o compartilhamento, a humanização, a socialização faz a total diferença em busca de uma meta que é a gente aprender com vocês e levar para vocês um pouco do nosso conhecimento”. A oficina de literatura de cordel e a poesia de Noel Rosa foram lembradas (Souza et al., 2016). Também a “oficina de artesanato para geração de renda”, a partir da qual L. passou a fazer bonecas para vender em feiras de artesanato e a participar em exposições (ver Caixa 6, pág. 117), a cortina de tsurus (símbolo da Plataforma de Saberes) e a árvore criada com as palavras que representam saúde durante a oficina de contação de histórias e a criação de poemas (Santana, Guimarães, Milnor, Teixeira &, Souza, 2020), relembram que “ainda que eu não saiba ler nem escrever, eu trago em mim uma sabedoria que é minha” (CS.). Partilham-se, por entre as memórias, as dificuldades vividas e a vontade de reforçar as dimensões afetivas e solidárias que compõem a Plataforma de Saberes no seio da infraestrutura do INI/FIOCRUZ.

Em outubro de 2017, um momento marcante aconteceu quando CS., orientanda de Claudia (e co-coordenadora do CAB) trouxe “as meninas que passaram pelo cancro de mama” para uma atividade da Plataforma de Saberes dedicada ao Outubro Rosa. “Não sei se foi mágica, a presença das meninas com o nosso grupo fez uma diferença... foi um entrosamento” (MM., Associação Lutando para Viver Amigos do INI). As “meninas do câncer de mama”, com quem CS. trabalhou no seu mestrado e atualmente no seu doutoramento, passaram a integrar e a reforçar a Plataforma de Saberes a partir dos encontros que se criaram, como foi o caso do curso e das atividades promovidas pelo CAB.

3.3.4. Roda de Conversa com as comunidades (“Entre a Ciência e os saberes locais”)

Foram convidados a participar os grupos comunitários mais envolvidos na Plataforma de Saberes. A Associação Lutando para Viver Amigos do INI (MM. e V.), a Associação Rio Chagas (Dona J. e M.), o Clube das Amigas da Mama (JM.) e o CAB (JM. e JC.) partilharam as suas histórias de envolvimento com os grupos que aqui representam, mas também os pontos de contacto e as articulações existentes entre estes grupos e a Plataforma de Saberes, “tomando o comum não como uma igualdade, um direcionamento único das

ações, mas como o compartilhamento de experiências nas quais se é transformado mutuamente” (Tibola, 2016).

JM. falou-nos da história do Clube das Amigas da Mama, criado em 2000 com o apoio de profissionais de saúde. A época em que passou pelo cancro da mama e pela quimioterapia coincidiu com a altura em que ela e as meninas tiveram de lutar para se continuarem a encontrar depois de terem sido separadas por clínicas diferentes, deixando de se encontrar na sala de espera da clínica de fisioterapia onde conheceram e foram tratadas por CS., e que era também o espaço de encontro do clube. “Na sala de espera, agonia-se sobre a forma como se imagina que se vai ser tratado pelo médico quando se tem câncer de mama”. Então, “querem tirar dúvidas, querem apoiar e abraçar as meninas que têm câncer e por isso o clube está voltando”.

CS. é coordenadora do CAB (juntamente com JC.) e trabalha em reabilitação fisioterapêutica pós-câncer como fisioterapeuta em Nova Iguaçu. CS. desenvolveu uma estratégia educativa que aproximou as mulheres com câncer de mama que atende no SUS a partir das suas demandas de conhecimento. Criou oficinas temáticas e um curso para capacitar as mulheres enquanto multiplicadoras de conhecimentos e promotoras de saúde comunitária junto de outras mulheres com câncer de mama. A vida depois da mastectomia, um novo olhar sobre o corpo, conhecer mais sobre o cancro de mama são alguns dos temas do curso criado por CS., em que os usos da arte constituem uma das formas usadas para (re)construir o cancro e as suas narrativas combinando a ciência e a arte:

“me lembro muito o que aconteceu na sala de espera do setor. Embora a gente tente fazer um trabalho humanizado, com uma escuta cuidadosa, é o SUS, tem uma demanda grande, ainda mais com uma especialidade que não tem tanta oferta assim, nem na rede privada nem na rede pública, então eu e as outras fisioterapeutas ficávamos dentro do box atendendo, e as doentes na sala de espera... eu falo que é um setor à parte. As meninas ficavam esperando, e elas chegavam bem fragilizadas, muitas falavam “ah, hoje não queria vir pra fisioterapia mas o médico me obrigou!” e elas chegavam na fisioterapia e encontravam outras mulheres que passaram pelos mesmos problemas, pelas mesmas fragilidades, pelas mesmas dificuldades, e aí, elas conseguiram uma ir apoiando a outra, umas mais antigas ficavam às vezes a manhã inteira lá esperando as mais novas para poder compartilhar essa experiência de ter vivenciado isso. Hoje pra mim é um orgulho ter 3 meninas aqui fazendo o curso – D. R., JC. e JM., que são minhas pacientes. JM. ficava lá a manhã inteira pra acolher essas meninas novas, “vamos montar um grupo?”, então assim não necessariamente uma associação nesse primeiro momento seja necessário, uma coisa tão formalizada assim. Elas montaram um grupo de pacientes, elas falaram era um grupo de empoderamento, de participação. Elas foram se fortalecendo enquanto grupo, surgiu o logótipo do grupo e elas começaram a ser convidadas para participar de eventos que falavam do câncer de mama mas também falavam dessa super ação de vivenciar, de passar por essa questão do câncer de mama e se sentir mulher, e se sentir viva, e aí se fortaleceram. Elas se sentiam participativas nessas lutas pelos direitos que elas têm, e aí criam grupo no

whatassp, página do facebook, e elas foram se organizando de uma forma que elas saíram da sala de espera e se tornaram um grupo independente. Da sala de espera de um setor do SUS surgiram mulheres que se identificaram umas com as outras, elas se fortaleceram porque eu tava atendendo lá dentro. Então, assim, essa inquietação, essa motivação que você tem (referindo-se a A. e à sua vontade de organizar um grupo voltado para a narcolepsia) é o que elas também tiveram e elas se uniram, se fortaleceram e foram pra rua, porque elas vivenciam isso todos os dias, não ter passe de ônibus pra poder ir fazer tratamento, não ter condições pra comprar manga compressiva, que é cara, então elas foram se unindo, não tem associação formalizada, mas é um grupo de mulheres que luta pelos seus direitos... então de repente lá no lugar onde você busca remédios, que você faz o tratamento, de repente você pode ficar um tempinho lá, tentar de um jeito ou de outro, conversar com uma pessoa, conversar com outra, porque na verdade quando a gente tá separada a gente acaba não se reconhecendo. Mas se eu vejo alguém que passa pelas mesmas dificuldades que eu, eu consigo me unir a essa pessoa e vou atraindo mais pessoas!”

Em novembro de 2019, CS. esteve no CES e participou no seminário “Da saúde biomedicalizada às ecologias do cuidado: para uma conceção pós-abissal da saúde e do cuidado” no ciclo de seminários “CES, Saúde e Epistemologias do Sul”⁷¹. Entre o câncer da mama e a AIDS, CS., Claudia e JC. experimentaram transportar a Plataforma de Saberes para o CAB, abrindo-se a participação neste espaço a agentes comunitários de saúde, líderes comunitários, Pastoral da AIDS e à população em geral, com raízes em Nova Iguaçu, e trazendo a Associação Lutando para Viver Amigos do INI e o Clube das Amigas da Mama consigo. No CAB, JC. fala “a linguagem da comunidade, não fala os termos técnicos que todos aqui falam” e narra as atividades que ela e CS., coordenadoras do CAB, começaram a realizar em março de 2018 no Hospital Geral de Nova Iguaçu. Elas conseguiram uma sala da UNIG (Universidade de Nova Iguaçu), onde realizam as atividades mensais do CAB. “A gente só não aborda o assunto de AIDS, né, acho que tá todo o mundo cansado de só falar nisso. E aí a gente faz o quê? A gente pega o povo da comunidade e acaba perguntando qual é o assunto que eles querem para o próximo mês, e aí a gente acaba levando um profissional da área para ficar falando daquele assunto. Tá sendo bem legal e uma coisa que eu queria falar quando P. falou hoje cedo da mágica que a Claudia traz pra gente... Eh, eu quando cheguei aqui eu também senti isso! A gente fica encantada com a forma como os profissionais tratam a gente, lá fora não tem isso. No consultório, a gente mal fala, vai lá pega a sua receita e vai embora. E aqui não, a gente é

⁷¹ Esta oficina constitui um espaço de partilha de experiências internacionais de pesquisas e experimentações no campo da Saúde nas quais se buscam espaços de ecologias do cuidado a partir de saberes sobre doença e cura que desafiam os dualismos em que se funda a saúde biomedicalizada. A apresentação de casos concretos de investigações – como a de CS. e a criação da Consulta de Promoção da Saúde (3.5) por Claudia Souza, João Arriscado Nunes e por mim – promoveu o diálogo e a partilha de experiências entre estudantes de doutoramento, investigadores, profissionais de saúde e outras pessoas interessadas nesta temática: <https://ces.uc.pt/en/agenda-noticias/agenda-de-eventos/2019/da-saude-biomedicalizada-as-ecologias-do-cuidado>

abraçado, é tratado de igual para igual. Aqui não tem o que tá no topo e o que tá cá em baixo, e é isso que eu e CS. estamos a colocar no nosso grupo”.

V. foi um dos fundadores da associação de pacientes do INI juntamente com outro paciente que veio a falecer. Este foi um trabalho que exigiu muito sacrifício e dedicação⁷². MM. partilhou que a Associação Lutando para Viver Amigos do INI foi criada em 1998 para escutar e responder a problemas de quem procurava apoio, fazendo, por exemplo, a distribuição das “cestas básicas” (cabazes com alimentos). Nessa altura, recorda, “o cocktail (antiretroviral para o HIV) consistia em mais de 30 comprimidos, e as pessoas das comunidades não tinham dinheiro para a consulta, e menos ainda para a alimentação”. Desde 1994, MM. é paciente HIV na FIOCRUZ, onde faz o seu tratamento e o serviço voluntário na Associação. Em 2000, foi convidado a integrar a Associação Lutando para Viver Amigos do INI. As necessidades aumentaram, e esta passou a prestar também outros apoios. “Quando os pacientes recebiam o diagnóstico, os médicos conversavam, mas eles não se sentiam à vontade para se abrir. Nós, na Associação, estávamos no mesmo barco, e muitos espelham na gente. Eu tenho 24 anos de soropositivo a contar do diagnóstico. Abraço muito gente”. A Associação organizou “um grupo mensal para todas as patologias que o INI cuida ou que não cuida, não fica apenas focado no HIV nem “ser sufocado” em ter de se expor, de se identificar”.

Os diferentes protagonistas destes grupos comunitários falam de si, enquanto pacientes, e dos momentos em que determinadas ausências despoletaram movimentos de criação de associações ou grupos informais para procurar responder a problemas através de uma forma de mediação entre a saúde biomédica e o sofrimento – enquanto pacientes que atuam como “acompanhadores” e como mediadores da resolução de problemas concretos entre o cuidado prestado pela instituição de saúde e a comunidade que ela serve. Esta agência – exercida entre os mundos sociais da saúde e das comunidades, é também uma forma de empoderamento individual de quem vive com a doença, mas também das pessoas com quem vivem e se relacionam. É este cuidado que define a separação entre a inclusão e a exclusão, onde a pertença social e a cidadania emergem. A proposta negociada a partir desta roda de conversa assenta na “intenção da multiplicação”, como disse uma agente de saúde comunitária de Nova Iguaçu, e de “sermos promotores da saúde na comunidade”,

⁷² V. foi o primeiro a participar na Consulta de Promoção da Saúde (3.5), onde nos contou a história da criação desta associação e como ajudou pacientes internados no INI.

deixando sempre em aberto as formas como as pessoas vão ouvir e aprender, ou como se comportam face a uma determinada intervenção.

As parcerias dos grupos comunitários que têm vindo a agregar-se às atividades da Plataforma de Saberes, a partir da ação concreta das coordenadoras do CAB na comunidade, têm permitido desenvolver e impulsionar a promoção do empoderamento cívico e da participação social no desenvolvimento de espaços de sociabilidade assentes em práticas de solidariedade pragmática, na capacidade de escuta e reconhecimento mútuo, nos quais a saúde é coproduzida para além da doença, para além “dos comprimidos e das rotinas das suas tomas” (Biehl, 2007) no universo do programa de distribuição gratuita e universal de antirretrovirais a pessoas soropositivas neste país.

No dia seguinte, focámo-nos nos contributos de Paulo Freire para desenvolver novos olhares sobre o empoderamento na Promoção da Saúde. A partir das conversas tidas nos dias anteriores, João Arriscado Nunes convidou os participantes a pensar em conjunto a partir de Paulo Freire. “A pedagogia do oprimido” e “a pedagogia da autonomia” inspiraram a ideia de criar o máximo de liberdade possível naquilo que fazemos, numa autonomia que é construída com os outros, não individualmente, e com quem convivemos:

“Paulo Freire defendia uma ideia que vai estar no centro do que vamos fazer (ao longo do curso), que é a ideia de que não há simplesmente aqueles que sabem e os que não sabem, não há simplesmente aqueles que produzem o saber e aqueles que recebem o saber. O saber, o conhecimento, a experiência é resultado do diálogo e da capacidade que nós temos de partilhar o que nós sabemos, partilhando o que sabemos tentar responder as nossas diferenças. Todos nós sabemos coisas, mas não são as mesmas coisas. Uns sabem umas coisas, outros sabem outras, uns ignoram umas coisas, outros ignoram outras.” (João Arriscado Nunes)

Nestes encontros entre a ciência e as situações de sofrimento e de luta pela saúde, onde a socialidade e a espiritualidade são centrais, os “idiomas de aflição” (tradução de *idioms of distress* (Nichter, 2010) por Nunes e Louvison (2020)) que constituem as narrativas dos participantes passam a integrar formas de expressão do desejo de outro futuro, no qual o conhecimento que eles produzem tem lugar. Esta é a importância de darmos atenção a estes encontros, e à forma de construção de diálogos e dos processos relacionais que se estabelecem com a Plataforma de Saberes.

3.3.5. Sessão “Perspetivas sobre produção de conhecimentos e práticas no ensino das profissões da saúde”

Nesta sessão, escutamos as preocupações dos participantes relacionadas com o exercício das profissões da saúde nos laboratórios, hospitais, centros de saúde e procuramos

conhecer a forma como estes profissionais atuam neste território. As intervenções de promoção da saúde adquirem relevância e sentido, se forem visibilizadas as trajetórias dos sujeitos que se querem saudáveis, se não ambicionarem apenas a apropriação de conhecimento biomédico mas também conhecer os problemas, questionamentos e as demandas que trazem em si novas possibilidades de empoderamento assentes em partilhas, apropriações e traduções entre experiências e saberes. Estas formas de atuação trazem consigo as trajetórias pessoais de doença e luta pela saúde que nos permite conhecer melhor, enquanto profissionais e pesquisadores, os problemas que existem nas comunidades. Ver além das informações clínicas e epidemiológicas, visibilizar conhecimentos que definem a saúde contextualmente e que são, na sua natureza, sociais, culturais, económicos e políticos. Não podemos, por isso, imaginar a promoção da saúde, ou a pesquisa epidemiológica e clínica, nem a atenção, sem conceber uma ciência socialmente responsável que vincule ações coletivas a problemas de pesquisa concretos, problemas estes que devem ganhar forma em reflexões conjuntas e em contextos educativos como é o caso deste curso. Como nos disse CS., na sessão em que apresentou o seu trabalho de mestrado (“Produção compartilhada de conhecimento: a construção de material educativo como estratégia de aproximação da ‘comunidade científica’ com a sociedade”), “nenhum de nós é tão bom quanto todos nós juntos”.



Figura 7: Cartaz produzido pela equipa do CAB para as atividades conjuntas com a Plataforma de Saberes.



Figura 8: Participantes do Curso Internacional “Envolvimento da ciência com a sociedade”

A avaliação inicial do curso encontra-se descrita no relato de experiência “‘Plataforma de Saberes’: um relato de caso para repensar a produção de conhecimento, empoderamento comunitário e vulnerabilidade estrutural em iniciativas de promoção da saúde” (Souza et al., no prelo) (Anexo VIII).

A atenção que dedicamos a estas narrativas permite-nos compreender as razões pelas quais se volta à Plataforma, de uma rede de relações e de outro futuro possível de saúde em que o cuidado com o sofrimento, as suas experiências, o seu conhecimento das situações de sofrimento que não têm leitura na biomedicina procuram minorar-se através da espiritualidade e das relações mais humanizadas (Niehaus, 2015). Reafirma-se assim a necessidade de uma reflexão e ação integradas, que inclua abordagens da epidemiologia social, promoção da saúde, pesquisa clínica, atenção, outras terapias e práticas de saúde, bem como uma atenção redobrada às histórias de vida e à complexidade, sem as quais não é possível organizar boas respostas coletivas, como nos mostra a atuação dos promotores da saúde comunitária como acompanhadores e/ou mediadores da resolução de problemas concretos relacionados com a doença e com os processos de vulnerabilidade estrutural. Esta agência – exercida entre dos mundos sociais da saúde e das comunidades, é também uma forma de empoderamento, quer deles próprios, quer das pessoas com quem eles vivem e se relacionam, e uma forma de mediação entre a instituição e a comunidade que servem.

Um outro aspeto muito valorizado no curso foi a humanização e a empatia como parte integrante de melhores respostas de atenção e cuidado. Não é coincidência que nas atividades de avaliação realizadas durante o curso, as palavras chave tenham sido “humanização”, “oportunidade”, “sabedoria”, “diversidade”, “transformação”, “sustentabilidade”, entre outras. Muitos destes termos relacionam-se diretamente com dificuldades e com esperanças, e dão-nos pistas valiosas para a construção de uma ciência mais sensível aos seres humanos e às suas experiências, em contextos relacionados com a saúde.

A inovação que o curso trouxe representou, para o nosso trabalho colaborativo, e enquanto epidemiologistas e cientistas sociais, a possibilidade de aceder a diversas narrativas, trajetórias e significados de experiências pessoais, em contextos de apropriação de conhecimentos com pesquisadores e professores (percebidos como aqueles que produzem ciência). Além disso, abriu novas possibilidades de pesquisa voltadas para iniciativas de promoção da saúde assentes num melhor conhecimento dos processos de determinação social da saúde, de situações de vulnerabilidade, de risco e doença não caracterizadas ou definidas em termos epidemiológicos e clínicos como necessidades de atenção em saúde, e dos aspetos sociais e culturais das doenças, reforçando a ideia que as doenças são problemas de saúde que geram outros problemas e sofrimento, e que merecem atenção contextualizada e abordagens que não se fiquem apenas pelas entidades nosológicas reconhecidas no paradigma biomédico dominante ou nas orientações de agendas globalizadas, mas como necessidades de atenção e de cuidar (ver 3.5). No âmbito da Plataforma de Saberes, o curso contribuiu para reforçar formas de sociabilidade coletiva que fortalecem diálogos entre diversos saberes e experiências, e confirmou a importância da criação de espaços para a realização desses tipos de encontros e interações. A avaliação do curso revelou entre os participantes um interesse por atividades semelhantes, educacionais e de empoderamento que tornem visíveis os seus esforços individuais e coletivos em prol de vidas mais saudáveis, que levem em conta as lutas e desigualdades pessoais e contextuais.

A presença da equipa do CAB no curso conferiu visibilidade à dimensão biomédica e clínica neste espaço e, juntamente com o enfoque na Promoção da saúde trazido pela Plataforma de Saberes, contribuiu para o aprofundamento dos eixos da atenção integral à saúde – a promoção da saúde, a prevenção da doença e o cuidado/assistência em comunidades e territórios caracterizados por forte vulnerabilidade estrutural. Destacou-se,

por isso, a necessidade de olharmos para a relação entre a pesquisa clínica e promoção da saúde, considerando que muitos dos participantes do curso são sujeitos de pesquisa clínica e promotores comunitários de saúde (uma categoria que já é estável na Plataforma de Saberes).

Tornou-se claro que não basta estudar qualitativamente a forma como os participantes concebem a saúde, e a sua promoção, nem apenas contribuir para esta pesquisa-ação participada como forma de intervenção, na qual se procura conciliar interesses acadêmicos com os problemas e as demandas que surgem nestes espaços de envolvimento entre a ciência e a sociedade em relações mais horizontalizadas e democráticas. A Plataforma de Saberes produz outros entendimentos sobre os complexos processos de produção de doença, saúde e de cuidado e de uma “good enough science” (Messac, Ciccarone, Draine, & Bourgois, 2013).

Enquanto doutoranda, o envolvimento na Plataforma de Saberes permitiu-me conhecer iniciativas de promoção da saúde coletiva constituídas em contextos em que se aprofundam novas perspectivas sobre os fatores, atores, processos e agenciamentos que moldam a produção de conhecimento sobre saúde (como é produzido, como circula e interage, quem o recebe, o que faz com ele), as relações de poder entre o conhecimento (bio)médico e outros conhecimentos, os modelos de biocomunicabilidade que se traduzem na construção de “modos de vida saudáveis” pelos “sujeitos empoderados” aos olhos da biomedicina, apoiar agenciamentos coletivos (como os “promotores da saúde comunitária”) e, eticamente, ir mais longe, tratando a Plataforma de Saberes como uma ação ontológica de construção de um mundo (*worlding*) (de la Cadena & Blaser, 2018; Ferreira & Filipe, 2019; Ferreira, Souza, Santana, & Nunes, 2020).

3.3.6. A Plataforma de Saberes, o CAB e o Clube da Mama: cuidar das pessoas vulneráveis em vez de vigiar a conformidade com o conhecimento biomédico

Em outubro de 2017, a Plataforma de Saberes criou novas parcerias com grupos externos à FIOCRUZ. Um deles foi o CAB do Centro de Pesquisa Clínica em DST/HIV do Hospital Geral de Nova Iguaçu. O CAB é constituído por representantes da comunidade de Nova Iguaçu, e tem como missão assegurar a interface entre os investigadores e os participantes da comunidade em estudos clínico-epidemiológicos, e desenvolver ações de promoção da saúde e da qualidade de vida. A articulação com a Plataforma de Saberes trouxe outros grupos para este espaço, como foi o caso da Associação Lutando para Viver Amigos do

INI. A partir desta articulação e da ação concreta das coordenadoras do CAB na comunidade de Nova Iguaçu, o Clube das Amigas da Mama e a Pastoral da AIDS também se agregaram às atividades promovidas pelo CAB. O CAB constituiu, assim, uma oportunidade renovada para a Plataforma de Saberes continuar ativa numa altura em que a sua continuidade estava em risco (por falta de projetos financiados), e ainda uma oportunidade de experimentar o seu “modelo” noutros espaços de pesquisa clínica em HIV em que as relações entre pesquisadores, pacientes e o CAB geravam tensões relativas a processos participativos que nos interessava conhecer (Simwinga, Porter, & Bond, 2018).

A participação ativa da equipa do CAB no curso internacional, nomeadamente na roda de conversa com as comunidades “Entre a ciência e os saberes locais” e na apresentação “Produção compartilhada de conhecimento: a construção de material educativo como estratégia de aproximação da comunidade científica com a sociedade”, realizada por uma das coordenadoras do CAB, Clarice Santana, permitiu à equipa do CES conhecer melhor a missão do CAB e a sua contextualização científica, clínica e comunitária. A partir destes momentos e da partilha de experiências internacionais trazidas pelos pesquisadores do CES, iniciaram-se diálogos mais próximos entre as equipas do CAB e do CES sobre os desafios atuais da sua ação, centrada na articulação entre a rede IMPAACT (ver nota de rodapé 69, pág. 131), a atividade do Centro de Pesquisa e a comunidade e o território envolvente.

Scaling across

O convite para participar nas atividades promovidas pelo CAB, no período de 30 de setembro a 5 de outubro de 2018 (na semana seguinte à realização do Curso Internacional), pretendia expandir a pesquisa colaborativa já existente entre o CES e a Plataforma de Saberes (através do meu projeto de doutoramento, co-orientado por Claudia Souza, e no âmbito do convénio de cooperação técnica existente entre a FIOCRUZ e o CES) ao CAB e produzir, em conjunto, uma reflexão que contribuísse para uma valorização das atividades promovidas pelo CAB em articulação com a Plataforma de Saberes – quer na sua articulação com o trabalho desenvolvido no Centro de Pesquisa Clínica de Nova Iguaçu, quer na sua ação no território em que se insere. Segundo Claudia Souza, a parceria entre a Plataforma de Saberes e o CAB é um desdobramento da plataforma, tal como tem acontecido com a aproximação a outros grupos comunitários, como a associação de

pacientes do INI, Clube das Amigas da Mama e ao CAB, embora seja importante reforçar sempre a contextualização desta parceria.

Este movimento de *scaling across*⁷³ (Adams, 2016, p. 9) da Plataforma de Saberes para um outro espaço de pesquisa clínica em doenças infecciosas, onde existia já um reconhecimento parcial do trabalho realizado pela Claudia com pacientes e com as comunidades pelo coordenador da rede IMPAACT no Rio de Janeiro, trouxe novos desafios e problemas. O problema que Claudia e as coordenadoras do CAB tinham em mãos era o “medo do CAB” apontado como a razão pela qual os usuários do Centro de Pesquisa Clínica não frequentavam este espaço. As possíveis razões pelas quais as pessoas que aqui são atendidas não participam nas atividades do CAB, mesmo quando o modelo presentemente proposto do CAB deixou de se centrar especificamente no HIV, prende-se com uma forma de participação exclusivamente motivada principalmente pelo acesso aos tratamentos. Como nos disse CS., o único interesse é saberem se o CAB pode ajudar na articulação com o hospital, “é isso que os doentes pedem!”. Este facto preocupava as coordenadoras do CAB uma vez que a sua existência (e financiamento) dependia dos indicadores de participação da comunidade (principalmente de pessoas portadoras de HIV) e dos pesquisadores do Centro de Pesquisa Clínica. Era, por isso, prioritário desenvolver formas de chamar as pessoas para o CAB e justificar a sua relevância aos olhos da rede IMPAACT (que representa os atores da saúde global neste contexto). No entanto, outras pessoas da comunidade de Nova Iguaçu (não usuárias do Centro de Pesquisa Clínica) participavam nas atividades promovidas pelo CAB, procurando estar junto de grupos que conhecem através das suas redes familiares e comunitárias. Este ponto em comum com a Plataforma de Saberes passou a orientar o trabalho do CAB, ajustando a sua orientação a um enfoque que não o da doença, mas antes o da promoção da saúde. A partilha de experiências entre promotores da saúde comunitária tornou-se o centro das atividades do CAB e da sua abertura à população de Nova Iguaçu, e não apenas a quem frequentava o Centro de Pesquisa Clínica. A Pastoral da AIDS, a Associação Lutando para Viver Amigos do INI e o Clube das Amigas da Mama passaram a participar ativamente neste espaço, onde se dimensionou o “modelo” da Plataforma de Saberes.

⁷³ Vincanne Adams critica o ‘scaling up’ um programa, isto é, exportando-o de um lugar para outro, apesar das diferenças culturais entre locais distintos. Critica, assim, a ideia de levar uma intervenção de sucesso para outros lugares, e propõe “scaling across”, ou seja, a implementação de programas de forma gradual e capazes de adaptação, colocando comunidades específicas e indivíduos no centro de uma rede que conecta áreas e programas.

A valorização do CAB pelo Centro de Pesquisa Clínica continuou, no entanto, a ser problemática. O foco no envolvimento comunitário, e não nas pessoas portadoras de HIV, não só não correspondia aos seus objetivos iniciais, como não garantia a manutenção do CAB ao longo do tempo, como veio a acontecer quando o fundo do projeto foi reduzido e, mais tarde, terminado⁷⁴ (em 2019).

3.3.7. 1.^a Roda de Conversa do CAB do Centro de Pesquisa Clínica do Hospital de Nova Iguaçu

No dia 2 de outubro de 2018, as coordenadoras do CAB promoveram a realização de uma roda de conversa que teve como tema “Conectando experiências para o fortalecimento da participação social – tecendo redes de colaboração para a promoção da saúde”, no auditório do IOC, na FIOCRUZ. Esta foi uma “roda de conversa de líderes que trabalham com grupos comunitários na comunidade em prol da promoção da saúde, da qualidade de vida, e o objetivo [foi] a gente se unir e formar uma rede de contacto” (CS.). A participação social em espaços/ações de promoção da saúde comunitária em contextos fortemente biomedicalizados, uma das linhas de ação que tem vindo a ser promovida pelo CAB, em conjunto com a Plataforma de Saberes, juntou nesta roda de conversa três mulheres do Clube das Amigas da Mama, uma mulher da Pastoral da AIDS, as duas coordenadoras do CAB, o *liason* do CAB, Claudia, coordenadora da Plataforma de Saberes, e eu (CES). A convite das coordenadoras do CAB, assumi a moderação desta mesa redonda, para a qual procurei trazer experiências e reflexões, a partir da pesquisa colaborativa entre as ciências da vida, as ciências sociais e a sociedade na qual tenho participado no CES. Quis conhecer as experiências partilhadas nesta roda de conversa no sentido de as integrar também no meu trabalho de seguir as pistas da Plataforma de Saberes durante a minha permanência no campo.

⁷⁴ Não é meu objetivo analisar o que aconteceu neste projeto da rede IMPAACT, mas contextualizar que mais uma vez estávamos um contexto em que o fecho de projetos impediu a continuidade das atividades voltadas para os grupos comunitários.

O Comitê Comunitário Assessor do Centro de Pesquisa Clínica do Hospital Geral de Nova Iguaçu tem o prazer de convidá-lo(a) para a *Roda de Conversa* intitulada:

CONECTANDO EXPERIÊNCIAS PARA O FORTALECIMENTO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL - TECENDO REDES DE COLABORAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE

Participação: Ms. Patrícia Ferreira (Universidade de Coimbra)

DATA: 02 de Outubro de 2018
HORÁRIO: 10:00h às 12:00h
LOCAL:

UM POUCO MAIS SOBRE A RODA DE CONVERSA:

Nesta *Roda de Conversa* irão participar líderes de grupos sociais comunitários que já possuem parceria com o Comitê Comunitário Assessor em ações de educação e promoção da saúde para a comunidade.

Este encontro tem como objetivo fortalecer nossa rede de contatos e colaboração em prol do fortalecimento da participação social dos grupos envolvidos, visando a melhoria da qualidade de vida e a promoção da saúde daqueles impactados por suas ações.

Assim, para melhor aproveitamento desta *Roda de Conversa* solicitamos que levem anotado algumas informações sobre seu grupo:

- Quais benefícios seu grupo oferece para a comunidade;
- Quais dificuldades você encontra na liderança do grupo;
- Sugestões de como nossa atuação em conjunto poderia fortalecer seu grupo.

Figura 9: Convite das coordenadoras do CAB para a moderação da roda de conversa.

A., Pastoral da AIDS

A. é agente da Pastoral da AIDS há 10 anos. Ela começou por fazer este voluntariado no Hospital Geral de Nova Iguaçu, mas a assistente social deste hospital passou a encaminhar os pacientes para a Pastoral:

“eu, junto com as outras meninas, a gente recebe as pessoas, os assistidos como nós falamos, para distribuição do leite no segundo sábado, e ouve o que eles têm a dizer, ouve os problemas, eles chama a gente num canto... vai pegar o leite pras crianças deles que adoeceram com o problema (HIV). Mas eles têm os problemas deles, às vezes quer conversar, uma ajuda... Quem levou eles pra nós foi a assistente social das doenças infecciosas do Hospital da Posse⁷⁵”.

Os grupos da Pastoral têm tarefas diferentes. Em Nova Iguaçu, a Pastoral da paróquia de Santa Rita, à qual A. pertence, é responsável pela doação do leite a as crianças portadoras de HIV, mas outros grupos da pastoral vão sendo implementados pela diocese. Os “assistidos”, que compõem 80 famílias, chegam à Pastoral de Santa Rita encaminhados pela assistente social do Hospital de Nova Iguaçu. O padre desta paróquia arrecada também outras doações, como frigoríficos, fogões e roupa. A. está preocupada com as pessoas que ajuda na Pastoral, porque elas iam passar a ser encaminhadas para a Cruz Vermelha, uma mudança ainda cheia de incertezas: “Só que eles estão apavorados, a gente não quer sair daqui”. Nos dias da doação do leite infantil, ela descreve que “as pessoas chegavam lá cansados, suados... então a gente dava um café. Chegavam com sono, aí vem de longe, chegavam com fome, fazemos aquela coisa toda, conversar, acolher... Lá, a

⁷⁵ Nome comum pelo qual o Hospital de Nova Iguaçu é conhecido na comunidade.

gente acolhe, conversa, tem carinho, no dia de dar o leite, damos o leite, de 3 em 3 meses a gente faz festa de aniversário pra eles, no Natal a gente arruma padrinhos, a gente se vira de todas as maneiras... eles estão acostumados a todo o mês certinho, e no ano que vem como vai ser?”.

A. fala da preocupação que sente quando alguém “não vem buscar um mês, outro mês, a gente fica doido, vai atrás... a gente se preocupa. Todo o mês eles levam 5 latas de leite pró mês. A gente vai atrás porque a gente sabe que tá precisando do leite e se ele não vem até à gente é porque alguma coisa aconteceu, aí a gente sai fazendo trabalho de formiguinha (...) chegou um tempo em que o meu emocional ficou muito abalado”. A. parou de fazer o voluntariado durante um ano porque “chega uma hora que você vê tanta coisa... tem hora que a gente se sente impotente”. Recorda, chorando, uma situação que a marcou profundamente: “tem lá aquele fulano, que ninguém aceita a filha dele na escola, ele teve que falar que a bichinha tem problema (HIV positivo), quando vai fazer matrícula, e ninguém aceita a menina, ela não estuda, e a mãe morreu... e aí chega lá todo o mês...”.

JM., Clube das Amigas da Mama

No curso internacional, JM. tinha já apresentado a história do Clube das Amigas da Mama. Recorda que a sua vida antes do cancro se centrava na sua família, mas que depois de ter vivido a doença, sentia ter renascido: “eu acho que todo o mundo que passa por um problema assim forte, renasce, a gente muda, né?”. Nesta roda de conversa, conta-nos como conheceu este grupo:

“Eu conheci esse grupo quando eu retirei minha mama, e pra mim isso foi uma solução de vida (...) nós tínhamos um lugar pra frequentar, nós resolvíamos problema de um, problema de outro, fazíamos festas, comemorávamos idas e vindas de várias pessoas que estavam ali pra gente acolher (...) infelizmente, depois de uns anos aquilo fechou... pra mim foi a pior coisa (chora)... já são 14 anos, mas esse fechamento foi a pior coisa que aconteceu na minha vida... dava tudo tão certo, a gente conseguia passar tanta coisa boa pras pessoas que estavam com o mesmo problema, mas quando começou a entrar política foi fatal”.

JM. recorda a sala de espera da clínica de fisioterapia como o lugar de encontro das “meninas que têm câncer”. A falta de apoio familiar e a violência doméstica fazem parte das histórias que tem para contar. “A maior do grupo não tinha suporte de família bacana”, e relembra o caso de uma mulher “que a filha batia, o filho batia, e ela ia o dia todo pra sala de espera da fisioterapia. Eu fui conversar com ela, e trouxe ela pro clube... a gente oferecia cesta básica, a gente tinha esse suporte, e foi aí que ela falou “eu não tenho o que comer, eu apanho, eu não tenho nada pra pôr dentro de casa”. Desde que o clube acabou,

JM. diz que continuam a visitar as pessoas que já não podem andar: “É ir para dentro da comunidade, subir morro, fazer curativo...”. Descreve muitas situações de abandono e de depressão, e “muitas meninas a gente consegue ainda levantar, porque quando cai na depressão é muito difícil... ainda muita gente acha que o câncer pega, ‘nem fala essa doença perto de mim”.

S., Clube das Amigas da Mama

S. conheceu o Clube das Amigas da Mama através do seu cunhado, que era o médico que apoiava as mulheres do clube. Ela descreve o momento em que chegou àquele clube e conheceu “aquelas mulheres guerreiras lutando pra se manter vivas”. A situação política (que JM. também descreve como tendo sido o fim do clube) matou os sonhos do seu cunhado: “Cansei de ver meu cunhado chorar porque ele sabia que aquelas mulheres não iam ter como se cuidar (...) aí as meninas se dispersaram, ficamos um tempo sumidas umas das outras (diz, chorando), 9 anos nos afastamos”. Neste período, S. tomou conta da mãe, que morreu de cancro, e do pai que sofria da doença de Parkinson. Um dia, no banho, “senti um caroçinho debaixo da mama” e pensou “agora chegou a minha vez”. Mas como era a cuidadora do seu pai, diz que ainda não era a vez de tomar conta de si:

“Quando papai descansou (faleceu), fui eu me cuidar e quando cheguei na mamografia a técnica chegou e falou assim, você está sozinha? E aí eu falei “você pode falar que eu faço parte do Clube das Amigas da Mama” e aí eu comecei a falar pra ela... e como falar de algo que tinha parado? Passei pelo processo, operei, numa boa porque eu estive com elas, e elas me ensinaram que não era o fim receber o diagnóstico. Minha família já estava desesperada, eu falei vocês estão me querendo botar no caixão... Eu tinha certeza que o câncer poderia me matar. E aí um dia eu encontrei JM. em Nova Iguaçu, e aí foi aquela alegria! (..) Falar que vai passar, e se não passar, eu tou aqui juntinho com você, pra mim isso é o Clube das Amigas da Mama”.

S. reforça que não importa a religião – se católicos, evangélicos ou espíritas. “Aquele que Deus chama, coloca a mão no aidético, vê coisas horríveis acontecer, pode enfrentar uma cracolândia... nesse grande quebra-cabeça, qual é a pecinha que somos? Como podemos nos ajudar? Eu aprendi que a melhor forma de nos cuidarmos uns dos outros é o amor, é o acolhimento, é o toque. A sua dor é a minha dor. A sua vitória é a minha vitória.”

Na sala de espera: “Bater papo sem falar de doença”

A atenção que estes relatos dão à dimensão espiritual e religiosa revela a importância das instituições religiosas no apoio a pessoas portadoras de HIV e na criação de espaços de escuta. Durante a roda de conversa surgiu a proposta de “sentar na sala de espera”

pensando “no amor ao próximo”, independentemente das vocações religiosas. CS. sugere a articulação entre os grupos presentes na roda de conversa para ajudar o CAB na aproximação aos pacientes e para compreender por que razão eles não querem participar nas suas atividades: “sentar-se na sala de espera, puxar o assunto, mas sem revelar nada, sem intimidar, substituir uma aproximação que seria feita para entregar um convite para evento do CAB por uma aproximação de escuta na sala da espera (“Se eu converso como psicólogo, então vou fazer diagnóstico”). JC. sugere “de vez em quando, sentar na sala de espera” para perceber por que razão as pessoas não frequentam o CAB, mas reconhece que será difícil fazê-lo: *“A gente vai falar sobre pesquisa, pressão arterial, as pessoas não estão nem aí, elas estão ali para a consulta delas e pra medicamento. Elas têm medo dessa aproximação. A sala de espera levanta problemas de preconceito dos dois lados, muitas vezes elas não vêem que estamos ali pra ajudar.”*

Sendo esta informação de grande relevância para a atuação do CAB, as suas coordenadoras propuseram dedicar mais tempo a abordar as pessoas na sala de espera do Centro de Pesquisa, de forma a conhecer melhor as razões pelas quais não participam nas iniciativas promovidas pelo CAB. Apesar das dificuldades sentidas pelas líderes destes grupos comunitários, é evidente o seu papel de acompanhadoras de pacientes nos seus processos de doença, conhecendo as suas histórias e trajetórias, trazendo-as para estes espaços solidários e tendo um impacto positivo no cuidado desses pacientes e dos seus cuidadores. Discutimos a necessidade de identificar as dificuldades destes grupos comunitários nas ações que desenvolvem, e de os apoiar na compreensão de como as condições sociais (por vezes, até questões logísticas) podem diminuir ou impossibilitar o acesso aos cuidados de saúde, a adesão aos tratamentos, a alteração de estilos de vida. Esta compreensão, se devidamente articulada com profissionais de saúde e pesquisadores, pode contribuir para uma melhor intervenção do Centro de Pesquisa.

Palestra mensal “Promovendo a Saúde”

As palestras “Promovendo a Saúde” têm como objetivo promover o conhecimento de temas relacionados com a promoção da saúde junto da comunidade. Os temas abordados são escolhidos pela coordenação do CAB de acordo com solicitações dos participantes. O evento “Promovendo Saúde” ocorre uma vez por mês, das 13:00h às 15:30h, numa sala da Universidade de Nova Iguaçu, e conta, aproximadamente, com 20 a 25 participantes em cada encontro. Fui convidada pelas coordenadoras do CAB a partilhar alguns temas de

discussão da pesquisa que tenho vindo a desenvolver no meu projeto de doutoramento no CES e no projeto Plataforma de Saberes na palestra de outubro de 2018. A escolha do tema foi discutida previamente com as coordenadoras do CAB e Claudia, e decidimos que esta palestra seria dedicada à agenda da alimentação saudável produzida pela Plataforma de Saberes (3.2). A minha palestra teve o título “Experiências Brasil-Portugal – A promoção da alimentação adequada nas fronteiras entre os espaços biomédicos e as comunidades”. A proposta da palestra foi debater o que significa uma alimentação saudável, trazendo perspectivas e conhecimentos da epidemiologia, da nutrição e da pesquisa social sobre práticas sociais relacionadas com a alimentação. A partir do artigo publicado juntamente com Claudia Souza e outras colegas do INI (Souza et al., 2019) (anexo VIII), apresentei a agenda 2017 de promoção da alimentação saudável que passou a ser usada pelo grupo de participantes das atividades do Plataforma de Saberes no seu papel de promotores da saúde comunitária. Finalmente, convidamos quem estava presente a partilhar dúvidas e questões relacionadas com o tema. Conversamos sobre algumas experiências partilhadas que se traduzem processos de determinação do acesso a uma alimentação adequada ao estado de saúde destas pessoas. No fim da palestra, CS. ofereceu aos participantes uma das receitas da agenda em papel – a receita de sal de ervas – produzida pela equipa de nutricionistas do INI para promover a redução do sal na alimentação. Trazer este exemplo para este grupo foi também importante para valorizar a presença da Associação dos Amigos do INI Lutando para Viver neste evento e o seu papel de promotores de saúde comunitária. V. e P. participaram neste encontro e nos restantes encontros mensais promovidos pelo CAB desde que a parceria com a Plataforma de Saberes se formou. Neste período de envolvimento com o CAB, quisemos também interessar pesquisadores e profissionais de saúde do Centro de Pesquisa Clínica a envolverem-se de forma mais significativa com as iniciativas do CAB. Pela primeira vez, desde que se tinham iniciado as Palestras Mensais, o coordenador da pesquisa clínica, assim como outros profissionais de saúde, participaram na minha palestra, e este foi um encontro importante para a equipa do CAB. Desde o dia da palestra no CAB, o coordenador e médico infetologista do Centro de Pesquisa Clínica passou a estabelecer uma relação mais próxima com o CAB, tendo autorizado a proposta de JC. estar regularmente na sala de espera a conversar com quem aqui aguarda pela consulta. Propôs também a realização de uma pequena palestra sobre o HIV, aproveitando assim para levar o CAB para a sala de espera no dia mundial da AIDS (1 de novembro de 2018).

Nas semanas seguintes, escrevi um conjunto de reflexões que propunham reforçar a ação e valorização do CAB dentro da Rede IMPAACT enquanto interface entre o encontro clínico (no Centro de Pesquisa Clínica e de assistência médica) e a promoção da saúde comunitária (em parceria com a Plataforma de Saberes). Estas linhas de colaboração, que pretendiam sustentar uma colaboração futura, foram partilhadas num documento enviado por mim e Claudia ao coordenador do Centro de Pesquisa Clínica (Caixa 8).

Caixa 8

Linhas de colaboração para o reforço e valorização do CAB do Centro de Pesquisa Clínica

DST/HIV de Nova Iguaçu

“A partir da colaboração com a equipa de CAB durante o período mencionado, foi possível definir um conjunto de linhas de pesquisa e de desenvolvimento de atividades nas quais o CES poderá contribuir para o reforço da ação e valorização do CAB dentro da Rede IMPAACT, e enquanto interface entre o encontro clínico (no Centro de Pesquisa Clínica e da assistência médica) e a promoção da saúde comunitária (em parceria com o projeto Plataforma de Saberes), assim como a publicação de pesquisa colaborativa inovadora nos seguintes pontos:

- Integração do CAB na pesquisa que tem vindo a ser feita no seio do projeto Plataforma de Saberes dedicada a um conhecimento aprofundado do papel de “promotor de saúde comunitária”. Estes pacientes, ou membros da comunidade, ativistas, voluntários, etc., agregam muitas vezes a experiência individual da doença, mas também o conhecimento e a experiência das dificuldades do acesso aos cuidados de saúde, de conseguir apoios para se deslocarem aos locais dos tratamentos e consultas, de se alimentarem, do estigma sofrido devido à doença e à vulnerabilidade estrutural, etc. Através da sua participação em espaços coletivos como os propiciados por estes grupos comunitários, como o CAB, faz-se a interface entre pacientes e o acesso ao cuidado, partilhando informações mas trazendo também para estes espaços as histórias de vida, os casos de (não) adesão, novas possibilidades de captação de pacientes para os estudos clínicos. Estas informações constituem elementos fulcrais para, em colaboração com os investigadores – especificamente, com os investigadores com conhecimento e experiência no uso de metodologias qualitativas adequadas, se produzir um conhecimento mais aprofundado sobre a vulnerabilidade estrutural e os determinantes sociais da saúde na comunidade em que se inserem e promover a criação de espaços de pesquisa e de cuidado que contemplem e priorizem o contexto local.
 - Apoiar o CAB, os investigadores clínicos e profissionais de saúde na compreensão e na avaliação qualitativa dos impactos negativos dos determinantes sociais e da vulnerabilidade estrutural no encontro clínico e na adesão/desistência dos tratamentos;
 - A partir dos pontos anteriores, e de uma perspetiva biossocial, que tem sido promovida por referências no campo da saúde global, como Paul Farmer e outros investigadores nesse campo, contribuir para o desenvolvimento de modelos de comunicação do conhecimento produzido pelo CAB junto dos investigadores e profissionais de saúde do Centro de Pesquisa Clínica, assim como com outras instituições e redes de pesquisa e grupos comunitários.
-

As intervenções globais de saúde, implementadas em resposta à epidemia de HIV/AIDS, envolvem esforços intensos para persuadir os indivíduos a moldar suas vidas em torno dos regimes de conhecimento biomédico (Moyer, 2015). Tanto no Curso Internacional como no movimento de *scaling across* da Plataforma de Saberes para o CAB, constatei que a vinculação relacional criada a partir de práticas de solidariedade sustentam a existência de

espaços dedicados à promoção da saúde. Este é o caso da Plataforma de Saberes, mas também de outros exemplos, como a ONG Partners in Health, que se move pelo impulso moral e espiritual numa prática hibridizada aos cuidados médicos e à promoção da saúde. O CAB mostrou que o acesso a melhores cuidados de saúde a partir de intervenções situadas não se compreende sem uma vinculação a dimensões espirituais aliadas a práticas de assistência e de cuidado, como se percebeu a partir da roda de conversa. Que outras histórias tinham lugar fora da Plataforma de Saberes? Que movimentos concretos seguiam, que redes se configuravam através dos promotores da saúde comunitária? Que traduções tinham lugar dentro e fora do espaço da Plataforma?

3.4. História do Paulão: a luta por converter o conhecimento num futuro melhor

A história de Paulão mostra-nos que as relações com o conhecimento biomédico, as experiências de sofrimento e os futuros imaginados em espaços onde se suspendem as crises são complexas e instáveis. O futuro imaginado na Plataforma de Saberes – no qual o conhecimento é um aspeto central – é um futuro em que o conhecimento está na base de uma mudança subtil entre registos diferentes de visibilidade e reconhecimento social.

“Such knowledge concerns not only that required for biological survival—the knowledge of one’s HIV status, of the virus, how it behaves, how to protect oneself, or how to live with it—but also the ‘exposure’, as people call it, to particular ways of knowing, speaking, and acting that are associated with particular institutions such as NGOs and their discourses. Here, one’s orientation to scientific, biomedical knowledge, and associated discourses concerning healthy and responsible living, marks one out as someone who is ‘moving ahead.’” (Prince, 2014, p. 70).

O acesso ao conhecimento faz parte de um compromisso com o conhecimento biomédico que não resolveu, no entanto, a incapacidade de Paulão aderir ao tratamento para o HIV, desde o seu diagnóstico positivo há 12 anos atrás, marcada pelo encontro clínico como um lugar de estigma, de incerteza e de mudanças constantes, que interferem com a sua capacidade de cumprir a adesão e com outras dimensões da sua vida ligadas a várias formas de ativismo.

“It was the access to knowledge and skills associated with the global and immersed in narratives of personal ‘empowerment’ that attracted him. Exposure to spaces of globalized intervention open up, he hoped, a future, one that was tantalizingly visible—he glimpsed it in the lifestyles and mobility of NGO staff, expatriates, and globe-trotting anthropologists. It was almost within his grasp—present and yet absent. This talk of graduation, enlightenment, and empowerment suggests that the process of attaching oneself to a project, navigating the space of intervention, learning new knowledge and skills and gaining certificates, is also a process of fashioning the self as a particular kind of

actor, one who moves at ease across the city's global health landscape.” (Prince 2014, p. 75)

Neste capítulo, foco-me na história que Paulão nos quis contar – a mim e a Claudia Souza – desde o seu diagnóstico de HIV, e que nos foi recontando em diferentes encontros (como foi o caso da Consulta de Promoção da Saúde, ver 3.5). São feitas ligações com outros momentos da trajetória da Plataforma de Saberes, nos quais Paulão esteve presente (ele é um participante ativo da Plataforma), mas também fora da plataforma, numa ONG do Rio de Janeiro, no conselho distrital de saúde e na sua comunidade. O ativismo de Paulão, que não é apenas uma forma de ativismo terapêutico, traduz-se na construção de uma identidade ativista, solidária e empenhada na melhoria da saúde das pessoas que encontra nestes espaços através de formas de acompanhamento, mas também de mediação entre os mundos por onde se move.

3.4.1. “O que é que o projeto despoleta na gente?”

Na sessão “O que conta como conhecimento sobre saúde?” do Curso Internacional (descrito em 3.3), Claudia Souza fez uma retrospectiva da trajetória da Plataforma de Saberes usando fotografias das atividades realizadas ao longo dos anos. Para os participantes do curso, que contactaram pela primeira vez com a história da Plataforma de Saberes, este foi o momento em que conheceram o seu longo percurso. Para os participantes mais antigos, esta foi uma oportunidade para recordar as vivências partilhadas neste percurso cheio de afetos, cimentar memórias coletivas, revivendo-as e partilhando-as com o grupo.

A trajetória da Plataforma de Saberes (re)produz, em cada novo encontro, uma história e uma memória coletiva que é expressada pelos participantes que vivenciaram essas experiências, e mesmo quem já não se encontra na Plataforma é lembrado como estando lá e sendo parte do coletivo. É o caso das iniciativas em que investigadores do CES participaram pontualmente, e que estão ainda vivas nas memórias e nas conversas do grupo. A história é repetida, enriquecida, serve de reflexão sobre as aprendizagens, novas associações e ideias cruzam-se, novas demandas são propostas. As experiências partilhadas, as aprendizagens sobre ciência e saúde, as formas de empoderamento desenvolvidas, as dificuldades/crises vividas por participantes do grupo (ou por pessoas suas conhecidas) são enunciadas a partir de problemas envoltos em dimensões afetivas, espirituais e solidárias que traduzem uma noção de cuidado relacional intrínseco à

ontologia da Plataforma de Saberes. Esta sessão do curso transformou-se num espaço e num tempo dedicado a estas memórias, e às partilhas com os participantes do curso que ainda não conheciam a Plataforma de Saberes (quer dos grupos comunitários, quer os estudantes, pesquisadores e profissionais de saúde que estavam presentes).

A determinada altura, Paulão pediu para falar. Levantou-se e perguntou a Claudia: “o que é que o projeto tem que desencadeia na gente uma vontade assim... nessa vez em que eu fui no Aqua Rio (referindo-se à visita organizada pela Plataforma de Saberes ao aquário marinho do Rio de Janeiro) eu tava com um mau humor terrível, eu tava revoltado com a vida, e quando comecei a interagir com os colegas, tudo aquilo foi passando como se tivesse tomado um remédio... aí eu chego em minha casa, fico deitado na minha cama e pergunto assim: que mágica tem esse projeto que faz a gente mudar?”. Claudia respondeu-lhe que não é “mágica”, mas sim “a solidariedade, o carinho, o amor, o afeto, o abraço... [e que] a gente não tem noção do que isso pode representar”.

Paulão trouxe consigo a agenda da alimentação saudável, e quis mostrá-la aos participantes do curso, enquanto partilhava que é “um cara muito rebelde em relação a tratamentos médicos”:

“Tenho que assumir isso. Não faço adesão. Além do HIV, tenho hipertensão e recentemente minha cardiologista me chamou e disse que meu triglicérido está muito alto, a gente vai ter que dar um jeito nisso daí, mas você já é cheio de remédio, o teu fígado vai ficar bombardeado. Aí, ela deu aquela receita gigante... a gente chega na sala do infetologista e ainda tem que tomar esse cocktail, aquela coisa toda, chega na sala da nutricionista, ela dá aquele papel dizendo o que é que você vai comer. Aquilo ali limita. Eu fico caladinho. Me lembrei da agenda. Cheguei a casa e comecei a fazer as coisas que tinha na agenda pra eu comer. Tempo depois vou repetir, ja sei, ela vai me aumentar mais os remédios. O que é que você fez? Os teus exames estão num patamar normal. Foi minhas receitas! Então faz o seguinte, não vai mais tomar remédio, continue o que você está fazendo que vai muito bem assim”.

As atividades sobre a produção da agenda de promoção da alimentação saudável (descritas em 3.2) foram reavivadas depois da intervenção de Paulão. Claudia recorda a nossa (Claudia, AC. e eu) ida ao mercado da CADEG no Rio de Janeiro, para comprarmos as plantas e as sementes que foram oferecidas aos participantes nas oficinas realizadas na semana da ciência e da tecnologia. O cuidado envolvido em ações como a escolha das plantas e a preparação das receitas saudáveis são parte das práticas que sustentam a Plataforma de Saberes.

A intervenção de Paulão fez-me recuar até ao momento em que o ouvi falar, em 2016, durante o evento sobre os direitos humanos na pesquisa clínica, organizado na Reunião Mensal da Associação Lutando para Viver Amigos do INI e que, nesse mês, tinha sido

organizada com o Grupo Vida Positiva (INI/FIOCRUZ), que organiza atividades de prevenção e tratamento do HIV e procura contribuir para o aumento da participação no tratamento e uso correto dos anti-retrovirais. O tema da reunião mensal (24 de outubro de 2016) foi a “Ética em pesquisa e direitos humanos: dignidade da pessoa humana é um direito fundamental”. Nesse evento, Paulão despertou a minha atenção pela forma como descreveu aquilo que sentiu quando leu o consentimento informado de um estudo de pesquisa clínica: “eu li e me assustei”. As suas preocupações em relação à adesão aos tratamentos do HIV, o seu percurso ativista e o seu discurso ilustravam, em cada encontro, a história – a sua e as histórias de quem ele acompanha – das crises e dos esforços para se manter vivo. As barreiras à adesão, como o estigma, o medo de ser descoberto na sua comunidade por se acreditar que ser HIV positivo é uma sentença de morte, as dificuldades financeiras, a burocracia enfrentada no acesso à saúde e aos apoios sociais, a luta pelo reconhecimento da sua identidade, a sua procura por autonomia em relação ao seu estado de saúde, e por se sentir tratado como um ser humano e não objeto de pesquisa, situam Paulão num percurso em que deseja ser merecedor e ser capaz de fazer adesão ao tratamento. Com diz João Biehl (2007), ser legalmente merecedor do tratamento e de fazer adesão, implica, da parte destes sujeitos, a adoção de comportamentos que lhes permitirão identificarem-se e pertencer à classe dos que acedem a eles, mas implica também a procura permanente desses serviços. E é no seio de uma “micropolítica de sobrevivência” que conseguimos ver os caminhos através dos quais as pessoas como o Paulão se tornam médicas de si mesmas e dos seus mundos mais próximos e imediatos. Porém, como Paul Farmer demonstrou no seu trabalho no Haiti, as desigualdades de poder que se traduzem nas situações de pobreza, de discriminação racial e de género constituem-se em processos de determinação que não cabem nas categorias biomédicas, mas continuam, no entanto, a determinar quem está em risco de ser infetado pelo HIV, e quem tem acesso aos cuidados de saúde. Estes caminhos são percorridos entre as tensões crescentes entre a saúde como um bem público ou privado, como um bem fornecido através de acordos de cooperação (como no caso do CAB, ver 3.4), entre os cruzamentos macro das políticas e terapias da AIDS no Brasil e o cuidado (ou ausência dele) que determinam os resultados de saúde entre os mais vulneráveis.

3.4.2. A história que Paulão quis contar

Paulo Soares (Paulão) tem 58 anos, vive em Sulacap, no Rio de Janeiro. Conheci Paulão em 2016, durante a minha estadia no INI. Eu quis conhecer melhor a história de vida de

Paulão, pelas descrições vívidas e pela capacidade descritiva dos diversos espaços por onde circula e que intersejam o HIV. Falei com Claudia para perceber qual seria a melhor forma de agendar uma entrevista com ele. Não quis que o facto de o entrevistar fosse mal interpretado pelos outros participantes (que poderiam entender nesta escolha uma subvalorização das suas próprias histórias), e Claudia poderia fazer melhor esta mediação. Não queria, também, que o agendamento de uma entrevista fosse entendido de forma demasiado formal por Paulão, ou até que o registo da sua história fosse interpretado de uma forma extrativista, apenas interessada no enriquecimento da minha investigação. Paulão quis-nos contar a sua história, e recebeu-nos, a mim e Cláudia Souza, no Instituto de Prevenção à AIDS – IPRA, na Tijuca, Rio de Janeiro, no dia 3 de outubro de 2018.

Foi no IPRA que Paulão foi acolhido enquanto soropositivo, anos antes, e onde depois se tornou voluntário na prestação de apoio a pessoas soropositivas. Este foi um momento importante também para Cláudia, que não conhecia a história de Paulão antes da sua chegada aos encontros organizados pela Associação Lutando para Viver Amigos do INI e pela Plataforma de Saberes. A conversa foi gravada em áudio, e o consentimento informado foi assinado por Paulão.

Este capítulo centra-se na história contada por Paulão, tendo eu apenas acrescentado observações e referências que se relacionam com os diversos momentos em que o encontrei durante o trabalho de campo.

O momento do diagnóstico

Paulão recorda o momento em que, há 12 anos atrás, recebeu o diagnóstico de HIV positivo. Relembra a forma como o médico o acolheu, o informou e encaminhou sobre a terapia que teria de seguir:

Eu fui diagnosticado numa clínica particular de uma pessoa conhecida. Eu me senti mal, foi por um acaso que eu fiz entre outros exames o de HIV, e o dono da clínica me conhecia. Então quando ele viu que se tratava de mim, falou para o enfermeiro “quero eu dar o resultado a ele”. Nem passei pela minha cabeça há 12 anos atrás que era HIV. A informação, eu não tinha nenhuma. Era voltado mais para o trabalho, trabalho casa, casa trabalho. Então essas coisas assim não chegavam ao meu conhecimento. Ele chegou “olha só, do jeito que você tá passando mal, eu preciso de fazer entre outros exames o teste HIV. Você tem algum problema?”. “Não, é mais um!”. Peguei e fiz esses exames. Aí 2 dias depois ligaram pra minha casa e falaram “você fez os exames aqui, a gente quer conversar com você”. Não entendi nada, como tal fui lá. “A gente vai ter de repetir o exame em você, já temos a ordem do dono da clínica, não vamos fazer nenhuma cobrança a você.”. Tá bom, dei o meu braço, tirei o sangue, fui pra casa de novo, aí depois ligaram de novo pra minha casa, “precisamos que você volte aqui, a gente precisa conversar contigo”. Aí eu fui, ele (médico da clínica) tinha

intimidade comigo, “senta aí, moleque, quero conversar contigo”. Aí ele foi e falou, mas por incrível que pareça, a coisa caiu assim tipo um balde de água fria, tipo quando eu perdi a minha mãe. Eu comparo assim, entendeu? Então ele deu tanta informação a mim, tanta informação, que aquele negócio assim, você não quer acreditar, você não quer aceitar.

Então, quando ele (o médico) me deu esse diagnóstico, eu me conduzi à experiência da traição (sentida numa relação afetiva anterior). Caraca, mais uma vez eu tô vendo a verdade na minha frente, mas eu não quero enxergar. Eu não sei, o pessoal diz que é uma proteção que a gente tem pra gente não ter até um agravamento maior, uma parada cardíaca, que eu sou propenso a isso daí. Então, quando eu recebi aquele diagnóstico desse meu amigo que é o dono da clínica, eu falei assim “não é nada, não”. Eu, no meu íntimo, dizia isso, mas sabia que alguma coisa monstruosa tinha acontecido. Mas eu saí daquela clínica, peguei aquele diagnóstico, mais uma vez contou muito foi essa forma de ele entender eu naquele momento, entendeu? Por mais que eu ficasse no silêncio, naquele dia eu senti aquele médico, há 12 anos atrás, ele se incorporar a mim e ele dizer assim “você tá em frangalho”. Lembro dessa resposta até hoje. Eu disse assim “Realmente estou, estou-me sentindo um caco”. Mas por mais que eu não soubesse o significado do que era o HIV, qual era a vida que eu ia levar (...) o momento foi assim porrada... tinha acabado de perder tempos atrás a minha mãe.

Então, quando eu encontrei esse médico nessa ocasião, em 2006, foi uma das vezes que eu vi do outro lado o profissional me entender. O que eu falei lá no curso, o famoso profissional que dá a impressão que ele tem HIV por ele sentir na pele. Então ele chegou pra mim, me ofereceu um acolhimento, a gente usa essa palavra “acolhimento”, mas na ocasião estava assim sem chão, sem nada, a única coisa que eu me agarrei de bom foi que ele falava pra mim assim “Olha, não é a sua sentença de morte, não”. “Olha, aconteceu, não aconteceu? Mas no que depender da minha parte auxiliar você, eu vou te auxiliar (...) eu vou fazer de tudo pra ajudar você. A começar já desde agora, fazer um contacto telefónico, você não vai sair daqui sem um encaminhamento, um direcionamento”. Aquilo ali bateu em mim de um jeito assim... de 0,001 por cento de salvação, entendeu? É como se você estivesse no fundo do poço e você não visse opção nenhuma. Eu naquela hora, foi quando começou a surgir na minha mente o suicídio direto, aquela coisa toda... Gente, eu não tô me conhecendo, não foi isso o que as pessoas me construíram e tudo mais... eu ficava me cobrando a mim dia e noite uma resposta diferente. Mas a situação me pegou num momento assim tão porrada, vamo dizer assim a linguagem, que eu me senti assim totalmente enfraquecido mesmo... Se esse médico não tivesse falado comigo numa linguagem que aquela hora eu consegui absorver, eu não sei o que seria, entendeu? Então eu carreguei aquilo de 12 anos pra cá, até hoje, quando entro seja em qualquer tipo de consultório, de estabelecimento de saúde, eu fico tentando ver se ainda consigo o respaldo daquele médico (...). Eu fico até hoje procurando alguém que trabalhe, não tou dizendo que todo o mundo vai ser igual ao outro, mas de vestir a roupa quando te vê, sentir junto com você.

O aviso no emprego

A primeira experiência de preconceito e de estigma que Paulão sentiu enquanto soropositivo aconteceu quando informou a sua chefe de que não iria voltar ao trabalho depois das férias terminarem:

Quando eu descobri o diagnóstico em dezembro de 2006, eu cheguei em casa, eu achei na minha ingenuidade “poxa, segundo dia de férias, se eu não avisar no meu emprego, meu emprego vai achar que é sacanagem. (...) Aí eu cheguei na minha concepção “isso vai ser sacanagem com o meu patrão eu não avisar pra ele providenciar uma pessoa para o meu lugar, quando terminar as minhas férias

ele vai ter a notícia de que eu tô enterrado”. A ideia que eu fiz! Mais uma vez, a informação que chegou até mim era que HIV era uma semana de vida, entendeu? (...) Eu cheguei em casa e liguei para minha chefe e falei assim “chefe, cheguei da clínica particular, assim-assado, o médico falou que eu tenho HIV, tá? Eu vou morrer, tá? Daqui a uma semana! Tou no segundo dia de férias, se prepara pra selecionar alguém pra ficar no meu lugar. Ela, tipo um balde de água fria, eu senti ela tirar o fone e botar assim de lado, e falar pro garoto que tinha começado há 2 meses lá dentro da firma: “eu não te falei?” Quer dizer, a minha vida já tava sendo cogitada dentro da empresa, desde que eu comecei a ter febre, eu comecei a ter gripe constante, aquela coisa toda... depois comecei a ter sangramento, entendeu? Então, no dia em que eu fui levar o comprovante pra eles, pra licença médica e tudo mais, o copo que eu usei pra tomar café, mandaram o boy ir lá e jogar o pacote inteiro na lata do lixo. Eu percebi, fiquei calado, me resignei. O banheiro que eu fui utilizar, quando eu saí, chamaram a faxineira “oh, isola aquele banheiro ali que ele utilizou até ser feita uma próxima faxina nele”. E tudo o mais, entendeu? Então aquilo ali me enfraqueceu pra caramba.

Contar à família

A dificuldade em contar à sua família prendia-se com a preocupação em fazê-los sofrer, mas também com a forma como a sua rede familiar iria reagir e comportar-se em relação à doença. O relato de Paulão ilustra a carga que “HIV positivo” tem no comportamento, mesmo nas redes familiares mais próximas, uma experiência de afastamento social que se acrescenta à experiência vivida no local de trabalho:

Eu tive a rejeição do meu trabalho, cheguei em casa... eu peguei e falei pro meu irmão mais velho que eu tenho confiança nele. Liguei pra casa dele e falei pra minha cunhada. Minha cunhada, comigo ela é dez, me aceita como homossexual, ele é legal pa caramba comigo (...) cunhada, olha, saí do médico, eu tou com HIV... “caraca!” ela falou assim... “teu irmão tá aqui do meu lado, chegou do trabalho, você quer falar pra ele?”. O que é que eu vou fazer? Falo ou não falo, falando para ela... falo ou não falo, eu sinto que ele gosta de mim, ele vai sofrer, então será que seria melhor eu deixar mais à frente, aquela coisa toda...? Ela: “Não sei, você que decide”. Então me passa o telefone pra ele, eu fui e falei pra ele... eu falei, ele se desabou, não conseguiu falar mais no telefone, tudo mais... aí já no outro dia, eu tava na minha casa, ele tinha carro, eu tava na minha casa, “a gente vai sair, a gente vai ter que ver médico pra você, não vou deixar você morrer não, não vou, não vou”, aquela coisa toda, ele me deixava mais preocupado ainda, pela preocupação que ele estava de sair na rua e tudo mais. porque eu ficava com um nervoso e tremendo, e meu quadro ainda se agravando.

E começaram a separar as minhas coisas, não usar talher, não usar roupa, não deixar o restante da família chegar perto de mim, a não ser esse meu irmão mais velho, mas ele tinha que trabalhar e não podia estar direto perto de mim, a não ser quando o médico era marcado e tudo mais...

As incertezas geradas no encontro clínico

A história de Paulão é ilustrativa das dificuldades associadas ao cumprimento do tratamento do HIV no contexto político e institucional no Brasil (Biehl, 2007), mesmo quando as condições para o seu acesso são asseguradas pelo Estado. Nos vários momentos em que encontrei e conversei com Paulão, ele defrontava-se com dificuldades de aceder a

um cuidado por parte das equipas médicas semelhantes às que sentiu no momento do diagnóstico na clínica privada, em 2006. Enquanto soropositivo, Paulão continua a procurar formas de acesso ao conhecimento biomédico, e a sofrer com a incerteza dos resultados das consultas, na sua capacidade de aderir ao tratamento de forma continuada. Ele continua a aspirar ao encontro com profissionais de saúde que o escutem e ajudem a manter a adesão aos vários tratamentos de que necessita, apesar das dificuldades e dos percalços que enfrenta. A distância criada pelos profissionais de saúde e outros atores das unidades de saúde, hospitais e centros de pesquisa clínica, vão moldando a sua experiência de doença e a incapacidade de adesão ao tratamento. Ao longo destes 12 anos, a aquisição do conhecimento sobre a doença e sobre como viver com o vírus tem-no levado a procurar formas de conhecer, falar e agir associadas aos discursos das instituições, ONGs e outros espaços por onde circula, nos quais se promovem modos de vida saudáveis e responsáveis, tendo-lhe trazido inclusivamente reconhecimento na sua própria comunidade. As formas como a sua história moldou a sua identidade, a sua vida, as suas aspirações continuam, no entanto, marcadas por vivências e experiências estigmatizantes, que lhe trazem sofrimento. Ao mesmo tempo que Paulão procura constituir-se como um “paciente-modelo” nos diversos espaços por onde circula enquanto paciente HIV, vive a discriminação e estigmatização do paciente HIV no acolhimento, receção e tratamento nos espaços de saúde⁷⁶, sente os impactos no seu estado de saúde e na perpetuação de uma situação de vulnerabilidade que não só indicia a incapacidade de os profissionais de saúde escutarem as necessidades dos pacientes, como também a invisibilidade de situações relacionadas com a vida social e com o sofrimento que não cabem no encontro clínico. A história de Paulão permite-nos ainda perceber como as pessoas articulam e participam no acesso aos tratamentos e como criam maneiras de viver e relações com a comunidade, a rede familiar e os profissionais de saúde.

Paulão descreve a sua passagem pelos seguintes locais de atendimento por onde passou no Rio de Janeiro: posto de saúde de Bangu, Hospital de Curicica, uma clínica da família no lugar onde vive, (de volta ao) Hospital de Curicica, FIOCRUZ, Ordem Terceira e IASERJ:

Eu comecei no posto de saúde em Bangu, aí eu tava cada vez pior, se agravando... eu tive todas as oportunistas possíveis que o HIV podia contrair. Da noite pro dia, eu dormi, quando eu acordei, acordei com o meu corpo cheio de

⁷⁶ Em *Infections and inequalities* (p. 192), Paul Farmer conta-nos a história de Corina e de como ela se sentida amedrontada pelas interações com o sistema de saúde: “Every time she went to the hospital, the physicians were mean or impolite to her. They had labelled her as noncompliant! Thus branded. Corina “felt attacked.” She was filled with fear,” continued Dr. García. “She had resolved not to return to seek care at the health center.”

ferida, da cabeça aos pés, e ninguém sabia daonde foi aquilo, exame de sangue, exame daquele outro, e ninguém identificava. Uma vizinha que me viu na rua naquele estado “menino, se você não encontra alguém que ajude você, você vai morrer!”. O que é que eu vou fazer? O médico lá do posto de saúde de lá de Bangu tá me dando remédio. “Mas como é que ele te dá esse remédio?”. Ah, ele atende a gente a cada 3 meses, e quando eu chego lá tomando só um remédio, o remédio tá me dando diarreia, uma dor de cabeça, eu não tou conseguindo tomar, ele me diz assim “Não! É só mais uma semana que você vai ter essa reação” e ele te atendia lá, sentado naquela mesa. Você entrava e ele olhava assim “Você é Paulo... tá aqui a receita já passada pra 3 meses pro senhor tomar um remédio, toma, leve”. Aquilo pra mim... E não me deixava jamais me acostumar com o tratamento. Tratamento é isso daí? Ser tratado por um médico assim? Aí eu voltava pra casa e falava assim “gente, como é que eu vou fazer da minha vida?”. Esse homem, até hoje, tá respondendo processo na secretaria municipal de saúde. Um soropositivo morreu na mão dele (...) O profissional, ele tem que ter a mão naquilo que ele faz, se ele está ali na hora errado, no lugar errado, ele que cuide porque uma hora a bomba vai estourar.

...

Encontrei essa senhora na rua, e ela é enfermeira do hospital de Curicica. Ela falou “eu trabalho no centro de cirurgia do hospital de Curicica”. Ela já tinha até aposentado. Ela falou “eu vou brigar lá amanhã por uma vaga pra você porque você vai morrer”. Aí, 2 dias depois, essa senhora me procurou e falou assim “olha só, não tem nem tempo de fazer boletim nem nada”. Vai amanhã às sete horas da manhã para o hospital de Curicica. Aí esse hospital de Curicica, depois de ter me mandado para a clínica da família, com essa reestruturação que a perfeitura fez, quando eu chego na clínica da família quem me recebe como infetologista, nada mais era do que a minha cardiologista de não sei quantos anos. Quando ela olhou o encaminhamento do hospital de Curicica para infetologia com ela, ela na mesma hora pegou um receituário [e escreveu] assim “eu não vou matar você”. “Você é meu paciente da cardiologia, de HIV eu não sei nada”. Eu tenho até hoje isso num quadro na minha casa. Ela fez uma declaração de próprio punho se dizendo incompetente pra receber paciente de HIV, e se ela recebesse ela estaria pondo a minha vida em risco. A declaração que ela fez, carimbou, assinou, e disse “entrega isso de volta a Curicica. Agora o que Curicica vai fazer com você eu não sei. Eu não vou ficar com a responsabilidade de te matar. Você está lá em baixo, você está muito debilitado, eu não tenho preparo...”. Aquilo ficou mais uma vez comigo também. A insegurança de eu ser atendido por profissionais... ela foi sincera comigo, agora eu fiquei pensando na minha cabeça assim: quantos eu vou encontrar pela frente ainda que não vai falar nada, já vi muitos colegas meus entrar na sala do médico e não sair mais. Entendeu? Se saiu, saiu direto pro necrotério. Já aconteceu, inclusive lá em Curicica e tudo o mais. Aquilo ficava na minha cabeça. Eu cheguei em Curicica, fui atendido pelo médico de lá, aí o médico de lá “não tou entendendo, você tá com acompanhamento na psiquiatria, com acompanhamento com a psicóloga daqui, a nutricionista, e você não consegue fazer adesão plena aos medicamentos”. Aí o médico chegou e falou assim “a FIOCRUZ está com um projeto lá de pesquisa, a médica de lá me pediu para indicar pacientes para lá, eu vou mandar você pra lá pra ver se você contorna essa tua vida aí, porque eu quero ajudar você mas tá difícil pra caramba! E sem a medicação vai ser cada vez pior pra você”, aquela coisa toda.

...

Nós fomos transferidos... e isso, eu como paciente, me fez abandonar o tratamento. Tou há 6 meses sem medicação, porque fazer esse tipo de transferência e não ver se o paciente está preparado para esse novo ambiente... não sou só eu não, um grupo de 700 pessoas, vamos fazer um trabalho tipo uma adaptação, entendeu? Porque o que é que aconteceu? Eu tive um choque (...) a equipe médica era a mesma, o corpo médico, mas o corpo administrativo, a porta

de entrada que recebe você não era a mesma (...). Isso deu um choque em mim que eu parei o tratamento, entendeu?

...

Então da mesma forma que a gente do lado de cá, como paciente, tem as dificuldades para chegar até ao profissional, que não é nada fácil, é uma briga, dia após dia, eu que diga na carne, com todas as dificuldades que vou batendo de frente, fico voltando, caio, me levanto, venho pra casa, fico tomando banho frio durante 3 meses, para eu criar coragem pra ir de novo, pra desmistificar aquilo que ficou tão ruim na minha cabeça. Então, pra ajudar, quando cheguei na rede pública estadual e cheguei lá com a mesma equipe médica, eu já não encontrei o mesmo tipo de respeito pelo restante da equipe, além da equipe especializada de infetologista. Para você ver, o impacto foi tão grande... Eu não vejo isso na saúde, esse respeito com o paciente. Pra ajudar mais ainda, eu não vi ética...

...

“Só que aquele choque (da passagem da Ordem Terceira para o IASERJ), e aquela estrutura de entrada das pessoas te receber assim como te falei “Paulo” (dito de forma impessoal, indiferente), já na Ordem Terceira tinha um jeito familiar, entendeu? Todas as pessoas já recebiam você assim com aquele carinho “Ah, Paulo!” (...)

Eu comecei o tratamento com ela (a psicóloga) e ela chegou uma determinada hora, ela faltava, ela não dava justificativa, eu morava longe, eu explicava sempre eu moro longe e tudo o mais, eu tenho dificuldade na quantidade de passagens para vir para o tratamento, então eu não me incomodo que vocês empurrem o tratamento lá para a frente, põe uma data, mas se houver algum contratempo me avise! Eu moro longe, eu tenho de me programar desde cedo, tenho de almoçar, tenho de vir pra cá almoçado, enfim toda uma série de providência, se eu chegar aqui e não tiver um médico, vai atrapalhar a minha vida toda! E umas duas vezes aconteceu isso! De eu sair de casa, chegar lá, de não conseguir avisar (...) o que é que aconteceu? Aquilo é falta de consideração por você, de respeito com você, foi-me desanimando eu fazer adesão ao tratamento, eu me sentia desvalorizado, desrespeitado, então eu já saía de casa “ah, vou chegar lá, aquela psicóloga não vai tar lá mesmo (...) eu achava aquilo uma falta de respeito e me criou um desinteresse tremendo em fazer adesão”.

Eu fui perguntar “eu não sei porquê eu tenho a dificuldade em aderir ao meu tratamento”. Não digo somente tratamentos pro HIV. Medicamento da hipertensão, medicamento da psiquiatria, medicamento do glaucoma, e são coisas essenciais. Eu percebo que são essenciais. Mas cada vez que eu tenho um “baque” desses, uma interrupção, como a psicóloga falou, que eu faço abortagem, é automática, o medicamento. Eu crio uma raiva... (...)

Ele (Cazu, amigo de Paulão) chegou e foi atendido pelo dermatologista do iaserj, na mesma unidade, aonde o dermatologista usou palavras com ele assim pesadas, só a ideia do que é que você está fazendo aqui, entendeu? É pra ver o quanto se o profissional não tiver vestindo a roupa do soropositivo, ele não vai conseguir um sucesso no tratamento dele, não adianta ele pegar, ele chegar e dizer “tá qui só os remédios” e mandar você embora pra casa... O Cazu se afastou por causa da linguagem que o dermatologista utilizou, e o Cazu fez melhor, ele foi na ouvidoria do Estado, na ouvidoria do SUS e ele não foi ouvido. Deram retorno a ele de que simplesmente foi uma situação que aconteceu médico e paciente dentro da sala, não tinha como tomar providência, já que o médico tinha um nome a zelar no hospital, era muito antigo, aquela coisa toda... Cazu se sentiu menosprezado, tipo assim... se eu não tivesse precisando tanto do tratamento pra eu sobreviver, se não fosse a minha vida que estivesse em jogo, eu largaria agora como Paulão largou. Tá me entendendo? Então é o que eu falo assim... o cara que tá lá do doutro lado, mais do que nunca, ele tem que sentir, entendeu?

Aquilo deixa você com uma insegurança pra avançar com o tratamento, você fica com medo, fica naquela dizendo assim “será que eu tou botando a minha vida

nas mãos da pessoa certa? Será que eu não vou sair que nem muitos colegas que eu vi sair do hospital lá de Curicica, entrou por uma porta e saiu pela outra, dentro do caixão, entendeu? Claro, tiveram n fatores esses meus colegas, eles se lançaram em monte de drogas, eles abandonaram medicamento, mas não deixa de você guardar aquilo pra você... Não foi um igual ao daquela clínica lá de Bangu, que em me tratei no início do meu tratamento, te dava a receita a 3 metros de você e você “tô sentido isso”, você ainda falava, e esses meus colegas não falavam, entendeu? Então aquilo ali passava pra você, em relação a você chegar à saúde, te distanciar... aquilo ali cansava você!

Uma situação que eu tive muito medo foi quando eu cheguei no hospital de Curicica uma ocasião fazendo uso de psicotrópicos, o psiquiatra não tava, tinha tirado licença, aí a enfermeira do programa, responsável chegou e falou assim “Paulo, vá ali e pega teus dois remédios nessa caixa de televisão cheia de remédios”, aquela coisa toda... Foi na mesma semana que uma menina que fazia tratamento soropositivo lá, ela tinha pego a medicação lá no hospital, foi pra casa dela que era 5 horas de viagem de combi, chegou em casa passou mal, trouxeram ela de volta, no outro dia ela morreu lá dentro do hospital. Porquê? Deram a medicação porque acharam que tinham de dar, mas a mãe dela por ser muito pobre, aquela coisa toda, não procurou detalhes mas ela estava na sala de espera comigo quando a menina me chamou pra eu escolher o remédio lá dentro da caixa de televisão, uma caixa de papelão enorme, um monte de psicotrópicos de tarja preta, como se você tivesse noção do que você tava pegando e aquela senhora foi também mandada catar o remédio da filha nessa caixa pra dar a filha dela... Por coincidência ou não, essa filha dela voltou, passou mal e morreu. Eu peguei, fiquei olhando assim...” não, Rosa, não vou pegar meu remédio aí que eu não sei qual o remédio que eu preciso, apesar que eu tou precisando do remédio e eu to sentindo a falta dele.

O contacto com a pesquisa clínica

O diagnóstico de HIV traz consigo a ameaça de doença, da morte, do ostracismo, da destituição. Em resposta, criam-se formas de viver capazes de enfrentar e negociar redes de obrigações e reciprocidade, e de noções de valor distintas das que se sustentam em relações sociais de proximidade (Nguyen, Ako, Niamba, Sylla, & Tiendrébéogo, 2007). As decisões sobre quem acede aos tratamentos e como se vive antes e depois de aceder aos medicamentos traz desafios e incertezas que têm de ser situados:

“It is our opinion that in order to engage with the ongoing challenges of adherence to treatment, serious attention must be paid to how individuals negotiate the challenges that they face in everyday life in a local context, and to the impact of policies and programmes on these.” (Nguyen et al., 2007, p. s35).

Paulão fala-nos do seu encontro com a pesquisa clínica do INI, na FIOCRUZ:

Cheguei lá na pesquisa da FIOCRUZ (encaminhado do hospital de Curicica) “só que esse projeto aqui é pra quem toma remédio. Você não toma remédio, não tá no perfil. Então você tá fora do projeto”. E aí, eu tou na rua, é isso? “Vamos ver, vamos ver”. E aí fui parar no médico da pesquisa, infetologista... Aí ele falou lá com o pessoal da pesquisa “eu preciso ajudar esse rapaz”. “olha, eu vou encaminhar você, porque aqui no projeto você não tem vez”. Aí ele pegou, entrou no sistema, passou email pra Ordem Terceira. Mas eu conheci a FIOCRUZ através desse projeto aí.

Tá difícil pra caramba a gente chegar até lá, na pesquisa, e a gente contribuir pra pesquisa. Porque querendo ou não, a gente fica perguntando assim “amanhã eu

tou vivo, amanhã aquele profissional não vai me matar? Amanhã aquela equipe que eu vou chegar lá, vou encontrar, será que ela não vai negligenciar? A informação, a forma como fala, a forma como recebe, entendeu? Pra você ter uma ideia, aquela menina lá, a A. de Belford Roxo (participante do curso com narcolepsia), ficou na minha cabeça. Ela se colocou, ela comentou no curso, numa posição que ela se sentiu uma cobaia. A mesma forma como ela interpretou uma cobaia, eu mesmo ouvi a expressão dela, eu já não me classifiquei como uma cobaia, eu já me vejo como uma manivela, um instrumento para melhorar o conhecimento na pesquisa. Pra trazer um retorno pra mim e para aqueles que estão à minha volta, eu sendo um multiplicador, vamos dizer assim, entendeu? (...) Então o profissional precisa sentir nele isso que eu vejo na sala, eu não falo, eu fico calado na minha, eu não vejo ele se vestir com a roupa do paciente. Eu não estou dizendo ele fazer todas as vontades do paciente não. É ele sentir como o paciente tá sentindo. Então da mesma forma como ela absorveu pra ela desta forma, eu já absorvi de uma outra, bem diferente.

O encontro com a Plataforma de Saberes

Até este momento, o relato de Paulão sugere que a não adesão aos tratamentos médicos não se relaciona com a sua recusa do conhecimento biomédico, antes pelo contrário. Apesar disso, as concepções biomédicas da doença e a sua concordância com a biomedicina mostram-se insuficientes para compreendermos os períodos de crise que vive. Para entender a não adesão, quis conhecer outras dimensões da vivência da doença por Paulão, que coexistem com a biomédico, mas não são visibilizadas da mesma forma (Niehaus, 2014). Quando colocamos a sua história em primeiro plano, percebemos melhor a forma como as perspectivas situadas dos participantes da Plataforma de Saberes se constroem e partilham neste espaço.

Então, quando eu comecei a frequentar o grupo dela (referindo-se à Claudia), o grupo do MM., junto com os exercícios físicos da uerj, eu passei a dormir melhor, eu consegui equilibrar a quantidade de comida... Na minha cabeça eu dizia assim “quanto mais eu comer, mais saúde eu vou ter”. Na minha cabeça, parecia assim. Então ficava assim, comendo, comendo, comendo, não, eu tenho de compensar já que esse negócio do HIV, a minha carga viral tá lá em cima, então já que eu tou tomando retroviral, na ocasião tava tomando, então se eu tou tomando retroviral não é pra carga viral tar tão lá em cima, entendeu? Mas eu percebia que ela aumentava quando eu me agitava! Então, às vezes, eu tava assim como falei naquele curso, tem diabinho que fica assim na cabeça da gente, e prostra você, porque vou dizer a você, por mais que a gente se fortaleça, por mais que a gente vá pegando as informações em diversos lugares, aquela coisa toda, quando você chega ali, o outro te fala uma coisa que abalou você, você balança.

Encontro com a Associação Lutando para Viver Amigos do INI e com a Plataforma de Saberes

Nestes espaços, onde se encontram pacientes do INI, mas também outros grupos comunitários, familiares, amigos e pessoas envolvidas na promoção da saúde nas suas comunidades e no cuidado informal de pacientes, materializam-se partilhas e constroem-se

novos conhecimentos e novas sociabilidades à volta da luta pelo acesso ao cuidado médico, a medicamentos, tratamentos, integração de estudos de pesquisa clínica. Uma luta que almeja a superação da doença, mas que se agrega a uma luta mais ampliada pela saúde, que não se traduz apenas como o oposto da doença. A saúde, na Plataforma de Saberes, é reconstruída a partir de outro lugar que não apenas a superação da doença, mas que também não é alcançável sem o cuidado que permite a cura/controlo da doença. O empoderamento dos participantes, o espaço de encontro entre sujeitos que se querem reconstruir após o encontro com a doença e a partir da saúde, a procura de estilos de vida entendidos como saudáveis, de comportamentos e atitudes individuais e coletivos que, associados aos cuidados de saúde biomédicos, reconfiguram e centralizam a experiência na saúde. A procura, a participação e a disponibilidade para esta forma de participação inicia-se na experiência da doença e no encontro clínico, mas não se limita ou define unicamente neste encontro. Paulão faz parte deste grupo e procura “multiplicar” a magia que diz sentir neste espaço no IPRA.

Andando nos corredores, eu cheguei na associação, fui conhecer Marcus Maurício, aí eu tava andando ali na FIOCRUZ, aí falaram tem associação de soropositivo, não sei o quê... Marcus Maurício começou a me chamar pros encontros dele... e eu sempre fui interessado nas coisas que tem informação, sempre fui assim. Que dia vai ser o encontro de vocês? Dia tal, eu vim. Aí no encontro dele foi falado vai ter um encontro da Cláudia, eu nem sabia quem era (...) eu peguei, não tou fazendo nada em casa (...) Eu comecei a frequentar os encontros dela. Fiquei alternando, o dela e o dele. E ali eu comecei a sentir – é aquele negócio, a gente tem de sentir – é esse o caminho aqui. Não sei do quê, mas é esse o caminho que eu tenho de percorrer...

Nós já tivemos pacientes aqui (IPRA) que era de anos aqui, da noite pró dia saiu no silêncio, chegou em casa, se cortou todo e depois se jogou do terceiro andar de cabeça... Eu ficava dizendo assim “será que eu vou chegar a esse ponto”, chegava pro meu psiquiatra e dizia assim “será que eu vou chegar ao ponto do meu colega lá que se matou sem eu tar sabendo que eu to fazendo isso?”. Aí ele ficava assim, calado. Aí aquele silêncio pra você te traz uma angústia, te traz uma ânsia, será que eu vou fazer o que o MC. fez, entendeu? E quando eu comecei a frequentar esses grupos, eu comecei a sentir o meu corpo melhor, essas coisas chegar até mim, e eu opa, pera aí, alguma coisa aí não tá certa não... Eu sabia o nome dos bois, entendeu? Mas aí quando eu chegava lá no grupo dela (Cláudia), do MM., eu falava assim olha aqui, tá tendo um negócio aqui que tá me dando prazer, tá me deixando mais confortável, aquelas dores de cabeça que eu tava tendo fortíssimas... eu to aqui, engraçado, eu não to sentindo essa dor de cabeça... Aí eu comecei a dizer assim “então é esse caminho aqui que eu tenho de percorrer”, o da academia, é o caminho do grupo dela, é o caminho do Marcus Maurício, é o caminho aqui da FIOCRUZ...

Na Plataforma de Saberes, Paulão procura novos conhecimentos e informações que lhe sejam úteis enquanto paciente, mas também para as lutas pela saúde de outras pessoas, seja no IPRA, na sua comunidade, e noutros espaços por onde circula. João Biehl, nas histórias retrata em *Will to live* (2007), diz que elas vivem entre momentos, entre espaços,

procurando recursos e, no meio destes circuitos, a sua subjetividade reconfigura-se como uma vontade de viver. Na Plataforma de Saberes, a subjetividade é reconfigurada num perfil apropriado pelo grupo – promotores da saúde comunitária –, que traduz também uma vontade de viver e essa força interior de que Biehl fala, e que se integra e articula com a morte social à qual eles foram condenados pelo diagnóstico, com a adesão aos tratamentos farmacêuticos, com a irregularidade e assimetria da prestação dos cuidados de saúde – e essa subjetividade é reconfigurada pelo cuidado relacional e ontológico. Este espaço de promoção da saúde constitui-se, assim, como um espaço de passagem da “doença” para a “promoção da saúde” a partir da participação e vivência de uma sociabilidade que lhe permite fazer esse caminho, capacitando-o e empoderando-o para as lutas que continuarão a enfrentar fora destes espaços de encontro.

Se isso aí é uma forma da gente se crescer por dentro? É! Ah, o pessoal fez essa horta, essa coisa toda... crie a partir daí a sua receita! Você tá dizendo assim: você é capaz! O que você é capaz, só vamos saber o produto depois...

...

Pra você ter uma ideia, como eu tava falando, tive essa semana de curso (referindo-se ao curso “Ciência e Sociedade”, ver 3.3) lá na FIOCRUZ. Desde que eu tava lá esses dias, eu não tomei um só dia os psicotrópicos. E me senti bem, tá entendendo? Eu não quero dizer que tava tomando o psicotrópico pra botar corpo mole, não! Eu quero te dizer que saiu o psicotrópico, entrou o curso e eu não senti diferença... eu cheguei quinta-feira, eu comentei lá com aquela menina, a Ana, lá de Belford Roxo. “Ana, engraçado, eu há muito tempo não tava tendo uma noite de sono alimentador! Eu tava tendo sono por ter sono, eu tava dormindo porque eu tinha que dormir, chegou a hora de dormir, e eu dormia de 5 horas da tarde até 3h30 da manhã, eu não conseguia ficar tão alimentado o quanto eu cheguei 10 horas da noite da FIOCRUZ, fui ainda fazer a marmita e tudo mais pra mim, naquele dia em que eu comi lá, fui pra cozinha fazer coisas que eu não sabia fazer, tinha visto, alguém me deu uma dica. Fiz bem pra caramba a comida, a ponto de eu jantar, coisa que eu não janto, jantei um pouquinho mas jantei, senti prazer, sabor na comida, dormi e acordei as cinco e meia prá seis da manhã eu sentir o corpo leve. Isso dá gás na gente, te joga você pra cima, entendeu? É isso que eu falo pros colegas aqui!

O IPRA

Paulão encontrou nesta ONG o apoio emocional e financeiro para ser acompanhado por uma psicóloga do IPRA. Quando se tornou voluntário desta ONG (chegou a exercer outras responsabilidades, mas agora apenas atua como voluntário) passou a ajudar de diversas formas quem chega a este espaço. Uma delas é trazer informação que possa ser útil para a atuação da ONG à semelhança do que é feito na Plataforma de Saberes, na FIOCRUZ, procurando contribuir para a reorientação dos espaços de apoio do IPRA não só para os pacientes, mas também para a comunidade através da criação de espaços comunitários

mais voltados para a promoção da saúde e prevenção de doenças, espaços de cuidado e de novas formas de sociabilidade:

eu cheguei aqui há 12 anos atrás, cheguei aqui pra filha da dona R. da direção da casa e falei assim “não sei o que tá acontecendo comigo”. Falei nessa salinha aqui em baixo “eu tô olhando pra aquele ônibus que tá passando ali no meio da rua, eu tô sentindo vontade de eu chegar ali e eu me jogar na frente dele. Gente, eu tô achando esse negócio natural, então alguma coisa não tá certa, como ela falou. Não é ter um conceito de certo ou errado, não, eu só sabia que alguma coisa não tava certo. Ela entrou dentro de mim, como esse médico entrou dentro de mim... E ela, com aquilo ali, ela foi indo, ela foi indo, quando eu vi ela consegui me segurar... não era normal em mim avisar, porque até aí eu saía de perto da pessoa e eu fazia o que eu tinha que fazer, me cortava, enfim... e ela ali, consegui, eu senti ela fazer parte de mim e eu ficar ali porque eu tava me sentindo confortável ali tipo assim “ela tá me ouvindo, ela tá sabendo que eu tou sofrendo.

...

Hoje em dia, sou só paciente, eu trabalhava como coordenador social... (...) Eu não espalhava só a informação para o paciente, como espalhava pra profissional também! Então, por onde eu passava eu falava assim “pô, você é nutricionista? O IPRA está precisando de uma pessoa lá que vá dar uma informação sobre nutrição para o soropositivo”. Então cansei de trazer palestrantes aqui! Teve uma ocasião que a gente passou 6 meses sem psicólogo...

...

Hoje em dia, nós temos aqui só comunidade. Soropositivo, se for quarta feira, 4 horas da tarde e essa sala fica com um entorno de 50 pacientes, outro dia qualquer você não vê soropositivo. Tem um bingo uma vez por mês, que vai ser agora na sexta feira, pessoal da comunidade é que frequenta aqui. Então uma outra coisa que desestimula a gente no tratamento, no acesso à saúde, é a falta de interesse dos próprios colegas nossos também. Porque se a gente sentisse o colega interessado e falasse assim “olha, tem um grupo lá da Cláudia, vai ter esse curso assim, e vai pegar informação, a gente sentisse aquele interesse, não de todos, mas de grande parte, que aquilo ali é em prol da gente mesmo, pra gente poder pegar informação e a gente melhorar...

Segundo o relato de Paulão, os pacientes HIV não participam na maioria das atividades, a não ser no grupo de apoio semanal. À semelhança da experiência do CAB de Nova Iguaçu, o pressuposto de que as pessoas não estão interessadas em participar requer uma maior compreensão das razões pelas quais eles não participam nestes espaços, nomeadamente a possibilidade de a população adotar outras práticas fora da esfera da saúde biomédica, que articulam com os tratamentos, como nos mostra o trabalho de Isak Niehaus (Niehaus, 2014). Uma das possíveis justificações para esta ausência é o foco no acesso à saúde enquanto acesso ao tratamento. Paulão, no entanto, considera que o desinteresse nas atividades de educação sobre o HIV tem outro fundamento:

o desinteresse tá devido às facilidades que as pessoas estão tendo de alcançar as coisas que o tratamento oferece. Então, quando a pessoa vê “eu vou contaminar o outro porque tenho ali um cocktail pra tomar, um cocktail 2500 vai vir pra minha mão de graça, eu vou chegar com uma tuberculose na FIOCRUZ, vou ter a FIOCRUZ com vários profissionais lá pra me curar”... isso eu falo porque eu ouço dos meus colegas aqui no grupo falando. Eu vou reincidir sim, eu vou

relaxar, porque eu tenho Dra. Claudia lá que vai me indicar o fulano, aquela coisa...

Ah, se eu ficar ruim (referindo-se aos casos de reincidentes que ele conhece no IPRA), eu tenho a Claudia pra me salvar, o remédio 2500 pra eu pegar, e ainda vou no INSS pra entrar com o pedido do LOAS. Por mais que eu não receba décimo terceiro no fim do ano, e se eu morrer ninguém na família tem direito, mas eu tenho a garantia de um salário mínimo por mês pra mim... um salário mínimo por mês pra mim?? Olha, eu vou na escola de samba, eu vou na friagem da Lapa (...) Ah, medicação! Nós sabemos que a nossa medicação, querendo ou não querendo, tem efeitos colaterais. Um deles, ela absorve açúcar, sal e gordura. Então, o que é que a gente tem de fazer? Lançar mão de alimentação equilibrada... como eu cheguei aqui e falei pra eles, aquela coisa toda... eu não tenho acesso a agenda, mas se eu cair eu vou chegar lá e o nutricionista vai-me salvar na clínica da família na esquina, então acaba ficando um negócio muito largado, e isso acaba desestimulando o outro que tá interessado. Eu sinto isso aqui! É difícil pra gente ir até ao fim da linha...

Você tem de parar pra ver que você pode chegar lá e não encontrar a Dra. Claudia a tempo, você pode não encontrar o IASERJ com todos os defeitos que ele tem...

Em *Will to live*, João Biehl afirma que o discurso humanitário e farmacêutico de salvar vidas muitas vezes adotado pelas ONG promove um tipo de empoderamento cívico que ajuda a criar “vidas novas e produtivas”, salvando-se. Mas, como Paulão descreve nos casos de reincidências, apoiar a sobrevivência de muitos dos pacientes releva a fragilidade das próprias ONG e das instituições de cuidados de saúde. Os casos de reincidências que Paulão descreve mostram essa fragilidade:

É isso que eu falo pros colegas aqui! Entre vocês irem pra uma bôite, vocês irem pro pum pum pum, eu falo pra eles assim, não tou dizendo que vai fechar o botequim pra vida, não é isso não, o que eu tou dizendo é moderação. Esse menino, o G., que é resgatado mais de 10 vezes, esse menino a gente já falou “você não é gato não, você não tem sete vidas, você já foi mais de 10 vezes! Esse garoto continua reincidindo na friagem, naquelas coisa todas, eu falo pra ele assim “gente, vamos fazer uma coisa de que você goste... Oh Gustavo, você faz enfeite de escola de samba maravilhosamente”, é escola de samba pra caramba chamando ele, pagando horrores a ele, aquela coisa toda... mas ele se entrega as drogas, como solução pra ele. Mora agora no Grajaú, numa casa cedida por uma família, num cantinho lá pra ele, vive do auxílio... volto a te dizer, é a facilidade dos benefícios, das medicações... então ele acaba não dando valor às coisas...

...

Só que agora estão chegando soropositivo grávida, com problema mental, com câncer... então eu tou percebendo que a gente tá tendo de ir noutros espaços e de pegar em informação pra quando essa pessoa chegar da rua e bater lá na porta, a gente estar preparado não só para atender ela na parte do HIV, mas nas outras dificuldades que ela também tem... uma vez por mês, o conselho distrital tem a reunião das unidades de saúde aqui do bairro, enfim, uma vez por mês a gente se reúne lá com o coordenador de saúde também da Tijuca, aonde a gente pega informação, a gente pega e traz para cá.. nós temos um grupo de AA, um grupo de pessoal viciado em drogas, enfim... essa semana chegou um rapaz que está aí debaixo da banca de jornal que se descobriu soropositivo, tem 2 anos que a família expulsou ele de casa em Petrópolis, ele veio pro Rio e tá agora aí... e aqui no IPRA pediu pra dar informação, orientar ele e abraçar ele como soropositivo... e eu cheguei pro pessoal “e aí, e agora? Uma situação nova!” Se nós estivéssemos num grupo, aí fora, de informações, de assistência social, essas

coisas todas, nós já estaríamos preparados... Não tô dizendo que a gente vai estar aqui pra todo o tipo de pessoas que bater ali na porta, mas nós temos de pensar que conforme as coisas estão andando, vai haver essa necessidade de ter uma pessoa que, pelo menos, saiba como se virar nessas horas.... eu acho que isso daí vai favorecer a entrada dele na saúde, porque se ele tiver o respaldo de como apanhar transporte, como chegar no médico mais apropriado, enfim, isso daí vai dar uma segurança a ele, e ele vai ter mais interesse em chegar na saúde dele. Enquanto ele encontrar essas interrupções, desde o colega desestimulado do lado dele, aí vai ser muito difícil chegar lá num ponto da pessoa alcançar a saúde, não tou dizendo a exemplar não... mas a necessária pra ele ficar vivo...

...

eu falo mesmo no grupo aqui, a tendência, gente, é cada vez aumentar o número de óbito, mas não porque tá faltando remédio, não é porque tá faltando recurso, é a pessoa chegar até à saúde, que envolve tudo isso junto... desde aquela pessoa que te recebe lá na recepção do IASERJ, aqui no IPRA, enfim, pela vida... eh, que você veja ela como uma extensão sua... eu acho que ainda vai morrer muita gente...

Acompanhamento de pacientes HIV da comunidade com deficiência

As dificuldades e lutas vividas pelos pacientes HIV para acederem ao “circuito de cuidado”, à criação de uma relação com os profissionais de saúde e se manterem elegíveis para o acesso aos tratamentos, são acrescidas quando a deficiência visual ou auditiva está presente. A prática da solidariedade pragmática, a partir da qual descrevemos o papel dos promotores de saúde comunitária é exercida por Paulão na sua comunidade:

Daí começou aonde eu moro, da noite pro dia, eu ter uma procura de pessoas soropositivas que não sabiam que eu era soropositivo, sentada em bar comigo. Mães chegando com filho assim... aí eu quero falar, onde eu senti a falta lá no curso: a saúde precisa ter um espaço para os deficientes. Eu não vi ali o cara que é soropositivo deficiente visual, soropositivo deficiente auditivo... Porquê? Eu estou na minha casa, recebo vizinhos meus deficientes auditivos que não quer ir falar com os outros, não sabe se quando tá falando, se chegou numa FIOCRUZ e outras pessoas tá ouvindo a situação dele, aí chega lá na minha casa “Paulinho, eu quero que você vá comigo”.

O primeiro caso que aconteceu no meu bairro foi uma mãe que me procurou, estava num bar, e as pessoas dizendo que o Paulinho enfia a cara em tudo quanto é lugar, enfia a cara em muitos hospitais. Então se você descobriu que o seu filho tem HIV, quem sabe se ele não tem uma orientação pra você sobre a situação do seu filho de 17 anos que é deficiente visual ao mesmo tempo. Ele só podia sair acompanhado dela (...) e ela ficava aquele negócio assim “eu vou falar que o meu filho tem AIDS pras pessoas? Ou então, eu vou perguntar a quem se eu não conheço as pessoas, eu nunca lidei com isso? Eu tava no bar, ela chegou do meu lado assim, eu tou sem graça de falar contigo, acompanhada do irmão dela, e tudo o mais, o que é que tá acontecendo? Porque o meu filho se descobriu com HIV, você sabe o que é HIV? Eu assim: sei! Se eu falar pra ela que eu tenho, ela vai ter uma segurança maior. E ela vai se sentir bem melhor. Aí na presença do irmão dela, que não sabia também, falei assim “eu tenho o que o seu filho tem”. Ela olhou assim para mim, aí ao mesmo tempo ela tirou aquela imagem “ai não, você não tá chupado, magrela... a gente ouviu dizer que quem tem AIDS é magrela, chupado, não sei o quê...” Não, porquê? Eu me cuido, faço as medicações, se o infetologista falou pra mim que no momento eu preciso de acompanhamento psiquiátrico eu aceitei, se falou num momento que eu preciso de ter acompanhamento de um psicólogo, eu aceitei... aceitei a nutricionista,

então eu procuro fazer o que eles mandam. Não sei porque estou fazendo, mas vou fazendo aquela coisa toda... Eu acho, pra senhora, se o seu filho começar por esse caminho, ele vai ficar muito... “Ah, mas o meu filho não vai morrer na semana que vem?” Minha senhora, eu achava que ia morrer semana que vem e, no entanto, estou aqui contando essa história para a senhora. Aí a senhora tira a sua própria conclusão.

...

Aí ele pegou, me procurou, a família dele juntou com ele e falou assim “Paulinho, meu pai pegou da minha mãe, que já faleceu, não deu tempo de fazer tratamento, ela não quis fazer tratamento, infelizmente veio a falecer... meu pai tá precisando de ajuda, ajude ele a se achar, ele tá desesperado, minha mãe morreu, ele foi fazer exame e descobriu”, e eu não sei porque razão, antes dele vir para a minha mão ele tinha tido tuberculose e outras coisas, ele entrou pela porta da pesquisa da FIOCRUZ, pra mim ele já veio paciente da FIOCRUZ, ele só queria alguém que desse prosseguimento ao tratamento dele, porque a filha dele estava na iminência de perder o emprego em função de ela sair tantas vezes para poder cuidar dele nas consultas... eu falei assim, se esse é o problema, eu tô de licença, enquanto durar a minha licença, eu vou acompanhar ele. Mas o que eu queria dizer é que eu passei a acompanhar esses dois deficientes com a preocupação na minha cabeça, botando a roupa tipo assim “se o Paulo não tem a deficiência que esses dois tem, ele tem dificuldade no outro lado de interpretar ele, entender ele, imagino um que não enxerga e um que não ouve, a dificuldade deles vão ser duas vezes mais do que as do Paulo que já tem aquela coisa toda”. Aí, num desespero, eu me expus, e acompanhei, e eu sinto falta disso nos espaços aonde eu vou.

...

Quando a gente termina a conferência municipal, distrital, eu falo no grupo de que eu faço parte “põe a proposta aí, gente, inclui os deficientes” porque ele tá ali querendo cooperar, tem opinião e tá se sentindo excluído! Seria tão bom se a gente chegasse nesses congressos onde a gente vai, se as pessoas estivessem incluídas nisso daí para que elas dissessem “pô, alguém percebeu que eu também tou presente, que eu existo, que eu também posso trazer informação”. Como eu vou pra lá (FIOCRUZ) e trago aqui pra ONG (IPRA), aquele surdo pode chegar no instituto do surdo e reproduzir informação a tantos outros lá.

Em 2019, Paulão foi um dos utentes da Consulta de Promoção da Saúde (ver 3.5). Nesta altura, o IPRA passava já por dificuldades financeiras (acabando por fechar em 2020, durante a pandemia de COVID-19) e Paulão procurava ajudar a ONG através da sua função de delegado municipal e distrital da saúde. Aquando desta consulta, mais de um ano depois da entrevista no IPRA, Paulão debatia-se ainda com a necessidade de apoio psicológico:

Paulão: Mas aí eu preciso da psicóloga pra poder desfazer...

Claudia: Olha só! Vamos fazer o seguinte...

Paulão: Porque eles conseguiram eu me deixar muito chocado com aquele negócio...

Claudia: Da discriminação?! De ser discriminado mesmo... Você se sentiu invadido... Você já tinha sofrido outras discriminações, não foi só isso... Você sempre falava pra mim que já teve outros momentos que você se sentiu discriminado, invadido...

Paulão: Sim, mas aí o que acontece, em relação ao HIV lá ficou muito forte lá entendeu?... Não sei se é porque o excesso de confiança que eu depositei neles

entendeu? Aquela no campo profissional me deixou muito assim, é... Eu não sei como seria hoje em dia a minha convivência num outro ambiente profissional, seja de turismo, seja de outra de qualquer outra coisa, ainda sem tá com isso resolvido... Qualquer coisinha que me chega perto disso daí eu tenho um congelamento, um distanciamento assim, que as pessoas ficam sem entender nada... É isso daí que me preocupa...

Claudia: Olha só! Duas coisas! Eu vou ver a questão da psicologia e vou ver a outra questão... a gente vai sair agora daqui e vamos dar um pulinho lá na coleta pra ver se você consegue a segunda via dos exames, da carga viral e CD4 e a gente vai se falando... Mas foi ótimo você ter vindo! Adorei conversar com você!

Neste texto, a narrativa de Paulão ajuda-nos a compreender os movimentos entre a doença e o cuidado, à medida que entramos na sua vida. Esta entrevista sugere também que o conhecimento sobre o HIV não é apenas usado para moldar uma sobrevivência biológica e criar cidadãos responsáveis em relação ao seu auto-cuidado. Paulão mostra-nos que o conhecimento o molda de diversas formas, enquanto cidadão esclarecido e que faz parte de intervenções complexas e ampliadas. A sua exposição ao conhecimento biomédico e aos espaços associados e aos projetos de intervenção é uma forma de empoderamento e da construção de uma trajetória progressiva. Ainda que os espaços de conhecimento e intervenção pelos quais Paulão se movimenta o ajudem a melhorar a sua saúde e a sua vida da maneira, não o fazem da forma expectáveis pelos profissionais de saúde (Prince, 2014). No entanto, são espaços como a Plataforma de Saberes que lhe permitem ter visibilidade, fazer novas conexões e sentir-se reconhecido, e este é um dos aspetos que procuro valorizar a partir do trabalho etnográfico realizado nesta tese. A atenção que quis dar a estas histórias vinculou-se à materialização de uma ética de cuidado com o conhecimento que elas contêm, e com os produtores desse conhecimento. As histórias individuais e coletivas que têm lugar na Plataforma de Saberes enfatizam as estratégias de resiliência e as formas de resolução de problemas relacionados com a saúde que desafiam as orientações globalizadas, no que se designa como “saúde global” enquanto campo de pesquisa e intervenção, bem como as suas ramificações “locais” no campo da promoção da saúde.

Diversos autores abordam a dissonância entre o que os profissionais de saúde tratam e aquilo que causa sofrimento (Adams, Burke, & Whitmarsh, 2014; Yates-Doerr, 2020; Bourgois, Holmes, Sue, & Quesada, 2017; Nunes, 2018). O sofrimento negligenciado e a complexidade das situações e dos problemas resultavam, como procurei narrar nos capítulos anteriores, de modelos que pressupõem enquadramentos e problemas pré-determinados por especialistas “à distância” que propõem soluções prescritivas que falham, muitas vezes, nas transformações desejadas. O nosso pensamento e a nossa prática,

enquanto investigadoras, levou-nos a um novo compromisso com a Plataforma, e com as histórias que a tecem e estruturam:

“It matters what matters we use to think other matters with; it matters what stories we tell to tell other stories with; it matters what knots knot knots, what thoughts think thoughts, what descriptions describe descriptions, what ties tie ties. It matters what stories make worlds, what worlds make stories.” (Haraway, 2016)

As diferentes formas de responder e cuidar da saúde, emergentes nas iniciativas promovidas pela Plataforma de Saberes, levaram-nos a refletir sobre que tipos de intervenções fariam diferença nas vidas das pessoas que fazem parte desta comunidade, tratando a saúde e as intervenções como processos relacionais:

“Instead of seeking universally applicable knowledge, definitions, or answers it is a method of inquiry that makes obvious the absence of generally shared terms, showing how even the lines of inclusion or exclusion drawn around the “we” who is thinking or telling stories are worked out variously. It asks that we attend to material specificities in theories and to how these theories are worked out in people's lives. In this sense, material-semiotics complements the anthropological method of ethnography by asking for long-term commitment to people and problems as they change over time, making a case for the importance of learning to respond to different communities of expertise.” (Yates-Doerr, 2020)

3.5. Para cuidar do conhecimento: a Consulta de Promoção da Saúde

“Nothing comes without its world”

(Haraway, 1997)

Esta necessidade metodológica de criar intervenções que tenham em conta e que respondam aos seus próprios efeitos levou Cláudia Souza a criar a Consulta de Promoção da Saúde. A criação desta Consulta aconteceu no âmbito da investigação colaborativa que sustenta esta tese, e inspira-se no envolvimento na Plataforma de Saberes (ver 3.1). Surge, também, da preocupação sobre a relevância desta investigação, diretamente relacionada com a questão levantada nesta tese: o que é que suporta a Plataforma de Saberes? Para responder a esta pergunta, segui as pistas que unem este espaço de encontros onde se reconhecem formas de sofrimento e se criam e promovem relações de cuidado (pensando o cuidado como algo que visa tornar o mundo habitável, reduzindo as condições que geram o sofrimento). Importam, por isso, as trajetórias de pacientes e grupos comunitários que produzem relatos alternativos dos enredamentos complexos entre saúde e doença e os processos sociais que compõem a vulnerabilidade estrutural nos seus contextos de vida e nos desafios de acesso à saúde no Brasil (Melo, Maksud, & Agostini, 2018). A Consulta de Promoção da Saúde surge, neste sentido, como um lugar de histórias compostas de mundos

diversos que aqui tomam forma e nos permitem criar novos sentidos e praticar este cuidado relacional e ontológico que produz a Plataforma de Saberes como mais do que uma visão ampliada do que conta como promoção da saúde.

A Consulta de Promoção da Saúde constitui-se, assim, como um lugar de atenção e visibilização das “coisas negligenciadas” (*neglected things*) (Puig de la Bellacasa, 2011) e da materialização de uma forma específica de cuidado, atenta às representações de “questões de cuidado” (*matters of care*) (Puig de la Bellacasa, 2017). Este cuidado traduz-se numa forma de compromisso com situações, dentro e fora da esfera científica, e com a elaboração de melhores descrições dos problemas que intersejam as relações complexas entre saúde, doença, vulnerabilidade estrutural e os processos de determinação social da saúde, a partir dos problemas enunciados por quem é afetado. A nossa responsabilidade, enquanto pesquisadoras, é desenvolver formas situadas e cuidadosas de intervir sobre essas situações enquanto forma de nos envolver com o seu devir. A criação de um espaço de acolhimento e de escuta, no qual seja possível responder às necessidades e aos problemas identificados por pacientes e por promotores da saúde comunitária em diálogo com profissionais de saúde e investigadores, passou a ser o ponto de envolvimento com a Plataforma em 2019.

Enquanto experiência de pesquisa colaborativa e multidisciplinar, no campo da promoção da saúde, a consulta (e os seus desdobramentos em atividades de envolvimento entre ciência e sociedade) contribuem para o acesso a conhecimentos e experiências que adquirem relevância na investigação e intervenção na saúde pública, em contextos situados, bem como na procura de respostas a “crises” a partir de práticas colaborativas. Reconhecendo a complexidade sem regras (Taylor, 2003) que caracteriza a Plataforma de Saberes, esta consulta materializa também o nosso contributo para uma reflexão sobre as categorias e classificações de conhecimentos que contam quando falamos de intervenção, de equidade, de solidariedade, de atenção às condições de vida e aspetos sociais que determinam o sofrimento e a doença.

3.5.1. Desenho, metodologia e implementação da fase piloto da Consulta de Promoção da Saúde

A Consulta de Promoção da Saúde foi desenvolvida no âmbito de dois projetos de investigação-ação, coordenados pelo LAP-EPIDSS (INI/FIOCRUZ). Os dois projetos atualmente em curso (referidos anteriormente Caixa 3, na página 89) têm como objetivo, no âmbito disciplinar e institucional em que se inserem, contribuir para a construção de

pontes entre formas situadas de conhecimento e experiência e os conhecimentos biomédicos, epidemiológicos e sociais assentes numa visão ampliada da pesquisa clínico-epidemiológica e social e da experimentação de práticas inovadoras de Promoção da Saúde. Promovem, além disso, diversas formas de aprendizagem, de participação, de sociabilidade e de cuidado e a partilha de experiências e de resolução de problemas que estão na base de processos de determinação social da saúde e de vulnerabilidade estrutural. Sustentam a Plataforma de Saberes⁷⁷, procurando contribuir para a criação de intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida das comunidades circundantes da FIOCRUZ.

O desenho e a implementação da fase piloto da Consulta de Promoção da Saúde foram desenvolvidos pela equipa do Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde (INI/FIOCRUZ), com a colaboração da equipa do CES que integra os projetos mencionados (Patrícia Ferreira e João Arriscado Nunes). A consulta⁷⁸ constituiu o que no INI se designa de “atendimento de qualidade”. O “atendimento de qualidade” é realizado pelos profissionais de saúde de uma forma informal, no espaço do INI, e é depois registado no sistema informático hospitalar como um atendimento realizado fora das consultas. Prestar este atendimento era uma preocupação antiga e recorrente da equipa do laboratório, uma vez que este permitia centrar-nos numa melhor compreensão situada das desigualdades de acesso a cuidados de saúde e no alcance de bem-estar que eram

⁷⁷ A Plataforma de Saberes adquire sentidos adicionais nesta fase de reflexão, e é tratada como um conjunto de práticas de promoção de saúde e parte da infraestrutura do INI que acolhe as atividades de ambos os projetos em curso, mas que representa um espaço dedicado a esta forma de desenvolver localmente práticas de promoção da saúde, e de envolvimento em iniciativas de investigação colaborativa e de reflexões metodológicas dedicadas às práticas dos profissionais de saúde. Representa, também, o nosso compromisso ético e político com a produção de cuidado em relação saúde e ao sofrimento que conosco produzem conhecimento e praticam a promoção de saúde tal como entendida na Plataforma de Saberes, e que desafia as configurações normativas deste campo no seu sentido mais restrito.

⁷⁸ A Consulta de Promoção da Saúde assume diferentes designações. No sistema informático do INI, esta chama-se “Consulta de Epidemiologia” (da responsabilidade de Claudia Souza, epidemiologista do INI). No entanto, a consulta foi apropriada pelos participantes do projeto como “Consulta de Promoção da Saúde”, um espaço de atendimento personalizado dedicado, principalmente, aos promotores da saúde comunitária. O âmbito da consulta não é claro para alguns membros do laboratório, ou para uma professora de artesanato envolvida na Plataforma de Saberes, que a consideram uma consulta de serviço social. O nome da consulta importa e constitui um problema de classificação da consulta no âmbito do Centro de Clínicas (Bowker & Star, 2000). O nome atribuído assenta num compromisso de linguagem que diz da melhor forma o que acontece nesta consulta e é também o nome assumido pelas pessoas que a ela recorrem. A escolha do nome é, assim, um compromisso e uma apropriação transgressiva para expressar uma prática já reconhecida na Plataforma de Saberes. Outro aspeto que merecerá a nossa atenção futura é a forma como esta consulta se relaciona com outras especialidades, já que a responsável pela consulta tem encaminhado casos desta consulta para outras especialidades (como foi o caso do encaminhamento de dois cuidadores informais que precisaram de formação em cuidados de uma mãe acamada para ortopedia e formação com a enfermagem de curativos) e tem vindo a desenvolver articulações com a consulta de otorrinolaringologia de doenças infecciosas e parasitárias.

partilhados nas atividades coletivas da Plataforma de Saberes ou em conversas informais, que não eram registradas, ou cujas demandas não eram organizadas como parte das demandas dos utentes do INI.

O INI possui um sistema institucional próprio de prontuário eletrônico, desenvolvido para contemplar os processos de gestão de atendimento dos usuários. Cada profissional de saúde registrado no sistema possui um acesso e uma palavra-passe individual. É agendada uma consulta com um profissional específico e este agendamento é confirmado no sistema. Existem duas possibilidades de agendamento: a paciente já ter um prontuário ou, se for a primeira vez, receberá um número do primeiro atendimento. Assim que a paciente chega ao hospital para a consulta, a rececionista faz o registo neste sistema. No ecrã de atendimento, surge a especialidade e o nome do profissional, seguido da agenda diária e de outros recursos (resultados de exames, medicamentos solicitados e dispensados, evolução, entre outros).

O profissional atende, regista e finaliza a consulta, que poderá ser realizada nas salas do Centro de Clínicas e/ou Hospital Dia (ambulatório) ou da Internação (enfermaria, quando há internamento na unidade hospitalar).



Figura 10: Ecrã do Sistema de Controle do Centro de Clínicas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Fundação Oswaldo Cruz – Rio de Janeiro/Brasil.



Figura 11: Ecrã do Sistema de Controle do Centro de Clínicas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Fundação Oswaldo Cruz – Rio de Janeiro/Brasil.

A Consulta de Promoção da Saúde teve, então, como objetivo “oferecer aos participantes dos projetos um atendimento inovador humanizado que prioriza o acolhimento e valoriza a escuta, com vista a fornecer uma resposta eficaz a problemas identificados e/ou demandados. Além de fortalecer a relação pesquisador-participante baseado em parâmetros éticos e de solidariedade, contribui para produzir novos conhecimentos a partir da avaliação da resolubilidade das necessidades das pessoas atendidas.”⁷⁹. O meu envolvimento na definição da Consulta de Promoção da Saúde focou-se, especialmente, em desenvolver reflexões a partir das materializações dos encontros e das histórias aqui partilhadas e dos desafios metodológicos colocados nestes espaços, no sentido de contribuir para informar criticamente as intervenções futuras em epidemiologia e da promoção da saúde da Plataforma de Saberes capazes de reconhecer aspetos sociais, culturais, éticos e políticos que intersejam os processos de saúde-doença-cuidado (Pena & Martins, 2014). O protocolo da Consulta de Promoção da Saúde inspira-se no trabalho de Philippe Bourgois et al. (2017) e em reflexões conjuntas, a partir das percepções das investigadoras e de profissionais de saúde sobre a relevância deste espaço para promotores da saúde comunitária.

⁷⁹ Apresentação oral “Implementação da Consulta de Promoção da Saúde: contributos para novos engajamentos entre pesquisa clínica, promoção da saúde e vulnerabilidade estrutural” no 8.º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde em 30 de setembro de 2019.

Chart 1

Structural Vulnerability Assessment Tool*

Domain	Screening questions and assessment probes*
Financial security	<p>Do you have enough money to live comfortably—pay rent, get food, pay utilities/telephone?</p> <ul style="list-style-type: none"> • How do you make money? Do you have a hard time doing this work? • Do you run out of money at the end of the month/week? • Do you receive any forms of government assistance? • Are there other ways you make money? • Do you depend on anyone else for income? • Have you ever been unable to pay for medical care or for medicines at the pharmacy?
Residence	<p>Do you have a safe, stable place to sleep and store your possessions?</p> <ul style="list-style-type: none"> • How long have you lived/stayed there? • Is the place where you live/stay clean/private/quiet/protected by a lease?
Risk environments	<p>Do the places where you spend your time each day feel safe and healthy?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Are you worried about being injured while working/trying to earn money? • Are you exposed to any toxins or chemicals in your day-to-day environment? • Are you exposed to violence? Are you exposed regularly to drug use and criminal activity? • Are you scared to walk around your neighborhood at night/day? • Have you been attacked/mugged/beaten/chased?
Food access	<p>Do you have adequate nutrition and access to healthy food?</p> <ul style="list-style-type: none"> • What do you eat on most days? • What did you eat yesterday? • What are your favorite foods? • Do you have cooking facilities?
Social network	<p>Do you have friends, family, or other people who help you when you need it?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Who are the members of your social network, family and friends? Do you feel this network is helpful or unhelpful to you? In what ways? • Is anyone trying to hurt you? • Do you have a primary care provider/other health professionals?
Legal status	<p>Do you have any legal problems?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Are you scared of getting in trouble because of your legal status? • Are you scared the police might find you? • Are you eligible for public services? Do you need help accessing these services? • Have you ever been arrested and/or incarcerated?
Education	<p>Can you read?</p> <ul style="list-style-type: none"> • In what language(s)? What level of education have you reached? • Do you understand the documents and papers you must read and submit to obtain the services and resources you need?
Discrimination	<p>[Ask the patient] Have you experienced discrimination?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Have you experienced discrimination based on your skin color, your accent, or where you are from? • Have you experienced discrimination based on your gender or sexual orientation? • Have you experienced discrimination for any other reason? <p>[Ask yourself silently] May some service providers (including me) find it difficult to work with this patient?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Could the interactional style of this patient alienate some service providers, eliciting potential stigma, stereotypical biases, or negative moral judgments? • Could aspects of this patient's appearance, ethnicity, accent, etiquette, articulation status, personality, or behaviors raise some service providers to think this patient does not deserve/want or care about receiving top quality care? • Is this patient likely to elicit distrust because of his/her behavior or appearance? • May some service providers assume this patient deserves his/her plight in life because of his/her lifestyle or aspects of appearance?

*This tool should be used along with common questions regarding intimate partner violence, alcohol/substance use, diet, and exercise.

*The questions in bold function as initial screens that could potentially be quantified. They are followed by assessment probes to elicit more detail and context.

Figura 12: Protocolo desenvolvido por Bourgois et al. (2017) para aferição da vulnerabilidade estrutural (in “Structural Vulnerability: Operationalizing the concept to address health disparities in clinical care/Vulnerabilidade Estrutural”)

Para além das categorias que constam do protocolo original e que cruzam categorias associadas aos determinantes sociais da saúde – como as relacionadas com o acesso a alimentos, apoio financeiro para comparecer a consultas clínicas, saneamento e água canalizada -, outras categorias procuram, por exemplo, complexificar questões raciais, de violência estrutural, de estigma no espaço de atendimento hospitalar, e que permitem relacionar a vulnerabilidade estrutural dos utentes da consulta com a sua história clínica e com a necessidade de determinadas formas de terapia e de cuidado. O desenvolvimento deste instrumento é contextual, tal como é proposto também pelos autores (ver Figura 12).

Procurámos, por isso, adaptar o protocolo da consulta ao espaço de atenção e cuidado em relação aos problemas trazidos por pacientes e representantes de grupos que têm uma agência crescente nos cruzamentos dos diversos mundos heterogêneos que se encontram na Plataforma de Saberes.

Caixa 9

Protocolo adaptado para a Consulta de Promoção da Saúde

PROTOCOLO DE CONSULTA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE

Roteiro (*):

- Motivo do comparecimento a consulta PS
- Apresentação dos objetivos da consulta de PS e do TCLE
- Socio-econômicos: situação financeira (aluguel, alimentação, passagem, telefone, outros); local de moradia
- Riscos ocupacionais/ambientais: segurança (moradia, deslocamento para trabalho/serviços de saúde, FIOCRUZ); produtos químicos/tóxicos
- Acesso a alimentação: alimentos saudáveis, local para armazenar os alimentos
- Acesso a saneamento básico: água tratada de qualidade, sistema de coleta e tratamento de esgoto, coleta de lixo regular, drenagem urbana (casa “alagada”, região onde mora “inundada”)
- Redes sociais: amigos, familiares ou outras pessoas que te ajudam quando você precisa (prestador de cuidados/outros profissionais de saúde/clínica da família, por exemplo)
- Educação: você consegue ler e escrever? qual nível de ensino você alcançou? você entende os documentos que deve ler para requisitar os serviços e recursos de que você precisa, termo de consentimento livre e esclarecido/comitê de ética?
- Discriminação: você já sofreu discriminação? cor da pele, sotaque ou local de origem/nascimento, doença, gênero ou orientação sexual, outro motivo
- Percepção do profissional durante a consulta de PS: dificuldades, receptividade, observação de como o paciente chegou à consulta, relato do entrevistador...

(*) Roteiro para a consulta de PS foi adaptado “Structural Vulnerability: Operationalizing the concept to address health disparities in clinical care/Vulnerabilidade Estrutural: Operacionalizando o conceito para abordar as disparidades de saúde no atendimento clínico”; Bourgois P, Holmes S.M., Sue K, Quesada J. Academic Medicine. Vol. 92. N.3/March2017; 92:299-307.

A primeira etapa da implementação da consulta (fase piloto) foi realizada por uma profissional especializada em saúde pública e epidemiologista, entre abril e julho de 2019. Foram realizadas 12 consultas e, ao longo dos meses seguintes, avançamos com uma reflexão multidisciplinar sobre as consultas realizadas e os desdobramentos (enquanto formas de resolubilidade) que vieram a constituir novas atividades da Plataforma de Saberes.

O agendamento da consulta realiza-se previamente ou por demanda espontânea na recepção do Hospital-Dia ou no LAP-EPIDSS. Nesta fase piloto, o atendimento centrou-se em

pacientes do INI, seus amigos/familiares, e em membros de grupos comunitários, como a Associação Lutando para Viver Amigos do INI, o Clube das Amigas da Mama e o Comitê Assessor Comunitário do Hospital Geral de Nova Iguaçu (na sua maioria, todos os que solicitaram a consulta são promotores de saúde comunitária). Durante a consulta, é realizado o registo escrito dos casos e a gravação áudio dos relatos dos usuários da consulta (aprovada pelo comitê de ética do INI e com declaração de consentimento informado de participantes). Estes relatos são tratados como registros autobiográficos e são depois transcritos e discutidos em conjunto pela equipa do INI e do CES, no sentido de procuramos definir formas de resolubilidade (nem sempre possíveis) e de atenção em relação às situações expostas em consulta, dando atenção aos problemas, às formas como persistem e requerem a nossa atenção, porque são negligenciados ou desvalorizados noutros espaços. Esta reflexão foi realizada via Skype, numa periodicidade de duas reuniões mensais.

Para cada consulta realizada são elaborados três documentos de registo:

- a descrição dos “casos” a partir do registo clínico e das auto-percepções do/da profissional de saúde que realizou a consulta; este registo é incluído no sistema informático do hospital, ficando acessível para pesquisadores e profissionais de saúde das várias especialidades clínicas que seguem cada paciente no hospital;
- uma tabela na qual se organiza e categoriza a informação obtida a partir da implementação do protocolo da consulta. Avalia-se, também, a adequação/necessidade de adaptação do protocolo ao contexto desta consulta. Surgiu, por exemplo, a necessidade de acrescentar novas categorias ao protocolo que contemplassem as ações dos promotores da saúde comunitária. Para além do registo das ações concretas enquanto prática de promoção de saúde, são registadas as suas auto-percepções sobre a sua capacidade de identificar e atuar sobre problemas relacionados com a saúde, e as suas histórias de vida que são recorrentemente narradas a partir de momentos disruptivos associados à doença, mas também ao papel de promotores da saúde comunitária e às formas renovadas de articulação com pesquisadores e profissionais de saúde, com associações e grupos comunitários e com as suas comunidades. Este registo permite-nos também estabelecer pontes com consultas de especialidades clínicas, assim como a integração de práticas alternativas que integram o sistema de saúde brasileiro, articulando os benefícios destas práticas com os modos de lidar com a doença, e procurando contribuir positivamente sobre estados de ansiedade, depressão, ou de baixa imunidade, associados a situações de vulnerabilidade estrutural.
- um diagrama que ilustra as ações sequenciais e os intervenientes envolvidos na resolução dos problemas trazidos para a consulta. Este diagrama tem sido essencial para visualizarmos a complexidade da “rede de atores e de ações” dos promotores da saúde comunitária que integram a Plataforma de Saberes, e cuja ação na

promoção da saúde apenas é visibilizada normalmente através da participação em atividades programadas pelos projetos.

Estes registos são efetuados para cada consulta e contribuirão, numa fase futura, para a construção de uma compreensão aprofundada sobre os problemas trazidos para a consulta. As formas situadas de conhecer e agir em relação a essas situações-problema, representadas como “questões de cuidado” (*matter of care*) no encontro da consulta, configuram práticas de promoção da saúde assentes em relações de cuidado, atenção e reconhecimento da capacidade de os promotores da saúde comunitária realizarem o seu papel nas suas comunidades.

Entre os dias 18 e 29 de novembro de 2019, Claudia Souza e CS. visitaram o CES e, durante esse período, tivemos a possibilidade de discutir presencialmente a fase piloto de implementação da consulta. Adicionalmente, apresentámos este trabalho em conjunto na oficina “As janelas do cuidado: experiências na procura de saúde”⁸⁰ que decorreu no dia 19 de novembro de 2019, no CES, na qual se partilharam e discutiram “experiências internacionais de pesquisas e experimentações no campo da Saúde, nas quais se buscam espaços de ecologias do cuidado a partir de saberes sobre doença e cura que desafiam os dualismos em que se funda a saúde biomedicalizada”. A nossa participação nestes espaços de apresentação, discussão e disseminação deste trabalho contribuiu para aprofundar a escrita deste capítulo (e de um futuro artigo científico) e reforçar a presença desta investigação colaborativa em campos disciplinares que intersejam as linhas de investigação que configuram a Plataforma de Saberes.

Importa, neste ponto, mencionar que não é meu objetivo deste capítulo fazer uma análise exaustiva de todas as categorias abordada no protocolo da consulta. Futuramente, a aplicação contextual do protocolo de aferição da vulnerabilidade estrutural permitirá à equipa do laboratório desenvolver estratégias de articulação entre as compreensões situadas de como as condições sociais e logísticas prejudicam a capacidade de aceder aos serviços de saúde, cumprir a adesão a tratamentos, ou a modificação de estilos de vida, complementando as pesquisas *evidence based* em pesquisa clínica e epidemiológica.

Para já, importa-me refletir sobre as histórias partilhadas pelos que procuram esta consulta que informam e contribuem, por um lado, para uma compreensão situada dos processos de

⁸⁰ Foram também realizadas apresentações deste trabalho nos seguintes encontros científicos: 8.º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde (setembro de 2019), IV Conferência Rumos da Sociologia do Conhecimento, Ciência e Tecnologia em Portugal (setembro de 2019), e na Escola de Outono “La santé dans les Épistémologies du Sud: autres ontologies, expériences, savoirs et connaissances” organizada pela Universidade de Paris 8 (outubro de 2019)

vulnerabilidade estrutural, de sofrimento e de determinação social da saúde e, por outro lado, para uma agência crescente nos cruzamentos dos mundos heterogêneos que compõem a Plataforma de Saberes.

3.5.2. A consulta de K.

Caixa 10

Autopercepções da profissional de saúde a partir da história de K., tal como inserida no sistema informático do hospital de dia do INI.

Em 16/07/2019, V., participante dos projetos, promotor de saúde comunitária, encaminhou a paciente K. infectada pelo HIV por transmissão vertical (da mãe para o bebê) para a consulta de promoção de saúde. K., sexo feminino, 35 anos, relatou sua história desde a infância até os dias de hoje. Perdeu a mãe e uma irmã de 9 anos de idade, também com HIV, por infecções oportunistas pela baixa imunidade, quando tinha 12 anos. Teve inúmeros episódios de pneumonia sem saber da infecção pelo HIV. Foi criada pela tia (irmã da mãe), que veio a falecer após um assalto quando saía do banco, quando ela tinha 15 anos. Atualmente é casada, seu parceiro sabe do seu status sorológico (trata-se de um casal sorodiscordante, ou seja, o marido é soronegativo para o HIV) e tem uma filha de 3 anos também soronegativa para o HIV. Faz acompanhamento com infectologistas no INI, sua carga viral está indetectável há vários anos, o que comprova a adesão aos medicamentos. Durante a consulta a paciente relatou que cursou a universidade em Serviço Social. Após o término da consulta, verbalizou que o fato de ter compartilhado sua história a motivou a voltar a estudar e trabalhar nesta área, uma forma de ajudar outras pessoas que passaram por problemas semelhantes aos seus.

Foi V., um dos fundadores da Associação Lutando para Viver Amigos do INI e promotor de saúde comunitário, quem convidou K. para participar na Consulta de Promoção da Saúde e se envolver com a Plataforma de Saberes. K. não sabia o que vinha fazer à Consulta de Promoção da Saúde, mas V. insistiu para que viesse. K. conheceu V. durante o seu internamento no hospital do INI, quando K. tinha 17 anos, e V. tornou-se um pai para ela. Durante o seu internamento, K. confiou nele para a ajudar. Assinou uma procuração dando-lhe o direito de resolver o seu pedido de reforma, uma vez que ela trabalhava “de carteira assinada”. V. conseguiu resolver a situação a partir da associação de pacientes do INI, mas K. apenas começou a receber o dinheiro da reforma passados quase 6 anos. O acompanhamento de V. durante o internamento no INI, veio a transformar-se numa amizade e num cuidado que dura até hoje, e que é ainda mais valioso para K. quando ela partilha que os seus pais e a irmã morreram de doença, quando ela era ainda criança. A sua mãe morreu com tuberculose quando ela tinha 12 meses, e a irmã 6 meses de vida. K. foi infectada pelo HIV por transmissão vertical, mas apenas soube ser soropositiva aos 17 anos:

“Eu sou a mais velha... Aí minha mãe não sabia porque naquela época não se falava muito sobre essa doença... eram poucos casos, eram mais travestis, mulher da vida... Daí, quando minha mãe faleceu eu tive tuberculose... Aí os médicos lá em Nova Iguaçu pediram pra minha tia fazer um exame na minha irmã, que ela estava muito debilitada também... bebezinha... Aí fez e transferiu ela para o [Instituto] Fernandes Figueira (IFF). Aí no Fernandes Figueira

começaram a tratar ela, aí começaram a tratar de mim também... Só que minha tia achava que eu não tinha porque eu era uma criança forte, era gordinha, então pra eles na época criança que tinha era criança magra... até hoje as pessoas acham que pessoas magras que tem... Aí não fizeram em mim, quando foram fazer exame eu já estava de 6 para 7 anos já... Eu já estava bem mais velha... Aí detectou que eu tinha! Daí comecei a fazer o tratamento... (...)"

A transmissão vertical foi também responsável pela infecção da irmã de K., que faleceu com 9 anos, depois de vários episódios de pneumonia. K. tinha então 12 anos, mas as memórias desse sofrimento estão ainda vivas nas suas palavras sobre a doença e a morte da irmã:

"A Ellen era pulso firme com 9 anos! Minha tia dando remédio pra ela, que era aquele AZT igual solução, aí ela tomava todo dia, só que ela jogava às vezes fora no vaso, aí minha tia uma vez pegou, descobriu porque o remédio boiava, aí minha tia descobriu! Minha tia botou ela na cadeira, brigando com ela, ela enfrentou minha tia... "Eu já sei que eu vou morrer! Eu já sei que essa doença que eu tenho eu vou morrer! Com 9 anos! E eu nem aí... nem sabia o que eu tinha (risos). Ela com 9 anos parecia que já sabia... Parecia que ela já entendia o que ela tinha já... com 9 anos! Mas ela foi ficando muito debilitada, tadinha... Os médicos deu alta pra ela já não tinha como ficar mais internada porque ela estava muito debilitada e na época não tinha mais o que fazer... Ela perdeu orelha, inflamou, ela ficou só com metade da orelha, perdeu muito cabelo, ficou aquela pessoa com AIDS mesmo, nem foi nem HIV que ela teve, acho que foi AIDS mesmo... Ela ficou carequinha!!! Bem magrinha, bem magrinha mesmo... Quando ela faleceu, eu não senti nem aquele luto de você ficar triste... Porque ela estava sofrendo muito! Estava sofrendo muito mesmo... Ela não aguentava mais... estava usando fralda... Até hoje ainda fico muito triste porque na época a gente estava dormindo na casa dessa minha tia né? E quando ela começou a passar mal gritando de madrugada, a gente dormia na mesma cama, uma cama só... daí minha tia me tirou e me botou pra sala e minha tia ficou lá no quarto com ela, e ela ficou me gritando, me chamando... e minha tia não deixou eu ir, só mandou eu ir dormir que no dia seguinte eu tinha escola... Aí eu fui dormir... Aí quando foi de manhã, 5 horas da manhã ela já tinha falecido... Em casa mesmo ela faleceu... mas se ela tivesse viva hoje, meu Deus do céu! (risos)... Ela tava que tava aí... sei nem como seria porque ela era muito agitada..."

Quanto K. tinha 14 anos, a tia com quem vivia foi assassinada durante um assalto a um banco. K. não encontrou acolhimento em casa de outros tios, que tinham crianças mais novas e receavam que K. lhes transmitisse a doença, "*então eles tinham medo de alguma coisa acontecer. Aí eu não fui pra casa de nenhum deles...*". Aos 14 anos, K. não sabia ainda que era soropositiva, apesar de toda a família ter conhecimento da sua doença, ela não contava com nenhum tipo de apoio familiar. Sofreu na pele a discriminação familiar, assente no desconhecimento dos modos de transmissão da doença.

Até aos 15 anos, K. acreditou sofrer regularmente de pneumonia, tal como a irmã:

"E na minha cabeça era pneumonia porque assim, quando eu ia no hospital, no IFF, eu saía da sala, mandavam eu sair e conversavam só com minha avó ou com minha tia... eles não deixavam eu saber o que era... E lá tinha muita gente com pneumonia, porque eles não falavam o nome da doença, então era 'pneumo'... Aí foi quando, nessa época, com 15 anos, que eu fui no IFF e a psicóloga conversou comigo, a assistente social... Eles até queriam me mandar para um abrigo na época, só que eu já morava sozinha e eu não queria ir para o abrigo."

K. viveu sozinha, de casa em casa, alojada provisória e temporariamente e com dificuldades económicas. Contava com o apoio de amigos, não quis ser alojada em abrigos. Entre as fugas do hospital, as falhas nas tomas dos medicamentos, a rebeldia (como ela chama) dessa altura, passou por inúmeras recaídas e hospitalizações, durante a sua adolescência. Aos 17 anos, K. tinha já passado pela morte dos seus pais, da irmã, da tia com quem teve um laço afetivo forte e que a criou, e de um namorado. As palavras de K. descrevem uma vida permanentemente em risco, por entre os esforços de recuperar a sua saúde e viver uma “normalidade” que nunca lhe foi acessível. A sua história intersesta a do vírus que sempre viveu com ela, a doença, a pobreza, a violência, a perda e o trauma:

“Aí quando eu cheguei lá, era minha tia! Ela estava desfigurada, que tinha pouco tempo de acontecido, os tiros foram no rosto... Foi assalto! Ela reagiu ao assalto, levaram o dinheiro, levaram tudo... Aí eu fiquei com aquela imagem na cabeça... Nessa época de 18 anos, eu comecei a namorar bandido, eu via muita gente morrer dessa forma, aí eu criei aquele trauma... Aí foi quando eu fiquei com síndrome do pânico, até hoje eu tenho medo, ver corpo assim na rua com plástico, eu não consigo dormir a noite... Aí passou o tempo, mas mesmo assim eu tinha medo... Aí quando eu namorei um rapaz e ele morreu também assassinado, negócio de tráfico, uma facção ‘coisou’ a outra... Só que eu não dormia lá com ele, eu ia lá, mas eu ia embora pra minha casa porque eu não usava, não era usuária... só namorava mesmo. Aí quando cheguei, voltei lá no dia seguinte pra ver ele, ele estava morto... Aí aquela mesma cena... o rapaz levantou o pano e ele estava lá todo desfigurado, aí aquilo ficou na minha cabeça e nunca quis me envolver, nunca mais subi favela, baile, essas coisas, nem nada... Aí fui viver minha vida longe desses lugares, dessas coisas todas... Aí só vivia trabalhando... trabalhando... trabalhando... (...) eu vivia assim, só para o trabalho e ficava juntando dinheiro. Eu tinha um urso grandão, e juntava o dinheiro ali porque eu não tinha conta (risos). Aí juntava dinheiro tudo dentro dele... Se alguém levasse o urso, levava o dinheiro todo... Porque eu queria um dia ir embora dali, daonde eu morava...”

Aos 17 anos, a sua debilidade física extrema levou-a ao hospital do INI-FIOCRUZ, onde ficou internada:

“Fiquei 6 meses... Fiquei muito debilitada... No dia, eu trabalhava num posto de gasolina, o rapaz que trabalhava no posto me trouxe de carro aqui, me deixou aqui e foi embora, eu não conseguia nem sair do meio-fio (calçada) para ir lá pra sala de atendimento porque eu estava muito debilitada e me levaram já direto para internação. Aí como eles já sabiam que eu não tinha família, não tinha ninguém, assim que pudesse responder por mim, aí me deixaram... foram me deixando... e eu fui ficando... Eu sabia que não ia ter como trabalhar para pagar o aluguel, e não ia ter lugar nenhum pra ir, então era melhor eu ficar aqui (...) nessa época, eu vinha muito pra cá para o hospital... Eu tive muita infecção de útero, eu tinha muita candidíase, muita infecção, tive HPV... Aí eu parei aqui com uma infecção que doía até a alma”.

As infeções recorrentes, bem como a incapacidade de cumprir o tratamento com os vários remédios que lhe “davam alucinação” tornaram o seu estado de saúde cada vez mais grave:

“De noite eu acordava, morava sozinha, eu acordava e via bichos dentro de casa... Aí eu ficava com medo e no dia seguinte já não tomava. Aí passava 2, 3 dias sem tomar, aí eu ficava ruim e voltava a tomar... Daí fui trocando de

remédio várias vezes, até que eu fiquei internada de novo... Dessa última vez que fiquei internada, foi problema até nos rins. Aí fiquei internada e quando eu saí da internação, eu falei 'Vou ter que arrumar alguém pra casar...'... Eu já estava com 21 anos, tenho que arrumar alguém pra casar para dar um jeito na minha vida e poder pelo menos ter um canto, né?''

A sua situação socioeconômica começou a melhorar quando, já casada e com 22 anos, conseguiu a reforma. Com o valor que recebeu de retroativos e as poupanças que tinha guardado no seu urso de peluche, conseguiu comprar uma casa e foi morar com o seu companheiro. As situações de estigma e discriminação que já tinha vivido levaram a que K. apenas contasse ao companheiro que era soropositiva, quando já não tinha como explicar as idas à FIOCRUZ:

“Só que eu contei pra ele que eu tinha descoberto naquele dia, mas eu já sabia né? Aí que eu tinha descoberto aquele dia, mas que ele não tinha nada porque a gente só tinha relação de camisinha... Aí passou, com tempo ele foi vendo que não era verdade, que eu sabia há muitos anos... Aí ele pegou e aceitou! quando eu falei que tinha uma coisa séria pra contar pra ele, que eu tinha uma doença grave, ele achou que eu tinha câncer... Até ele falou assim 'Achei que você tinha câncer, estava em fase terminal'. Porque eu estava muito debilitada também... eu estava muito magra... Aí eu contei, até hoje eu acho estranho que ele não esquentou... Aí ele fez exame, deu negativo, repetiu duas vezes...”

A história de K. é também marcada pela vontade de ser mãe. Desta vez, voltou ao hospital porque não conseguia engravidar, mesmo estando com a carga viral indetectável na altura:

“eu não conseguia engravidar de jeito nenhum, porque tive que fazer aquele método da seringa, não conseguia engravidar... Fiquei indetectável e tudo... na época era a Dra. Ângela a minha médica, aí conversei com ela que já estava em depressão porque eu via todo mundo engravidar, até mulheres 'cracuda' engravidada e eu não engravidava de jeito nenhum... Aí eu achava que tinha algum problema e não sabia o que era”.

Nessa altura, teve conhecimento de que não poderia engravidar a não ser que se submetesse a um tratamento médico que apenas era financiado por um sistema de saúde privado. O seu companheiro acabou por conseguir incluir K. no seu plano de saúde (ao qual tinha acesso através do seu emprego) e ela pôde assim realizar os tratamentos necessários para resolver o problema clínico que a impossibilitava de engravidar, avançando posteriormente com a fertilização *in vitro*. Neste período, a discriminação sentida por parte de um médico em particular, levou a que voltasse a desistir do tratamento antirretroviral para o HIV e entrasse num estado depressivo:

“Fui naquele hospital/maternidade na cidade pra poder fazer tratamento e o médico lá foi até meio grosseiro, na época falou 'Como que eu queria colocar filho no mundo sabendo o que eu tinha, que era mais fácil eu adotar'... Eu saí de lá com mais depressão ainda, aí quis largar o tratamento (do HIV)... Larguei o tratamento, não quis mais, falei que já que era pra mim ser sozinha, queria morrer... Ih! Entrei num estado que olha...”

Quando o seu companheiro foi despedido e recebeu uma indenização devido à rescisão do contrato, decidiram avançar com a fertilização *in vitro*, apesar de ser muito cara:

“Aí eu falei ‘Ah não! Vou fazer!’ Aí fizemos... fizemos na cidade (RJ)... Tomei aquelas injeções todas na barriga, que eu achei que nem ia conseguir porque eu morro de medo de injeção... Aí fez e deu certo de primeira! Eu coloquei o nome da minha irmã... Só que ela é indetectável, não tem a doença... eu fiz o acompanhamento...”.

Apesar de todas as interrupções que tinha feito noutras alturas, desta vez K. conseguiu cumprir a adesão ao tratamento antirretroviral do HIV, fazer a fertilização *in vitro* com a carga viral indetectável e fazer o melhor pela sua filha:

“Aí minha imunidade subiu rápido, e eu consegui... Engravidar... Na época eu fiquei meio assim porque eu não fazia tratamento no IFF, eu fazia particular, e o particular queria fazer cesárea porque eles achavam o melhor método pra não contrair... e no Fernandes Figueira falavam que tinha que ser normal, porque hoje em dia as mulheres tem normal com HIV e não tem problema... Só que eu ficava assim ‘Mas qual é o melhor pra ela?’, e ao mesmo tempo eu queria ter uma gravidez normal como qualquer outra mulher né? Nascendo normal...”.

K. diz que a falta de informação sobre a amamentação em mães portadoras de doenças infecciosas leva a que se sintam discriminadas por não poder amamentar:

“Eu sabia que não ia poder amamentar, mas eu achava que aquilo não ia mexer tanto comigo... Lá eles não colocam em grupo separado mulheres com HIV para fazer as palestras para as grávidas, é todo mundo junto... Então eles ensinam todo mundo junto como tem que amamentar, eu tô ali e sei que não vou amamentar... Então aquilo ali mexe, a gente está ali já mexe...”.

Esta situação é vivida como uma fonte de preocupação que se prolonga durante os primeiros 6 meses de vida da sua filha:

“Eu não amamentei... Só que ela chorava muito porque tinha muita cólica porque ela tomava esses leites de fórmula... Na minha cabeça eu não ia poder amamentar, mas eu ia poder levar ela num banco de leite lá do Fernandes Figueira e não pode... Banco de leite é só para as crianças que estão internadas ou crianças em situações muito graves, muito magrinha, desnutridas... Não era o caso porque ela não estava desnutrida, então a Ellen nunca teve contato com o leite materno, e eu achei que poderia... E eles não passaram essa orientação, entendeu? Aí quando ela nasceu eu fiquei pensando ‘Meu Deus e agora? Como é que eu vou fazer?’. Aí deram remédio pra eu secar o leite, lá na maternidade... só que mesmo assim eu ainda tinha leite e ela chorava muito... Parece que criança tem o instinto... você pega ela, ela já vai direto no peito e ela ficava, ficava, e aquilo me deixava mais deprimida... Eu não posso alimentar ela, e ela está chorando com fome... Eu sonhava até que ela ficava internada porque ela estava com fome... Eu ficava num estado horrível porque eu achava que ela só estava chorando por minha causa, até passar aqueles 6 meses...”.

Apesar de todas as lutas para se manter viva e “indetectável”, K. era agora confrontada com a impossibilidade de a sua filha não ser amamentada, e esta preocupação cresceu com o receio de a família do seu companheiro descobrir o seu estado sorológico:

“a gente saiu com a família do meu marido pra almoçar... eles não sabem que eu tenho, então eu fiquei o primeiro mês todinho sem frequentar a casa deles para

eles não saberem que eu não podia amamentar... Quando Ellen tava com 2 meses eu tive chikungunya, foi a desculpa que eu tive pra dizer que meu leite secou... Eu tive chikungunya e fiquei muito ruim né? Aí eu disse que meu leite secou devido a chikungunya... Mas aí a Ellen já estava com 2 meses... Aí já manipulava fórmula e tudo..."

Claudia perguntou se a filha “tomou o remedinho” (antirretroviral) e K. afirmou que sim, que seguiu as orientações médicas e que a filha está “negativa” até hoje. Mas K. quer falar mais sobre a amamentação. Ela sentiu ter retirado à sua filha algo que seria bom para ela – o leite materno – por receio da transmissão vertical, mas sentia falta de orientação em relação a ela ser amamentada por outras mulheres:

“Aí nessa época até ia para a casa da minha sogra, e minha sogra falava ‘deixa ela mamar’, porque eu tenho uma cunhada que tinha filho recente, ‘deixa ela mamar na fulana’, e eu falava ‘Não! Não pode...’ e ao mesmo tempo eu não podia dizer ‘Vai que ela tem alguma doença...’... Aí eu ficava com aquele medo... Eu achei, porque eu fiz o pré-natal nos 2, no particular e lá (Fernandes Figueira), então eu achei que lá eles iriam me dar essa base, essa orientação (...) Poxa, mas será que ela não sabe que mesmo que ela saiba que é saudável, pode ser que ela tenha adquirido uma doença ontem, não só o HIV! Outras doenças! Aí eu ficava pensando como é que ela vai amamentar a Ellen, e vai que ela tem uma doença e ela não sabe? (...) Aí eu ficava pensando assim ‘As pessoas parecem que são ou doidas ou sei lá?’ Mas não, às vezes a pessoa não tem essa informação.”

K. gostava também de ter sido informada sobre o uso de próteses de silicone para ter uma experiência parecida com amamentar, e de ter sido mais capaz de minorar os impactos negativos que ela acha que teve na filha e no seu papel social enquanto mãe. A preocupação com a discriminação associada às mulheres que não amamentam levou-a a sugerir a Claudia que realizasse uma palestra sobre este assunto na Plataforma de Saberes. Esta seria a sua forma de ajudar as mulheres que têm doenças infecciosas que as impedem de amamentar, tal como ela:

“Aí quando passou, agora ela já está grande, eu estava assistindo esses vídeos, eu vi até que tem peitos de silicone que é tipo uma mamadeira que bota no lugar do peito... Falei ‘Poxa, não podia ter inventando isso na época da Ellen’ (risos). Porque eu ia botar ela ali... nem aquelas fotos tradicionais que as mães tem que a criança mama, eu não tenho...”

Durante a consulta, K. partilhou com Claudia vivências da sua história de vida que nunca partilhou noutras consultas, e que representaram obstáculos e riscos de resultados de saúde negativos recorrentes, quer em relação à sua saúde, quer da sua filha.

Outros aspetos adquirem relevância acrescida. Na consulta de K., a sua história e as suas memórias negligenciadas e desvalorizadas anteriormente em espaços de saúde, são aqui visibilizadas e representadas como questões que merecem cuidado. Enquanto pesquisadores, assumimos o compromisso ético de pensarmos sobre estas questões de

cuidado a partir do seu potencial para gerar mais cuidado através da criação de intervenções significativas.

3.5.3. Integração do tema proposto por K. na Plataforma de Saberes

A transmissão vertical do HIV já tinha sido um tema proposto para uma palestra por Valdinei e Marcos Maurício, da Associação Lutando para Viver Amigos do INI. A consulta de K. sobre este tema e a importância deste tema para as mulheres, mesmo que já não tenham idade para ter filhos, mas também para os homens, que podem ter filhas ou sobrinhas, motivou Claudia a avançar com esta proposta de acesso ao conhecimento:

“Quando a gente fala do acesso ao conhecimento, é você dar oportunidade para as pessoas terem acesso a esse conhecimento, que justamente você não teve... E aí de que forma você tendo esse conhecimento, agora você não precisa mais, a menos que você engravide de novo, mas vamos supor, se você conhecer alguém que esteja amamentando, independente de ter vírus ou não ter vírus, é uma orientação. Então você pode ajudar alguém...”

É neste momento que K. partilha com Claudia que tem formação em assistência social, apesar de não exercer a profissão. A sua formação e o seu estágio estão ligados, mais uma vez, a V. e à associação de pacientes do INI, uma vez que K. trabalhou temporariamente nesta associação. Ela já não trabalha como assistente social, agora vende roupa de bebê, mas quis incluir a sua formação na organização da palestra, para ajudar na orientação sobre o tema, por se ter sentido valorizada por Claudia. A história de K. permite-nos identificar situações de sofrimento, de estigma, de trauma (tal como na história de Paulão que descrevemos em 3.4), que provocaram interrupções na adesão aos tratamentos. O reconhecimento das formas de sofrimento vivenciadas interseta o reconhecimento dessas experiências enquanto saber válido. A valorização das relações de cuidado e as formas de interlocução que promovem a produção colaborativa de conhecimento são parte das práticas contextuais de promoção da saúde e implicam o trabalho visível e invisível de muitos atores – pesquisadores, educadores, profissionais de saúde, grupos comunitários, associações, pacientes, amigos e familiares dos pacientes, cuidadores – que mantêm a Plataforma de Saberes.

Estando a promoção da saúde articulada com a pesquisa clínica e socioepidemiológica no INI, os espaços de aprendizagem e de empoderamento são também potenciais espaços de comunicação com o contexto biomédico, pondo em comum os diversos saberes e práticas que aqui se coproduzem. Ao reclamarem agência no cuidado, apoio e tratamento de pacientes com doenças infecciosas e crônicas como o HIV/AIDS, estas pessoas praticam formas de cuidar individuais e coletivas em relação a quem, como elas/eles, é afetada/o por

problemas de saúde pública. Se a consulta é um espaço em que factos e situações problemáticas se transformam em “questões de cuidado” – a partir das histórias que nos são trazidas pelos que se relacionam com elas, são afetados por elas e procuram desenvolver a capacidade de cuidar e afetar os outros de forma solidária, então a produção de conhecimento passa a ser, também, complexificada a partir desta vontade de nos envolvermos no devir destes mundos e de sermos desafiados por configurações complexas e participadas, que não pretendem apenas promover a literacia sobre os tratamentos e a construção da cidadania terapêutica (Niehaus 2014).

Os relatos das 12 consultas realizadas revelam a importância de olharmos para a consulta como um espaço de uma prática ética centrada em “questões de cuidado”, desafiando-nos a criar uma visão do que poderá ser possível se assumirmos o compromisso de pensarmos sobre a consulta a partir do cuidado que ela produz. A Consulta de Promoção da Saúde, enquanto espaço de compromisso com o cuidar e o permanecer responsável pelo seu devir, implica – da nossa parte – uma prática ética assente no cuidado em contextos frágeis, onde coexistem negligências e tensões programáticas de modelos de saúde orientados pelas evidências biomédicas e pela clínica. Será relevante, nos próximos passos deste trabalho, aprofundar os modos de visibilização e de comunicação de evidências científicas constituídas a partir destas ecologias de saberes e de práticas que sustentem “ecologias de evidências” (Briggs, 2016) no campo da saúde, ampliando as compreensões centradas na biomedicina, que é ainda vista como a forma de validação de conhecimentos e de práticas, de compreensões e ações no que respeita à saúde – seja ao nível individual, seja através da ação dos promotores de saúde comunitária.

No contexto institucional em que se insere, esta consulta foi desenhada para promover uma melhor compreensão, pela equipa do laboratório, de como as condições sociais e logísticas impactam de forma negativa no acesso a cuidados de saúde, a tratamentos, e às modificações de estilos de vida. Mas quisemos ir mais longe, acedendo a esses conhecimentos a partir da consulta que é, também, um espaço situado de agência individual e coletiva – a partir do qual os promotores de saúde comunitária atuam como “acompanhadores”, tal como V. é de K. (Palazuelos, Farmer & Mukherjee, 2018). São mediadores e agentes da resolução de problemas concretos, mas também mediadores de conhecimentos e trajetórias de determinação entre os lugares onde vivem e as instituições de saúde. Esta agência – exercida nas fronteiras dos mundos sociais da saúde e das comunidades, é também uma forma de empoderamento, quer dos promotores de saúde

comunitária, quer das pessoas com quem eles contactam, e uma forma de mediação entre a instituição e a comunidade que serve. A consulta adquire, como procuramos demonstrar, uma grande relevância para a investigação e intervenção em saúde pública em contextos situados e na procura de respostas para “crises” assente em práticas colaborativas e numa ética de cuidado.

3.5.4. A roda de conversa: entre factos e preocupações sobre aleitamento materno e HIV

Como K. nos contou, não ter amamentado não se tratou “apenas” de uma medida preventiva da transmissão vertical (tal como aconteceu com ela) mas sim de mais um ato a partir do qual seria estigmatizada e julgada pela família, pelos profissionais de saúde, pela sociedade, de mais uma forma de projetificar a sua vida a partir da doença. Em temas como o que emergiu na consulta de K., não importa apenas compreender o “problema de conhecimento” face à (des)informação que afetou a sua experiência como mãe. Também o peso social da discriminação é entendido a partir da experiência de K., que apesar de sempre ter tido acesso ao tratamento de HIV, não teve uma rede de cuidado que a retirasse de uma situação prolongada de vulnerabilidade. A sua relação com o HIV e a vulnerabilidade teve, na maternidade, uma possibilidade de reconfiguração. E apesar de ter sido uma “boa doente” durante a gravidez e ter conseguido evitar a transmissão vertical do vírus para a filha, sentiu-se (para além de excluída do ato de amamentar, que sabia que não poderia fazer) ainda mais discriminada e vulnerável. A literacia que revela ter sobre o tema não foi suficiente para ultrapassar o que sentiu, apesar de achar que esse conhecimento prévio poderá ajudar outras mães. A partir da Consulta de Promoção da Saúde, criamos o contexto para o poder fazer, não enquanto portadora de HIV e mãe, mas como assistente social que fala da experiência como a que viveu, mas que não quer partilhar publicamente. K. procura assim re-significar a sua experiência num espaço onde esta é valorizada, visibilizada e partilhada juntamente com o conhecimento científico.

A Plataforma de Saberes sustenta-se modo de cuidar que, estando tantas vezes ausente das histórias, constitui a base de florescimento destas pessoas ao longo desta trajetória. Seguindo Maria Puig de la Bellacasa, procuramos representar na consulta, e também nestes espaços da Plataforma, as questões de facto as formas de agenciamento coletivo de promoção da saúde, criados nas interseções entre a epidemiologia social, a pesquisa clínica e os os processos de vulnerabilização estrutural e de determinação social da saúde. Trata-se de re-representar as coisas negligenciadas a partir de formas de relação assentes no cuidado

(*caring relationalities*), numa tentativa de partilhar o peso dos mundos estratificados que aqui se encontram, de produzir cuidado em mundos tecnocientíficos altamente estratificados, como é o caso, e de *afetar* o conhecimento, as práticas e as configurações sociomateriais. As práticas de promoção da saúde que emergem a partir deste compromisso exigem, no entanto, pensarmos sobre as formas como estas integram/podem vir a integrar o campo disciplinar da promoção da saúde, e que categorias importa visibilizar quando falamos de pesquisa e intervenção neste campo (Mol, 2002).

Face à demanda de conhecimento que K. sugeriu na consulta ser relevante para outras mulheres, negociada com a epidemiologista no sentido de se adequar às atividades promovidas pela Plataforma de Saberes, a forma de resolubilidade encontrada pela equipa da Plataforma de Saberes foi a organização de uma roda de conversa sobre o aleitamento materno e a transmissão vertical do HIV.



Figura 13: Cartaz de divulgação da roda de conversa “O aleitamento materno e a transmissão do HIV da mãe para o bebê do HIV: uma forma de cuidado” – (03/12/2019)



Figura 14: Diagrama de resolubilidade da demanda da consulta de K.

A roda de conversa foi realizada no dia 1 de dezembro de 2019, tendo este dia sido escolhido por ser o Dia Mundial da AIDS. No âmbito da Plataforma de Saberes, todos os anos é realizada uma atividade neste dia, e este foi o tema proposto para este ano. A divulgação foi feita através da partilha do cartaz no WhatsApp (Grupo Ciência e Sociedade, criado durante a 1.ª edição do Curso de Envolvimento entre Ciência e Sociedade). A roda de conversa contou com 27 participantes, que foram convidados por contacto telefónico, grupos de WhatsApp das associações, e por “passa a palavra”.

A roda de conversa constitui uma forma de produção colaborativa de conhecimento situado, próximo das experiências das pessoas ligadas a este lugar. Apesar da centralidade da partilha de conhecimentos científicos relacionados com o tema escolhido, a roda tem abertura para que todos os participantes explicitem, através da sua linguagem e das suas experiências, a sua definição situada dos problemas. O “bate-papo” com os “especialistas convidados” é, nas palavras de Cláudia, uma “oportunidade para tirar dúvidas, é uma oportunidade estar aqui” e conversar com K., assistente social, Fernanda, médica-pediatra que trabalha sobre o aleitamento materno, Lurdes e Maria Isabel, médicas infetologistas do INI com experiência em transmissão vertical (ambas já participaram em atividades anteriores da Plataforma de Saberes).

Maria Isabel começa por apresentar os dados da OMS relativos ao número de casos da infeção por HIV no mundo. Fala da necessidade de desenvolvermos diferentes olhares sobre as terapias retrovirais para os bebés, as crianças e as mulheres gestantes que vivem com HIV no Brasil:

“Graças ao advento dos retrovirais a gente conseguiu diminuir muito a quantidade de transmissão em geral, e também estabilizar e a doença virou uma doença crónica (...). O objetivo dessa conversa hoje é a gente começar a conversar sobre as particularidades da infeção do HIV na gestação.”

As informações das políticas brasileiras são transmitidas detalhadamente. Maria Isabel fala da ficha que é solicitada pelo ministério da saúde para a notificação de novos casos nas unidades de diagnóstico, que são depois enviadas para a secretaria de saúde para que o governo forneça os medicamentos na quantidade adequada. Estes medicamentos, reforça, são distribuídos de forma gratuita, nomeadamente os remédios específicos que são usados durante a gravidez para o bebé e para a mãe. Todavia, entre 2000 e 2018, as notificações de gestantes infetadas no Brasil ultrapassaram os 116 mil casos, e mais de 7 mil foram notificadas só em 2017. O acesso às terapias na gravidez torna-se na melhor forma de ter um filho saudável:

“Então, se a gente aprendeu que na gestação existem coisas que podem reduzir em 70% o risco de um bebé nascer infetado.... Se tomar o remédio certinho, e se na época do parto estiver controlada... nos países mais desenvolvidos onde não tem amamentação, chega a índices da ordem de 1%! Isso é muito bacana, porque a mãe que vive com HIV ela tem total direito de procriar, criar seus filhos, hoje em dia o HIV é uma doença crônica. Se a pessoa fizer o tratamento correto, vai morrer de outra coisa! Então ela vai criar seus filhos, e se essa criança não nascer infetada, melhor ainda! Então, quais seriam essas dicas, o que é que o governo recomenda?”.

Lurdes reforça esta mensagem, destacando a importância do diagnóstico precoce, de fazer a terapia antirretroviral combinada como tratamento, e de tornar a carga viral indetetável – as 3 coisas mais importantes durante a gravidez da mulher portadora do HIV. Maria Isabel diz que “hoje em dia a difusão do diagnóstico e do tratamento está tão grande, que existe hoje a possibilidade de um paciente que vive com HIV fazer um planeamento de querer ter um neném.” Mas fala também da sua experiência médica na realidade brasileira, que conheceu em profundidade no seu doutoramento: “às vezes chega no oitavo mês, às vezes chega parindo sem ter feito tratamento”, denunciando a complexidade associada à adesão ao tratamento, mesmo sendo este fornecido de forma gratuita pelo governo. Ambas as infetologistas reforçam a importância de manter a carga viral indetetável, de não parar a medicação, e de manter a adesão ao tratamento durante toda a gestação:

“na consulta multidisciplinar com enfermagem, psicólogo, assistente social porque cada profissional vai ver um lado da gestante. Se ela for uma pessoa que

usa algum tipo de droga, muitas vezes diminui a adesão. Não deixar de vir as consultas, a coisa mais importante é orientar ela para o sistema de saúde para ela não chegar tarde e tornar tratamento mais difícil, mas outras comorbidades também como hipertensão e diabéticos para que a mãe e bebê fiquem bem. A promoção da adesão ao tratamento a partir da complexidade da gestão do risco em HIV é que importa ter em conta.”

Claudia pergunta aos participantes se “todo o mundo sabe o que é carga viral”. Maria Isabel explica que:

“a carga viral diz se o vírus está multiplicando muito. Quando fala carga viral indetectável significa que ela tá controlada. Não significa que o vírus sumiu do organismo. O objetivo para o hiv hoje em dia é manter o vírus quietinho, controladinho, sossegado, mas não significa que ele sumiu do nosso organismo. Por isso o ministério da saúde, e sua recomendação, diz que não deve amamentar. Mesmo estando indesejável pode ter passando o vírus do HIV na amamentação, e esse risco pode aumentar com herpes na mama, mastite, a carga viral do sangue da mãe tá alta, então é provável que a do leite também.”

Maria Isabel reforça que existem países que recomendam a amamentação, e outros não. Refere, por exemplo, que nos:

“países africanos em que a miséria e a fome matam mais do que o HIV. Nestes países recomenda-se, e não havendo água segura para o leite de fórmula, é mais seguro amamentar com HIV do que a morte por diarreia, e tentar controlar o hiv com remédio. Existem diferentes políticas dos governos, conforme recursos e riscos de morrer de outras coisas, como nos países de baixa renda. Mas as políticas mudam, conforme remédios, e podem mudar”

Lurdes acrescenta aspetos relacionados com a medicação que tem de ser feita durante o trabalho de parto:

“No puerpério, algumas coisas são importantes: reforçar a importância de manter toma da medicação, o que fará com que a mãe tenha a carga viral indetectável e não apresente outras infeções. Sobre o aleitamento, o ministério da saúde diz que não pode amamentar. O obstetra vai informar a mãe para parar a lactação e estimular que a mãe tome remédio.”

Claudia introduz a importância dos promotores de saúde comunitária presentes na roda de conversa para orientar as gestantes que possam conhecer para cumprirem estas indicações:

“Quando as pessoas não têm acesso o grupo pode trabalhar e orientar para que as pessoas da comunidade ou da família frequentem as consultas. Isso tem um peso muito importante, e é o nosso papel atuar na prevenção disseminando essas informações e promovendo o contacto com a equipa multidisciplinar.”

A promoção da atuação ao nível da prevenção, através da disseminação de conhecimento e orientação para o sistema de saúde, corresponde a uma forma de ação que os promotores de saúde comunitária apropriaram e que é, aos olhos da coordenadora da Plataforma, essencial para alcançar as gestantes, a vizinhança, as famílias e a comunidade (“todos nós somos comunidade”, diz Claudia) que não acedem ao sistema de saúde, ou que não fazem o acompanhamento pelas equipas multidisciplinares de saúde, e que se encontram, assim, em maior risco de não cumprirem a adesão aos tratamentos e, conseqüentemente, em maior

risco de transmissão vertical. O papel dos promotores de saúde comunitária articula-se, assim, com as ações de prevenção e orientação e na resolução dos problemas associados à manutenção da gestante no sistema de saúde:

“vocês, como multiplicadores, levam informações importantíssimas. Uma mensagem importantíssima de hoje é que toda a gestante tem o direito a um exame de HIV; às vezes a gente pega a gestante na hora do parto e ela não fez exame. Uma coisa é a diretriz nacional, outra é o que tá funcionando. Então vocês como multiplicadores... Sempre tem conhecido que tá grávida, uma prima, uma amiga, uma vizinha, e o atendimento à gestante é universal. Os serviços de saúde, não só infetologistas como clínicos gerais, atendem gestantes com HIV”. Maria Isabel explica detalhadamente como se procede à “marcação do atendimento em centros específicos de atendimento à mãe e bebê no Rio. Se ela tiver essa informação a gente já vai ter ajudado. Mais uma informação para levar hoje: fez um anti hiv no início da gestão e deu negativo, ótimo. Mas tem que continuar acompanhamento e fazer outro no último trimestre. Se acontecer amamentar, tem de continuar a dar assistência a mãe e ao filho” (Maria Isabel).

Fernanda acrescenta que, no Brasil, as mães recebem 10 latas de leite por mês até ao 6 mês de vida da criança (no serviço de apoio no Instituto Fernandes Figueira) mas reconhece que acontecem semanas em que falta o leite:

“existe a atribuição da lata de leite desde o nascimento na maternidade do IFF e com agendamento marcado para a mãe receber medicação para secar leite, mas noutras maternidades nem sempre funciona... Mas para proteger a criança o correto é não amamentar porque não sabemos se essa pessoa tem HIV e tem outras doenças transmitidas pelo leite.”

K. intervém nesse momento para falar da sua história pessoal como sendo a história de uma mulher que ela acompanha enquanto assistente social, e introduz uma outra visão sobre as orientações dadas pelas médicas sobre a amamentação. Fala das:

“mulheres que tiveram a questão do leite depois do parto” e diz que “há hospitais que não dão o leite, e que a mãe sai dali, não tem leite, e na hora de alimentar vai dar o leite. Porque é uma questão social, porque é assim “ah, eu não tenho leite vou esperar pra comprar o “Ninho”, que é um leite caro, que custa 12 a 15 reais? Não, eu vou dar o leite que é uma coisa natural, que de certa forma algumas mães pensam que não vai fazer tão mal quanto ficar sem leite”. Lá no centro onde eu atendi muitas mães relatavam isso! Durante o pré- natal tinha todo o acompanhamento sobre a amamentação, mas depois que a criança nascia, essas mães eram abandonadas. Ela fica ali com a criança com leite que não é natural, que dá cólica, a questão financeira vem a fazer com que a mãe venha a amamentar, e aumentando os casos de mãe que amamenta e não passa no serviço de saúde que amamentou, porque ela tem medo de ser julgada pelo profissional de saúde, porque sabe que tem HIV e vai amamentar, e de ser julgada pela sociedade. É a questão de cortar o leite assim, que a pediatra pode explicar melhor, de tomar o remédio pra secar isso não é muito divulgado na maternidade. Então quando ela sai da maternidade, ela sabe que tem de tomar aquele remédio que tem de comprar, que não é barato, ela sai dali já disposta,, o que é que vou fazer? Está a ser julgada duas vezes. É muito importante acolher essa mãe, ela não tá amamentando mas não quer falar o que tem, às vezes não tem dinheiro.... Deveria ter outro olhar sobre isso”

As dúvidas e perguntas dos participantes são, num primeiro momento, centradas em factos científicos. Um participante perguntou, por exemplo, se todas as grávidas fazem o teste do

HIV. Outro participante quis conhecer a probabilidade de a criança nascer com vírus de uma paciente HIV “zerada” (com carga viral indetetável); “*e se a criança nascer com o vírus?*”; “*eu li a criança que nasce com diagnóstico positivo, e depois um tempo ela não é soropositiva de facto, fala sobre isso um pouquinho*”, acabam por se centrar nas preocupações sobre o cuidado e o apoio dado à mãe com HIV, como percebemos a partir destas perguntas:

“quando a transmissão vertical acontece na população de rua, tem alguma coisa que a gente possa fazer? A gente nota que o risco de AIDS é grande e tá em área completamente insalubre... aí vamos tentar fazer alguma coisa...”; “você vai na casa dela (dirigindo-se às médicas)? não pode fazer isso?”; “às vezes não vem a consulta porque não teve dinheiro para passagem, ou a família não sabe que ela tem um problema.”; “A região em que eu moro, em Nova Iguaçu, tem algumas partes nós vemos as clínicas da saúde, mas seria bom se fosse como as doutoras falando aí nos hospitais onde trabalha. Infelizmente, vizinhas nossas, ainda tem pessoas que mal sabem assinar o nome, que vai nesses postos de saúde com algum tipo de doença assim e não tem ninguém lá preparado... já não faz tratamento, aí a pessoa se acomoda porque onde ela foi não teve a explicação que precisava... às vezes vão até nas igrejas.”

Maria Isabel reforça a importância de haver alguém próximo que saiba da situação crônica, que apoie essa pessoa com quem possa contar para partilhar essa informação:

“tomar remédio exige uma disciplina diária que a pessoa que faz a medicação tem que interiorizar a rotina. É difícil a gente cumprir”.

“*A família faz muita falta, até porque a mãe acaba desistindo do tratamento para fazer acompanhamento da criança*”, diz K. continuando a falar da sua experiência como se se tratasse da de outra mulher. Falou da mulher que ela conhece que fez fertilização *in vitro*, o pré-natal, e que teve dificuldade na hora da amamentação.

“Ela não queria amamentar, mas o corpo dela e a sociedade diziam que ela tinha de amamentar. A sociedade exclui a mãe e esquece que ali há um ser humano que precisa de um apoio psicológico...”.

Maria Isabel lembra que:

“a grávida é muito vulnerável, e aí é muita pressão... às vezes o diagnóstico vem com a gravidez...a vivência que as pessoas tem frente a uma experiência difícil são variáveis, isso é questão de cada um, então não esperar demais de uma pessoa e oferecer suporte...”.

Claudia fecha a roda de conversa falando do papel dos promotores de saúde comunitária no apoio a estas mulheres:

“Onde você pode buscar informações que possam te fortalecer num momento tão delicado...você deixa de se cuidar para cuidar do filho... a escuta é fundamental, o facto de acolher e cuidar do outro. O cuidar é muito amplo do que isso, de uma palavra naquele momento, pode ser diferencial, o que falta muito é acolher o outro, ser solidário, é fundamental.... Os exemplos colocados, nós enquanto multiplicadores, exercer o nosso poder, de ter os nossos direitos no âmbito do cuidado.”

A roda de conversa permite-nos pensar sobre as relações entre os saberes presentes e as posições dos intervenientes sobre o tema apresentado. A roda configura um espaço de diálogo, mas não uma fusão de saberes. A configuração deste encontro constitui um momento de copresença, sem que existam necessariamente compreensões mútuas, mesmo quando o vocabulário é apropriado e partilhado pelo grupo (que, no início procura ser reconhecido no diálogo com o conhecimento científico).

A consulta constitui-se como um lugar de atenção e cuidado, de visibilização do sofrimento negligenciado, da resolução de problemas que, não sendo clínicos, se relacionam com a clínica e condicionam o estado de saúde individual e coletivo. Esta consulta permite-nos mapear problemas e situações que intersejam as relações complexas entre saúde, doença, vulnerabilidade estrutural e processos de determinação social da saúde. Estes aspetos adquirem grande relevância na saúde pública, contribuindo para formas diferenciadas de pesquisa e intervenção, baseadas nas especificidades dos contextos locais. Os relatos revelam a importância de olharmos para a consulta como um espaço de representação de “questões de cuidado” (*matters of care*), desafiando-nos a criar uma visão do que poderá ser possível se assumirmos o compromisso de pensarmos sobre a consulta a partir do cuidado que ela produz. A consulta de PS, enquanto espaço de compromisso com o cuidar e o permanecer responsável pelo seu dever, implica da nossa parte uma prática ética assente no cuidado em contextos frágeis, onde coexistem negligências e tensões programáticas de modelos de saúde orientados pelas evidências biomédicas e pela clínica, que invisibilizam experiências de sofrimento negligenciado que intersejam histórias de vida e processos sociais complexos neste contexto. Se a consulta é um espaço em que factos e situações problemáticas se transformam em “questões de cuidado” (*matters of care*) – a partir das histórias que nos são trazidas pelas que se relacionam com elas, são afetados por elas e procuram desenvolver a capacidade de cuidar e afetar os outros de forma solidária, então a produção de conhecimento passa a ser também complexificada a partir desta vontade de nos envolvermos no dever destes mundos. Aqui, o significado de cuidar dos produtores de/e do conhecimento constitui uma tentativa modesta e o compromisso de partilhar o peso dos seus mundos e de desenvolver a arte da ética do cuidado a partir da ciência (Puig de la Bellacasa, 2014; 2017).

CONCLUSÕES

Por entre os desafios atuais que o campo da saúde global enfrenta, a ausência de estratégias que reconheçam a diversidade de contextos em que os seus problemas se manifestam e as condições da sua existência continua a marcar a necessidade de melhores intervenções neste campo.

Dos estudos sociais sobre a saúde e a medicina e da antropologia médica chegam-nos debates emergentes sobre a produção de evidências, o desenho das intervenções sobre a saúde, doença e cuidado, e a ética da investigação e intervenção na saúde global. Chegam também formas de investigar e conhecer que reconhecem e cuidam das experiências de sofrimento negligenciado e sistémico narradas nas “histórias de pessoas que sofrem, [e] que, através dos seus testemunhos e da participação na construção colaborativa de um conhecimento construído a partir dessa experiência, tornam visível o que o olhar centrado na epidemiologia e nos saberes legitimados pela ciência (incluindo as ciências sociais) não conseguem reconhecer, e que por isso ignoram ou desqualificam” (Nunes, 2020).

Não sendo possível ignorar as configurações específicas e situadas que ligam patologias, condições sociais, económicas, políticas, culturais e ecológicas, a pesquisa epidemiológica e social é desafiada a mobilizar saberes e práticas, dentro e fora de espaços biomédicos, para não só garantir o acesso ao cuidado como também enfrentar a vulnerabilidade estrutural nos contextos e territórios de vida (Oliveira, 2018).

As iniciativas/intervenções de promoção da saúde que enquadram este trabalho definem-se por entre movimentos ligados à condição de portador(a) de doença infecciosas que cruzam as temporalidades da vida e da ciência, os espaços das instituições de cuidado, os estudos de pesquisa clínica, os sistemas de classificação e as métricas que definem as formas de intervenção (e as práticas dos profissionais de saúde) na promoção da saúde e no acesso aos cuidados de saúde.

Na Plataforma de Saberes, a vulnerabilidade estrutural e os aspetos sociais e culturais da doença merecem uma atenção contextualizada numa abordagem à saúde que não se foca apenas nas entidades nosológicas reconhecidas no paradigma biomédico dominante ou nas orientações da saúde global. As práticas de indagação e de cuidado que sustentam este espaço mostram-nos como as relações são criadas e mantidas, e como se vão tornando infraestruturais num “espaço de interlocução entre as versões das ciências da vida e da saúde

que exploram e, em certos casos, colocam desafios aos limites da sua concepção monocultural e outros saberes da saúde e da doença, do cuidado e da cura” (Nunes & Louvison, 2020).

A reflexão teórica realizada nesta tese iniciou-se em momentos de apropriação heterogênea da Plataforma por quem nela participa, e que aconteceu de forma divergente em relação à definida originalmente, na qual se pretendia promover a apropriação de conhecimento científico e a adoção de comportamentos concordantes com a adesão aos tratamentos no âmbito dos estudos de pesquisa clínica (capítulo 3.1). Na Plataforma de Saberes, a centralidade da doença e da construção da cidadania terapêutica esbateu-se, e foi criada a configuração individual e coletiva de promotores de saúde comunitária (capítulos 3.2 e 3.3), cuja ação se passou a centrar na visibilização de coisas negligenciadas (Puig de la Bellacasa, 2011) que não são visíveis se olharmos para o contexto enquanto caso clínico ou como parte de uma cartografia das interseções existentes entre a pesquisa clínica e a epidemiologia social/determinantes sociais, que assentam numa visão normativa de intervenção ainda que ampliada pelos diálogos interdisciplinares que aqui têm lugar.

O reconhecimento da “diversidade de saberes, práticas e experiências, da sua copresença e dos seus encontros, das lutas pela justiça social e cognitiva, e das múltiplas e diversificadas lutas pelo acesso à saúde e aos cuidados de saúde” na Plataforma de Saberes configuram-na como um lugar para resolver problemas e procurar “a melhor vida possível, como parte de uma teia complexa e interdependente, em que tecemos as relações que sustentam a vida e a existência” (Nunes & Louvison, 2020, para. 32). A complexidade relacional sustenta a Plataforma de Saberes como um mundo divergente em construção no seio de uma infraestrutura da tecnociência, onde se geram novos sentidos e novas formas de lidar com os problemas, abrindo a possibilidade de as pessoas não se transformarem no que é esperado a partir das orientações da saúde global. Neste espaço de encontro que integra construções dialógicas de conhecimentos situados, próximos das experiências e das pessoas ligadas a um lugar, definem-se formas de “responsividade cuidadosa” aos problemas (como diz Maria Puig de la Bellacasa) por parte dos investigadores e dos profissionais de saúde, e que afeta também a produção de conhecimento sobre saúde e os modos de envolvimento com a ciência.

Neste espaço de copresença de conhecimentos e práticas (que a saúde biomedicalizada não é capaz de reconhecer) emergiram novas possibilidades de investigação colaborativa entre a epidemiologia e as ciências sociais a partir de articulações e de conexões parciais entre o

conhecimento científico e outras formas de saberes e práticas de cuidado. Inspirando-me no trabalho de Maria Puig de la Bellacasa, Mario Blaser e Marisol de la Cadena, quis narrar a história da Plataforma de Saberes enquanto exercício etnográfico e compromisso com uma prática ética de envolvimento com a trajetória ontológica da Plataforma de Saberes. Enquanto espaço de envolvimento com as histórias e trajetórias de pacientes e grupos comunitários e de produção relatos alternativos dos enredamentos complexos entre saúde e doença e os processos sociais que compõem a vulnerabilidade estrutural, este estudo adquire relevância na investigação e intervenção na saúde global em contextos situados e na procura de respostas para “crises” a partir de práticas colaborativas e não extrativistas.

Este foi, então, um compromisso de escrita de “newly visible stories of the significance of the present moment in terms of globalization” (Blaser, 2010), e das suas consequências num contexto e numa história singular que desafia os programas, as políticas e as intervenções feitas sem a participação de quem mais é afetado. Esta passou a ser uma outra história da saúde globalizada, que inclui não só a narrativa da sua constituição de base científica, mas também uma narrativa de rutura, complementar e ligada à primeira, mas que vai além da narrativa que replica os seus sistemas de conhecimento (Harman, 2020). Foi minha intenção produzir um registo aprofundado de um contexto/lugar que faz parte das redes da saúde global e dos seus efeitos nas práticas de conhecimento e na manifestação de versões heterogêneas de uma “promoção da saúde” que é também feita de resiliência e resistência (Horton, 2019). Os significados e a relevância situada de “cuidar” não são aqui garantidos ou categorizados, o que implica enfatizar o seu potencial transformador:

- indo além das métricas (Adams, 2016; Smith, Tang, & Nutbeam, 2006) e dos modelos de transferência de conhecimento verticais e assentes em modelos de biocomunicabilidade (Briggs & Hallin, 2007, 2016). Em alternativa, visibilizam-se ecologias de práticas (Stengers, 2018) de produção de saberes que ultrapassam os limites disciplinares e destacam a complexidade relacional capaz de visibilizar mundos em formação e que estão ausentes das histórias dominantes da ciência.
- indo além da prática clínica enquanto prática de relação num espaço diferenciado, dominado e centrado na medicina e que nos ajuda a compreender como, progressivamente, se eliminam espaços heterogêneos de saberes e práticas e se criam regimes de verdade.
- imaginando como alternativas projetos e programas de humanização que ocorrem na transformação das práticas e nos espaços de saberes. Isto implica ir à procura de

práticas (que existem e são praticadas e que produzem efeitos em lidar com o cuidado e o sofrimento, como mostra a Plataforma de Saberes) e de situações em que existem momentos de copresença e de colaboração, reconhecendo o encontro e a interlocução orientada para a resolução de problemas em conjunto, como é o caso desta Plataforma, que se constitui a partir de ecologias de saberes e de cuidados (Nunes & Louvison, 2020) e de formas de colaboração capazes de responder ao sofrimento negligenciado.

O cuidado constituiu-se, neste percurso, como tema e parte integrante destes encontros e da produção situada de conhecimento, das histórias e da capacidade de agir de forma solidária em relação ao Outro. Aqui, o significado de cuidar do conhecimento (e de quem o produz) constitui uma tentativa modesta e o compromisso de partilhar o peso dos seus mundos. Este compromisso ético, afetivo e ontológico com o cuidado requer, como procurei descrever, “práticas éticas plurais, situadas em contextos sociais, históricos e políticos que intersejam o global e o local e que assentam no reconhecimento de diferentes modos de vida, no diálogo e pensamento crítico, na ética do cuidado, seja no encontro clínico, no “campo” de trabalho etnográfico, ou nos espaços de mobilização social” (Ferreira & Filipe, 2019).

A complexidade relacional que caracteriza a Plataforma de Saberes resulta de uma escolha política – a de uma escolha ecológica (ver nota de rodapé 37, pág. 53) – que cuida da diversidade, heterogeneidade e complexidade, apoiando a criação de práticas de conhecimento e de cuidado que nutrem e densificam as experiências e as lutas por um futuro não projetado pela saúde global nem pelas infeções e epidemias. Do ponto de vista da investigação social futura, as perspetivas ecológicas abertas pela Plataforma de Saberes poderão contribuir para uma reflexão teórica mais aprofundada sobre as maneiras de “pensar/organizar o mundo e uma descrição de intervenção no mundo” que se vincule à continuidade da versão do mundo da Plataforma de Saberes e à possibilidade de emergência de uma ecologia de saberes (Nunes & Louvison, 2020; Santos, 2018). Apesar de este trabalho ter sido inicialmente enquadrado no campo dos estudos sociais sobre a ciência, é possível identificar as pistas de possíveis diálogos futuros com o programa das epistemologias do Sul, inspirado no trabalho de Boaventura de Sousa Santos (2018).

Futuramente, espero continuar a investigar e escrever narrativas compostas de histórias, reportagens, de ativismos e de “ecologias de possibilidades” (*ecologies of perhaps*) (Savransky, no prelo): mudar o futuro a partir do cuidado do conhecimento, integrando a

ciência e a solidariedade pragmática numa ética centrada no alcance de uma vida digna.

Como nos diz Maria Puig de la Bellacasa (2017, p. 11):

“Assuming how intrinsic care is to the everyday fabric of troubled worlds, I try not to pin down care to one of its ontological dimensions— affective, practical, ethico-political— and embrace its ambivalent character. Inspired by Leigh Star’s insurgent approach to exclusions, to the silences and violences implied in the evidences of naming, pinning down, and classifying (see, for instance, Leigh Star 1991), I resist categorizing care but rather seek to emphasize its potential to disrupt the status quo and to unhinge some of the moral rigidities of ethical questioning. My approach to displacing care by involving it in issues and debates in which it has not frequently been addressed is positioned within contemporary critical reorientations but not so much by engaging with a critique of care. I am thinking care itself as a critically disruptive doing that can open to “as well as possible” reconfigurations engaged with troubled presents. (...) Staying with care’s potential to disrupt thus is not (only) about making visible neglected activities we want to see more “valued”— for instance, as “productive” activities with an economic worth that should be recognized. It requires engaging with situated recognitions of care’s importance that operate displacements in established hierarchies of value and understanding how divergent modes of valuing care coexist and co- make each other in non- innocent ways. (...) I attempt to expand thinking on care by moving the investigation of its meanings into a mostly uncharted terrain: the meanings of care for knowing and thinking with more than human worlds in technoscience and naturecultures.”

Referências Bibliográficas

- Adams, V. (2010). Against Global Health? Arbitrating science, non-science, and nonsense through health. In J. Metzl & A. Kirkland. *Against Health: How Health Became the New Morality* (pp. 40–58). New York and London: NYU Press.
- Adams, V. (1998). *Doctors for democracy : health professionals in the Nepal revolution*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Adams, V. (2016). What is critical global health?. *Medicine Anthropology Theory*, 3(2), 186–197.
- Adams, V., Behague, D., Caduff, C., Löwy, I., & Ortega, F. (2019). Re-imagining global health through social medicine. *Global Public Health*, 14(10), 1383–1400. DOI: [10.1080/17441692.2019.1587639](https://doi.org/10.1080/17441692.2019.1587639)
- Adams, V., Burke, N. J., & Whitmarsh, I. (2014). Slow Research: Thoughts for a Movement in Global Health. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33 (3), 179-197. DOI: 10.1080/01459740.2013.858335
- Adams, V., Craig, S. R., & Samen, A. (2016). Alternative accounting in maternal and infant global health. *Global Public Health*, 11(3), 276–294. DOI: [10.1080/17441692.2015.1021364](https://doi.org/10.1080/17441692.2015.1021364)
- Adams, V., Murphy, M., & Clarke, A. E. (2009). Anticipation: Technoscience, life, affect, temporality. *Subjectivity*, 28(1), 246–265. DOI: 10.1057/sub.2009.18
- Almeida-Filho, N. (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de Deconstrucción de la Epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Almeida-Filho, N. (2011). *O que é Saúde?* Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Bastos, C. (2007). From Global to Local and Back to Global: The Articulation of Politics, Knowledge and Assistance in Brazilian Responses to AIDS. In M. Follér & H. Thörn (Eds.), *The Politics of AIDS: Globalization, the State and Civil Society* (pp. 225–241). Palgrave Macmillan UK.
- Benton, A., Sangaramoorthy, T., & Kalofonos, I. (2017). Temporality and positive living in the age of HIV/AIDS: A multisited ethnography. *Current Anthropology*, 58(4), 454–476. DOI: 10.1086/692825
- Biehl, J. (2011). Antropologia no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*, 17(35), 257–296.
- Biehl, J. (2016). Theorizing global health. *Medicine Anthropology Theory*, 3(2), 127–142. DOI:10.17157/mat.3.2.434
- Biehl, J. (2007). *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Biehl, J. & Adams, V., (2016). The work of evidence in critical global health. *Medicine Anthropology Theory*, 3(2), 123. DOI:10.17157/mat.3.2.432
- Biehl, J., & Petryna, A. (2013). *When People Come First: Critical Studies in Global Health*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Blaser, M. (2018). Doing and undoing Caribou/Atiku: diffractive and divergent multiplicities and their cosmopolitical orientations. *Tapuya: Latin American Science, Technology and Society*, 1(1), 47–64. DOI: 10.1080/25729861.2018.1501241
- Blaser, M. (2016). Is another cosmopolitics possible? *Cultural Anthropology*, 31(4), 545–570. DOI:10.14506/ca31.4.05
- Blaser, M. (2010). *Storytelling Globalization from the Chaco and Beyond*. Durham, NC: Duke University Press.
- Bourgois, P., Holmes, S. M., Sue, K., & Quesada, J. (2017). Structural Vulnerability: Operationalizing the Concept to Address Health Disparities in Clinical Care. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 92(3), 299–307. DOI:10.1097/ACM.0000000000001294
- Bowker, G. C., & Star, S. L. (2000). Of Tuberculosis and Trajectories. *Sorting things out: Classification and its consequences*. (pp. 165–194). Cambridge, Mass.: The MIT Press.

- Bowker, G. C., & Star, S. L. (1999). *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*. Massachusetts: MIT Press.
- Bowker, G.C., & Star, S. L. (2000). What a Difference a Name Makes - the Classification of Nursing. In G.C., Bowker & S. L. Star, *Sorting things out: Classification and its consequences* (pp. 229–254). Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Bowleg, L. (2019). Perspectives from the social sciences: Critically engage public health. *American Journal of Public Health, 109*(1), 15–16.
- Breilh, J. (2006). *Epidemiologia Crítica: ciência emancipadora e interculturalidade*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Briggs, C. L. (2016). Ecologies of evidence in a mysterious epidemic. *Medicine Anthropology Theory, 3*(2), 149. DOI:10.17157/mat.3.2.430
- Briggs, C. L., & Hallin, D. C. (2007). Biocommunicability. *Social Text, 25*(4), 43–66. DOI:10.1215/01642472-2007-011
- Briggs, C. L., & Hallin, D. C. (2016). *Making Health Public: How News Coverage Is Remaking Media, Medicine and Contemporary Life*. London: Routledge.
- Briggs, C. L., & Mantini-Briggs, C. (2016). *Tell Me Why My Children Died: Rabies, Indigenous Knowledge, and Communicative Justice*. Durham, NC: Duke University Press.
- Briggs, C. L., & Nichter, M. (2009). Biocommunicability and the biopolitics of pandemic threats. *Med Anthropol., 28*(3), 189–198. DOI: 10.1080/01459740903070410. PMID: 20182960
- Brown, P. (1997). Popular Epidemiology Revisited. *Current Sociology, 45*(3), 137–156. DOI:10.1177/001139297045003008
- Burawoy, M. (2006). Por uma Sociologia Pública. *Revista de Ciências Sociais -Política & Trabalho, 25*, 9–50.
- Buss, P. M. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciênc. Saúde Coletiva, 5*(1), 163–177. DOI:10.1590/S1413-81232000000100014
- Callon, M. (1984). Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St Brieuc Bay. *The Sociological Review, 32*(1_suppl), 196–233. DOI: 10.1111/j.1467-954X.1984.tb00113.x
- Carvalho, A., Nunes, J. A., & Hartz, Z. (2017). Saúde para o desenvolvimento, parcerias de investigação e equidade: uma revisão de literatura. *Anais Do Instituto de Higiene e Medicina Tropical, 16*(2), S93–S104.
- Castiel, L.D. (2010) Risco e hiperprevenção: o epidemiopoder e a promoção da saúde como prática biopolítica com formato religioso. In: R. P. Nogueira (org), *Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária*. Rio de Janeiro: CEBES.
- Castiel, L. D., Guilam, M.C. & Ferreira, M.S. (2010). *Correndo o Risco: uma introdução aos riscos em saúde*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Castro, C. (2009). Sociologia e a arte da manutenção de motocicletas. In C. W. Mills, *Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios* (pp. 21–58). Rio de Janeiro: Zahar.
- Cavaca, A. G., Vasconcellos-Silva, P. R., Ferreira, P., & Nunes, J. A. (2015). Entre evidências e negligências: Cobertura e invisibilidade de temas de saúde na mídia impressa portuguesa. *Ciencia e Saude Coletiva, 20*(11), 3569–3580. DOI:10.1590/1413-812320152011.18342014
- Clarke, A. E. (2015). Anticipation Work: Abduction, Simplification, Hope. In G. C. Bowker, S. Timmermans, A. E. Clarke, & E. Balka (Eds.), *Boundary Objects and Beyond - Working with Susan Leigh Star* (pp. 85–119). Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Clarke, A. E., & Fujimura, J. H. (1992). *The Right Tools for the Job: At Work in Twentieth-Century Life Sciences*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Clarke, A. E., Mamo, L., & Fosket, J. R. (Eds.). (2010). *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.* Durham, NC: Duke University Press.

- Clarke, A. E., & Star, S. L. (2008). Social Worlds/Arenas as a Theory-Methods Package. In E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch, & J. Wacjman (Eds.), *Handbook of Science and Technology*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Collier, S. J., & Lakoff, A. (Eds.) (2008). The Problem of Securing Health. In *Biosecurity Interventions: Global Health and Security in Question* (pp. 7–32). New York: Columbia University Press.
- Crane, J. T. (2013). *Scrambling for Africa - AIDS, Expertise, and the Rise of American Global Health Science*. Cornell University Press.
- Craveiro, I., Carvalho, A., & Ferrinho, P. (2020). “Get us partnerships!”- a qualitative study of Angolan and Mozambican health academics’ experiences with North/South partnerships. *Globalization and Health*, 16(1), 16(33). DOI:10.1186/s12992-020-00562-7
- Cueto, M. (2015). *Saúde global: uma breve história*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- de la Cadena, M. (2017). Matters of method; Or, why method matters toward a not only colonial anthropology. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 7(2), 1–10. DOI:10.14318/hau7.2.002
- de la Cadena, M., & Blaser, M. (Eds.) (2018). Introduction. Pluriverse - Proposals for a World of Many Worlds. *A world of many worlds*. Durham and London: Duke University Press.
- Dewey, J. (1938). *Logic: The Theory of Inquiry*. New York: Henry Holt and Company.
- Doniec, K., Dall’Alba, R., & King, L. (2018). Brazil’s health catastrophe in the making. 392 (10149), *The Lancet*. DOI:10.1016/S0140-6736(18)30853-5
- Elliott, D., & Thomas, T. K. (2017). Lost in translation? On collaboration between anthropology and epidemiology. *Medicine Anthropology Theory*, 4(2), 1. DOI:10.17157/mat.4.2.497
- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Escobar, A. (2001). Culture sits in places: Reflections on globalism and subaltern strategies of localization. *Political Geography*, 20(2), 139–174.
- Farmer, P. (2007). From “Marvelous Momentum” to Health Care for All. *Foreign Affairs*, 86(2).
- Farmer, P. (1999). *Infections and inequalities: the modern plagues*. Berkeley: University of California Press.
- Farmer, P. (2003). *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley: University of California Press.
- Farmer, P., & Campos, N. G. (2004). Rethinking medical ethics: A view from below (2004). *Developing World Bioethics*, 4(1), 471–486.
- Farmer, P., Kim, J. Y., Kleinman, A., & Basilio, M. (2013). *Reimagining global health : an introduction*. Berkeley: University of California Press.
- Farmer, P., Nizeye, B., Stulac, S., & Keshavjee, S. (2006). Structural violence and clinical medicine. *PLoS Medicine*, 3(10), e449. DOI:10.1371/journal.pmed.0030449
- Fasanello, M., Nunes, J.A., & Porto, M. (2018). Metodologias colaborativas não extrativistas e comunicação: articulando criativamente saberes e sentidos para a emancipação social. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, 12(4). DOI: 10.29397/reciis.v12i4.1527
- Fassin, D. (Ed.). (2017). Introduction: When Ethnography Goes Public. *If Truth be Told: The Politics of Public Ethnography*. Durham, NC: Duke University Press.
- Fassin, D. (2012). That obscure object of global health. In *Medical anthropology at the intersections: histories, activisms, and futures* (pp. 95–115). Durham (NC), London: Duke University Press. DOI:10.1215/9780822395478
- Felt, U. (2017). Under the Shadow of Time: Where Indicators and Academic Values Meet. *Engaging Science, Technology, and Society*, 3, 53. DOI:10.17351/ests2017.109
- Felt, U. (2014). Within, Across and Beyond: Reconsidering the Role of Social Sciences and Humanities in Europe. *Science as Culture*, 23(3), 384–396.

- Ferreira, P. (2013). Desafios da Saúde Global para a educação de profissionais de saúde : (re) definição de modos de produção de conhecimento em iniciativas de combate às desigualdades de saúde. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação Em Saúde*, 7(4). DOI:doi.org/10.3395/reciis.v7i4.870pt
- Ferreira, Patrícia; Filipe, Â. M. (2019, abril 1). Bioética. In *Dicionário Alice*. Obtido em novembro 14, 2020, de https://alice.ces.uc.pt/dictionary/index.php?id=23838&pag=23918&entry=24616&id_lingua=1
- Ferreira, P., Nunes, J. A., & Souza, C. (2014). Produção colaborativa de conhecimento sobre determinantes sociais da saúde: diálogos e traduções “local-global” no Brasil e em Portugal. Obtido em novembro 14, 2020, de *Actas do VIII Congresso Português de Sociologia*. https://associacaoportuguesasociologia.pt/viii_congresso/VIII_ACTAS/VIII_COM0682.pdf
- Ferreira, P., Souza, C., Santana, C., & Nunes, J. A. (2020, abril 20). Caring in times of COVID-19. Obtido em novembro 14, 2020, de <http://somatosphere.net/2020/caring-in-times-of-covid-19.html/>
- Filipe, A., Renedo, A., & Marston, C. (2017). The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care. *PLoS Biology*, 15(5). DOI: 10.1371/journal.pbio.2001403
- Fortun, K. (2009). Figuring Out Ethnography. In J. D. Faubion & G. E. Marcus (Eds.) *Fieldwork is Not what it Used to be: Learning Anthropology 's Method in a Time of Transition* (pp. 167–183). Ithaca: Cornell University Press.
- Fortune, K., Becerra-Posada, F., Buss, P., Galvão, L. A. C., Contreras, A., Murphy, M., ... de Francisco, A. (2018). Health promotion and the agenda for sustainable development, who region of the Americas. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(9), 621–626. DOI:10.2471/BLT.17.204404
- Freire, P. (1977). *Extensão ou comunicação?* São Paulo: Paz e Terra.
- Freire, P. (2005). *Pedagogia do oprimido*. São Paulo: Paz e Terra.
- Frenk, J., Lincoln, C., Bhutta, A., Cohen, J. & Crips, N. (2010). Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet*, 376 (9756), 1923–1958.
- Graça, P., Gregório, M. J., De Sousa, S. M., Brás, S., Penedo, T., Carvalho, T., ... Araújo, F. F. (2018). A new interministerial strategy for the promotion of healthy eating in Portugal: Implementation and initial results. *Health Research Policy and Systems*, 16(1). DOI: 10.1186/s12961-018-0380-3
- Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research* (1.^a). London: SAGE Publications.
- Griesemer, J. R. (2015). Sharing Spaces, Crossing Bondaries. In G. C. Bowker, Timmermans, S., A. E. Clarke & E. Balka (Eds.) *Boundary Objects and Beyond - Working with Susan Leigh Star* (pp. 201–218). Cambridge, Mass.: The MIT Press.
- Griffin, M. P., & Block, J. W. (2013). *In the company of the poor: conversations between Dr. Paul Farmer and Fr. Gustavo Gutierrez*. Maryknoll, New York: Orbis Books.
- Groleau, D., Whitley, R., Lespérance, F., & Kirmayer, L. J. (2010). Spiritual reconfigurations of self after a myocardial infarction: Influence of culture and place. *Health & Place*, 16(5), 853–860. DOI:10.1016/j.healthplace.2010.04.010
- Groleau, D., Young, A. & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience. *Transcultural Psychiatry*, 43(4), 671–691. DOI: [10.1177/1363461506070796](https://doi.org/10.1177/1363461506070796)
- Groleau, D., Zelkowitz, P., & Cabral, I. E. (2009). Enhancing generalizability: moving from an intimate to a political voice. *Qualitative Health Research*, 19(3), 416–426. DOI: 10.1177/1049732308329851
- Haraway, D., (1997), *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan@_Meets_OncoMouse™: Feminism and Technoscience*, New York: Routledge.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.
- Haraway, D. (2016). *Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene*. North Carolina: Duke University Press.

- Harman, S. (2020). The danger of stories in global health. *The Lancet*, 395 (10226), 776–777. DOI:[10.1016/S0140-6736\(20\)30427-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30427-X)
- Herrick, C. (2017). When places come first: suffering, archetypal space and the problematic production of global health. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 42(4), 530–543. DOI:10.1111/tran.12186
- Hess, D. (2001). Ethnography and the Development of Science and Technology Studies. In P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland & L. Lofland (Eds.) *Handbook of Ethnography* (pp. 234–245). London: Sage Publications.
- Horton, R. (2019). Offline: A canon for global health. *The Lancet*, 394 (10201), P816. DOI: 10.1016/S0140-6736(19)32084-7
- Horton, R. (2020). Offline: COVID-19 is not a pandemic. *The Lancet*, 396 (10255), 874. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)32000-6
- Janes, C. R., & Corbett, K. K. (2009). Anthropology and Global Health. *Annual Review of Anthropology*, 38, 167–183.
- Jasanoff, S. (2004). *States of knowledge: The co-production of science and the social order*. Routledge Taylor & Francis Group. DOI: 10.4324/9780203413845
- Karkey, A., & Green, J. (2018, October 20). Speaking for others: ethical and political dilemmas of research in global health. *Critical Public Health*. Routledge. DOI:10.1080/09581596.2018.1515294
- Kawachi, I., & Subramanian, S. V. (2018). Social epidemiology for the 21st century. *Social Science and Medicine*, 196, 240–245. DOI: 10.1016/j.socscimed.2017.10.034
- Kelly, A. H. (2018). Ebola vaccines, evidentiary charisma and the rise of global health emergency research. *Economy and Society*, 47(1), 135–161. DOI: 10.1080/03085147.2018.1448557
- Kelly, A. H., Keck, F., & Lynteris, C. (Eds.) (2019). Introduction. *The Anthropology of Epidemics*. London: Routledge.
- Kim, J. Y., Farmer, P., & Porter, M. E. (2013). Redefining global health-care delivery. *The Lancet*. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)61047-8
- Koplan, J. P., Bond, T. C., Merson, M. H., Reddy, K. S., Rodriguez, M. H., Sewankambo, N. K., ... Consortium of Universities for Global Health Executive Board. (2009). Towards a common definition of global health. *Lancet*, 373 (9679), 1993–1995. DOI: 10.1016/S0140-6736(09)60332-9
- Krieger, N. (2001). A glossary for social epidemiology. *Journal of Epidemiol Community Health*, 55, 693–700.
- Krieger, N. (2011). *Epidemiology and the People's Health: Theory and Context*. Oxford University Press. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780195383874.001.0001
- Krieger, N., & Gruskin, S. (2001). Frameworks matter: ecosocial and health and human rights perspectives on disparities in women's health: the case of tuberculosis. *Journal of the American Medical Women's Association (1972)*, 56 (4), 137–14.
- Lakoff, A. (2010). Two Regimes of Global Health. *Humanity: An International Journal of Human Rights, Humanitarianism, and Development*, 1(1), 59–79. DOI: 10.1353/hum.2010.0001
- Lampland, M., & Star, S. L. (2009). *Standards and their stories: How quantifying, classifying, and formalizing practices shape everyday life*. Ithaca: Cornell University Press.
- Latour, B. (2004). Why Has Critique Run out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern. *Critical Inquiry*, 30 (2).
- Latour, B. & Woolgar, S. (1979). *Laboratory life: The social construction of scientific facts*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Lave, J. (2015). Aprendizagem como/na prática. *Horizontes Antropológicos*, 21(44), 37–47.
- Lave, J., & Wenger, E. (1991). *Situated learning: legitimate peripheral participation*. Cambridge: Press, Cambridge University.
- Law, J. (2004). *After Method: Mess in Social Science Research*. London, New York: Routledge.

- Law, J. (2002). *Aircraft Stories: Decentering the Object in Technoscience*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Law, J. (2017). STS as Method. In U. Felt, R. Fouché, C. A. Miller, L. Smith-Doerr (Eds.), *The Handbook of Science and Technology Studies* (pp. 31–57). Cambridge, Mass.: The MIT Press.
- Lock, M., & Nguyen, V.-K. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*. West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24, 95–117.
- Marcus, G. E. (2009). Introduction: Notes toward an Ethnographic Memoir of Supervising Graduate Research through Anthropology's Decades of Transformation. In J. D. Faubion & G. E. Marcus (Eds.) *Fieldwork is Not what it Used to be: Learning Anthropology's Method in a Time of Transition*. (pp. 1–34). Ithaca: Cornell University Press.
- Martin, D., Spink, M. J., & Pereira, P. P. G. (2018). Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(64). DOI:10.1590/1807-57622017.0171
- Martínez, P. H., & Chávez, L. G. (2011). Enfermar sin permiso. Un ensayo de epidemiología sociocultural a propósito de seis entidades nosológicas de raigambre nahua en la colindancia de Guerrero, Morelos y Puebla. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia.
- Martins, A. C., Nunes, J. A., Pacheco, S. J., & Sousa, C. T. (2015). Percepção do risco de transmissão de zoonoses em um Centro de Referência. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação Em Saúde*, 9(3), 1–14. DOI:10.3395/reciis.v9i3.985
- Matta, G. C. (2005). A organização mundial da saúde: do controle de epidemias à luta pela hegemonia. *Trab. Educ. Saúde*, 3(2), 371–396. DOI: 10.1590/S1981-77462005000200007
- Matta, G. C., Nogueira, C. de O., & Nascimento, L. da S. (2019). A Literary History of Zika: Following Brazilian State Responses through Documents of Emergency. In K. Bardosh (Ed.), *Locating Zika - Social Change and Governance in an Age of Mosquito Pandemics* (pp. 55-77). DOI:10.4324/9780429456558
- Melo, E. A., Maksud, I., & Agostini, R. (2018). Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? *Revista Panamericana de Salud Pública*, 42, e151. DOI:10.26633/RPSP.2018.151
- Mendenhall, E. (2020). The COVID-19 syndemic is not global: context matters. *The Lancet*, 6736 (20), 32218. DOI:10.1016/s0140-6736(20)32218-2
- Meneses, M. P. (2003). Agentes do conhecimento? A consultoria e a produção de conhecimento em Moçambique. In B. de S. Santos (Ed.), *Conhecimento Prudente para uma vida decente* (pp. 695–713).
- Messac, L., Ciccarone, D., Draine, J., & Bourgois, P. (2013). The good-enough science-and-politics of anthropological collaboration with evidence-based clinical research: Four ethnographic case studies. *Social Science and Medicine*, 99, 176–186. DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.04.009
- Miller, C. (2017). Engaging with Societal Challenges. In U. Felt, R. Fouché, C. Miller, & L. Smith-Doerr (Eds.), *Handbook of STS* (pp. 909–913). Cambridge, Mass.: The MIT Press.
- Ministério da Saúde do Brasil. (2012). *Política Nacional de Alimentação e Nutrição*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Obtido em novembro, 3, 2020, de <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/pnan2011.pdf>
- Ministério da Saúde do Brasil. (2014). *Política Nacional de Promoção da Saúde*: PNaPS: revisão da Portaria MS/GM n.687. Obtido em novembro, 3, 2020, de http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude_pnaps.pdf
- Mol, A. (2008a). Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In J. A. Nunes & R. Roque (Eds.), *Objectos impuros. Experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamento.
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple: Ontologies of Medical Practice*. Durham: Duke University Press. DOI: 10.1215/9780822384151
- Mol, A. (2008b). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London, UK: Routledge.

- Mol, A., Law, J. (2002). Complexities: An Introduction. In A. Mol (Ed.), *Complexities: Social Studies of Knowledge Practices*. Durham and London: Duke University Press.
- Monteiro, M. (2018). Ethnography and interdisciplinary work: experiences from the US and Brazil. *Tapuya: Latin American Science, Technology and Society*, 1(1), 153–169. DOI: 10.1080/25729861.2018.1521091
- Moyer, E. (2015). The Anthropology of Life After AIDS: Epistemological Continuities in the Age of Antiretroviral Treatment. *Annual Review of Anthropology*, 44(1), 259–275. DOI:10.1146/annurev-anthro-102214-014235
- Mukherjee, J. (2017). An introduction to global health delivery: practice, equity, human rights. New York, NY: Oxford Univ Press.
- Nguyen, V.-K. (2010). *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. Durham, NC: Duke University Press.
- Nguyen, V.-K., Ako, C. Y., Niamba, P., Sylla, A., & Tiendrébéogo, I. (2007). Adherence as therapeutic citizenship: Impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment. *Aids*, 21(5), 31–35. DOI:10.1097/01.aids.0000298100.48990.58
- Nguyen, V.-K. (2004). Emerging Infectious Diseases. In C. Ember & R. Ember (Eds.), *Encyclopedia of Medical Anthropology* (pp. 383-391). Springer. DOI:10.1007/0-387-29905-X_44
- Nichter, M. (2010). Idioms of distress revisited. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 34(2), 401–416. DOI: 10.1007/s11013-010-9179-6
- Niehaus, I. (2018). Ethical Dilemmas in the Field: Witchcraft and Biomedical Aetiology in South Africa. In A. C. G. M. Robben (Ed.), *A Companion to the Anthropology of Death* (pp. 415–428). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Ltd.
- Niehaus, I. (2015). “‘I Don’t Want to Hear’: HIV, AIDS and the Power of Words in Bushbuckridge, South Africa.” In N. Beckmann, A. Gusman, & C. Shroff (Eds.), *Strings Attached: AIDS and the Rise of Transnational Connections in Africa*. British Academy Scholarship Online. DOI:10.5871/bacad/9780197265680.001.0001
- Niehaus, I. (2017). Marriage, kinship and childcare in the aftermath of AIDS: rethinking “orphanhood” in the South African lowveld. *Anthropology Southern Africa*, 40(1), 42–55. DOI: 10.1080/23323256.2016.1243449
- Niehaus, I. (2014). Treatment Literacy, Therapeutic Efficacy, and Antiretroviral Drugs: Notes from Bushbuckridge, South Africa. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33(4), 351–366. DOI:10.1080/01459740.2013.802319
- Noronha, S. de. (2019). *Cancro Sobre Papel: histórias de oito mulheres portuguesas entre palavra falada, arte e ciência escrita*. Coimbra: Edições Almedina.
- Nunes, J. A. (2020, novembro 11). A pandemia e os seus contextos. Obtido em dezembro 14, 2020, de <https://alicenews.ces.uc.pt/index.php?lang=1&id=31609&fbclid=IwAR2th75Hdx4JYhNaPdlSrvK9Df1UDWVdIsU5PPfE3k8uLD8opF-Iiu3XbMY>
- Nunes, J. A. (2006). A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas, *Oficina do CES*, n.º 253, 1-36.
- Nunes, J. A. (2007). *Governança, conhecimentos e participação pública*. FEUC, Coimbra.
- Nunes, J. A. (2012). “I have become a microscope for my own body”: local biologies and the embodiment of biomedical knowledge. *Revista Portuguesa de Antropologia*, 29, 65-74. DOI:10.14195/2182-7982_29_4
- Nunes, J. A. (2001). Laboratórios, escalas e mediações na investigação biomédica. A oncobiologia entre o global e o local. In J. A. Nunes & M. E. Gonçalves (Eds.), *Enteados de Galileu? A semiperiferia no sistema mundial da ciência* (pp. 33–75). Porto: Edições Afrontamento.
- Nunes, J. A. (2008). O resgate da epistemologia. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 80, 45–70.
- Nunes, J. A. (2014). Relatório final do projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”. CES, Coimbra.

- Nunes, J. A. (2009). Saúde, direito à saúde e justiça sanitária, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 87, 143–169. DOI:10.4000/rccs.1588
- Nunes, J. A. (2011). Sobre a ética (e a política) da investigação social em saúde. *Sociologia on Line*, 167–188.
- Nunes, J. A. (2018). “Um ser que não foi feito para sofrer”: da diferença do humano e das diferenças dos humanos. In B. de S. Santos & B. S. Martins (Orgs.), *O Pluriverso dos Direitos Humanos: a diversidade das lutas pela dignidade*. Coimbra: Edições Almedina.
- Nunes, J. A., Ferreira, P., & Queirós, F. (2014). Taking part: Engaging knowledge on health in clinical encounters. *Social Science and Medicine*, 123, 194–201. DOI: [10.1016/j.socscimed.2014.07.017](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.017)
- Nunes, J. A., Louvison, M. (2020). Epistemologias do Sul e descolonização da saúde: por uma ecologia de cuidados na saúde coletiva. *Saúde e Sociedade*, 29(33). DOI:10.1590/s0104-12902020200563
- Oliveira, R. G. (2018). Health practices in contexts of vulnerability and neglect of diseases, people and territories: Potentialities and contradictions in health care for homeless people. *Saúde e Sociedade*, 27(1), 37–50. DOI:10.1590/s0104-12902018170915
- Omaswa, F., Kiguli-Malwadde, E., Donkor, P., Hakim, J., Derbew, M., Baird, S., ... De Villiers, M. (2018). The medical education partnership initiative (MEPI): Innovations and lessons for health professions training and research in Africa. *Annals of Global Health*, 84(1), 160–169. DOI:10.29024/aogh.8
- Organização Mundial de Saúde. (2010). *Igualdade na saúde através da acção sobre os seus determinantes sociais*. Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. Portugal.
- Palazuelos, D., Farmer, P. E., & Mukherjee, J. (2018). Community health and equity of outcomes: the Partners In Health experience. *The Lancet Global Health*. DOI:10.1016/S2214-109X(18)30073-1
- Papadopoulos, D., Stephenson, N., & Tsianos, V. (2008). *Escape routes: Control and subversion in the twenty-first century*. London: Pluto Press.
- Pena, P., & Martins, V. (Orgs.). (2014). Introdução. *Sofrimento negligenciado - doenças do trabalho em marisqueiras e pescadores artesanais* (pp. 17-27). Salvador: Edufba.
- Pérez-Bustos, T., Medina, S. M., & Mora-Gámez, F. (2018). What is “(un)making” STS ethnographies? Reflections (not exclusively) from Latin America. *Tapuya: Latin American Science, Technology and Society*, 1(1), 131-137, DOI:10.1080/25729861.2018.1551825
- Petryna, A. (2013). The right of recovery. *Current Anthropology*, 54 (S7), S67-S76. DOI:10.1086/670720
- Pigg, S. L. (2013). On sitting and doing: Ethnography as action in global health. *Social Science & Medicine*, 99, 127–134. DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.07.018
- Poole, M., & Germov, J. Bastos, C., 2010. The Social determinants of Health and the Hierarchies of Knowledge. In S. Bhattacharya, S. Messenger & C. Overy (Eds.), *Social Determinants of Health: Assessing Policy, Theory and Practice* (pp. 263-271). Delhi: Orient BlackSwan.
- Porto, M. F. (2012). *Uma ecologia política dos riscos: princípios para integrarmos o local e o global na promoção da saúde e da justiça ambiental*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Porto, M. F., Ferreira, D. R., & Finamore, R. (2017). Health as dignity: political ecology, epistemology and challenges to environmental justice movements. *Journal of Political Ecology*, 24(1), 110. DOI:10.2458/v24i1.20786
- Povinelli, E. (2011). *Economies of Abandonment: Social Belonging and Endurance in Late Liberalism*. Durham: Duke University Press.
- Prince, R. J. (2014). Precarious Projects: Conversions of (Biomedical) Knowledge in an East African City. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33(1), 68–83. DOI:10.1080/01459740.2013.833918
- Puig de la Bellacasa, M. (2015). Ecological Thinking, Material Spirituality, and the Poetics of Infrastructure. In G. C. Bowker, S. Timmermans, A. E. Clarke, & E. Balka (Eds.), *Boundary Objects and Beyond - Working with Susan Leigh Star* (pp. 47–68). Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Puig de la Bellacasa, M. (2014). *Making time for soil Technoscientific futurity and the pace of care*. *Social Studies of Science*, 45(5), 691-716. DOI:10.1177/0306312715599851

- Puig de la Bellacasa, M. (2011). Matters of care in technoscience: Assembling neglected things. *Social Studies of Science*, 41(1), 85-106. DOI:10.1177/0306312710380301
- Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Minneapolis and London: University of Minnesota Press.
- Puig de la Bellacasa, M. P. (2012). “Nothing Comes Without Its World”: Thinking with Care. *The Sociological Review*, 60(2), 197–216. DOI:10.1111/j.1467-954X.2012.02070.x
- Quintais, L. (2008). Recensão a Mol, A. (2002) The body multiple: ontology in medical practice. *Antropologia Portuguesa*, 25, 191–197. DOI: 10.14195/2182-7982_25_13
- Rabinow, P., Rose, N. (2006), Biopower Today. *BioSocieties*, 1, 195–217.
- Reichertz, J. (2007). Abduction: the logic of discovery of grounded theory – an updated review. In A. Bryant & K. Charmaz (Eds.), *The SAGE Handbook of Current Developments in Grounded Theory* (pp. 259-281). London: SAGE Publications. DOI: 10.4135/9781526485656.
- Ribeiro, C. D. M., Franco, T. B., Silva Júnior, A. G. da, Lima, R. de C. D. & Andrade, C. S. (Orgs.). (2011). *Saúde suplementar, biopolítica e promoção da saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Reynolds, L., & Sariola, S. (2018). The ethics and politics of community engagement in global health research. *Critical Public Health*, 28(3), 257-268, DOI: 10.1080/09581596.2018.1449598
- Rosengarten, M., & Savransky, M. (2019). A careful biomedicine? Generalization and abstraction in RCTs. *Critical Public Health*, 29(2), 181–191. DOI:10.1080/09581596.2018.1431387
- Ross, A. (2012). The Case for Scholarly Reporting. In J. Williams (Ed.), *The critical pulse: Thirty-six credos by contemporary critics*. New York: Columbia University Press.
- Sangaramoorthy, T. (2018). Chronicity, crisis, and the ‘end of AIDS.’ *Global Public Health*, 13(8), 982–996. DOI: 10.1080/17441692.2018.1423701
- Sangaramoorthy, T. (2014). *Treating AIDS: Politics of Difference, Paradox of Prevention*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Santana, C. S. de, Guimarães, A. C. de F., Milnor, J., Teixeira, J. L., & Souza, C. T. V. de (2020). Viver a Arte em Saúde: a contação de histórias como estratégia para a produção participativa de conhecimentos em promoção da saúde. *Revista Ciências & Ideias*, 11(2). DOI: 10.22407/2176-1477/2020.v11i2.1143
- Santos, B. de S. (2014). *Epistemologies of the South: justice against epistemicide*. Boulder: Paradigm Publishers.
- Santos, B. de S. (2020). *O Fim do Império Cognitivo*. Coimbra: Almedina.
- Santos, B. de S. (2013). *Se Deus Fosse um Ativista dos Direitos Humanos*. Coimbra: Almedina.
- Santos, B. de S. (2019). Tradução intercultural: Diferir e partilhar con passionalità. In Meneses M., Nunes J., Añón C., Bonet A. & Gomes N. (Eds.), *Boaventura de Sousa Santos: Construindo as Epistemologias do Sul Para um pensamento alternativo de alternativas, Volume I* (pp. 261-296). Buenos Aires: CLACSO. DOI:10.2307/j.ctvt6rkt3.10
- Santos, B. de S., Meneses, M. P., & Nunes, J. A. (2004). Introdução: para ampliar o cânone da ciência: a diversidade epistemológica do mundo. In Santos, B. de S. (Org.), *Semear outras soluções: os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais* (pp. 19–101). Porto: Afrontamento.
- Saussy, H. (Ed.). (2010). *Partner to the Poor: A Paul Farmer Reader*. Berkeley: University of California Press.
- Savransky, M. (no prelo). After Progress: Notes for an Ecology of Perhaps. *Ephemera: Theory & Politics in Organization*. <http://www.ephemerajournal.org/contribution/after-progress-notes-ecology-perhaps>
- Savransky, M. (2014, outubro 14). On Relevance (The Very Idea). Obtido em dezembro 6, 2020 de <http://somatosphere.net/?p=9273>
- Savransky, M. (2016). *The adventure of relevance: An ethics of social inquiry*. Basingstoke and New York: Palgrave Macmillan. DOI: 10.1057/978-1-137-57146-5
- Savransky, M. (2018). The Social and its Problems: On Problematic Sociology. In N. Marres, M. Guggenheim & A. Wilkie (Eds.), *Inventing the Social* (pp. 212–233). Manchester: Mattering Press.

- Savransky, M. (2019). When bodies think: Panpsychism, pluralism, biopolitics. *Medical Humanities*, 45(2), 116–123. DOI: 10.1136/medhum-2018-011578
- Savransky, M. (2012). Worlds in the making: Social sciences and the ontopolitics of knowledge. *Postcolonial Studies*, 15(3), 351–368. DOI:10.1080/13688790.2012.753572
- Savransky, M., & Rosengarten, M. (2016). What is nature capable of? Evidence, ontology and speculative medical humanities. *Medical Humanities*, 42(3), 166–172. DOI:10.1136/medhum-2015-010858
- Scheper-Hughes, N. (2009). Making anthropology public. *Anthropology Today*, 25(4), 1–3. DOI:10.1111/j.1467-8322.2009.00674.x
- Scheper-Hughes, N. (2004). Parts unknown: Undercover ethnography of the organs-trafficking underworld. *Ethnography*, 5(1), 29–73. DOI:10.1177/146138104041588
- Simwanga, M., Porter, J., & Bond, V. (2018). Who is answerable to whom? Exploring the complex relationship between researchers, community and Community Advisory Board (CAB) members in two research studies in Zambia. *Critical Public Health*, 28(3), 318–328. DOI: 10.1080/09581596.2018.1440072
- Singer, M. (2015). *Anthropology of Infectious Disease*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press, Inc. DOI: 10.1111/maq.12261
- Smith, B. J., Tang, K. C., & Nutbeam, D. (2006). WHO Health Promotion Glossary: new terms. *Health Promotion International*, 21(4), 340–345. DOI: 10.1093/heapro/dal033
- Souza, C. T. V. de (2011). A construção da cidadania científica para a promoção da saúde: uma experiência de produção compartilhada de conhecimento, *Oficina do CES*, n.º 374.
- Souza, C. T. V. de (2008b). Avaliação do Grupo de Estudo em Epidemiologia e Prevenção das Doenças Infecciosas e Parasitárias. *Alexandria*, 1, 101–120.
- Souza, C. T. V. de (2008a). *Noções básicas de epidemiologia e prevenção das doenças infecciosas e parasitárias*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, RECIFE: IPEC.
- Souza, C. T. V. de, Ferreira, P., Gouvêa, M., Teixeira, M., Guimarães, A., & Lino, O. (2019). Compartilhando saberes sobre alimentação saudável entre promotores da saúde comunitária: contribuições para uma visão ampliada da promoção da saúde. *Ensino, Saúde e Ambiente*, 11(3). DOI:10.22409/resa2018.v11i3.a21544
- Souza, C. T. V. de, Ferreira, P., Santana, C., Nunes, J.A. (no prelo). “Plataforma de saberes”: um relato de caso para repensar a produção de conhecimento, empoderamento comunitário e vulnerabilidade estrutural em iniciativas de promoção da saúde. *Anais Do Instituto de Higiene e Medicina Tropical*.
- Souza, C. T. V. de, Nunes, J. A., Hora, D. L. da, Erthal, R. M. de C., Pimentel, M. I. F. & Pacheco, S. J. B. (2014). Social Epidemiology, education and health promotion in infectious disease. *Revista de Patologia Tropical*, 43(1). DOI:10.5216/rpt.v43i1.29378
- Souza, C. T. V. de, Oliveira, M. de, Gouvea, M., Teixeira, M., Barros, M. de, Hora, E. da, & Lino, O. (2016). Inovações na produção do conhecimento em doenças infecciosas: história, arte, cultura e epidemiologia. *Anais Do Instituto de Higiene e Medicina Tropical*, 15(1).
- Souza, C. T. V. de, Santana, C. S. de, Ferreira, P., Nunes, J. A., Teixeira, M. de L. B. & Gouvêa, M. I. F. da S. (2020). Cuidar em tempos da COVID-19: lições aprendidas entre a ciência e a sociedade. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(6). DOI:10.1590/0102-311x00115020
- Star, S. L. (Ed.) (1995). *Ecologies of Knowledge: Work and Politics in Science and Technology*. Albany: State University of New York Press.
- Star, S. L. (2015). Living Grounded Theory: Cognitive and Emotional Forms of Pragmatism. In E. Bowker, Geoffrey C.; Timmermans, Stefan; Clarke, Adele E.; Balka (Ed.), *Boundary Objects and Beyond - Working with Susan Leigh Star* (pp. 121-141). Cambridge, Mass. MIT Press.
- Star, S. L. (1996). O poder, a Tecnologia e a Fenomenologia das Convenções. Ou: De Ser Alérgica às Cebolas. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 46, 69–107.
- Star, S. L., & Griesemer, J. R. (1989). Institutional Ecology, ‘Translations’ and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley’s Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social Studies of Science*, 19(3), 387–420. DOI:10.1177/030631289019003001

- Stengers, I. (2018a). A proposição cosmopolítica. *Revista do Instituto de Estudos Brasileiros*, n. 69, 442-464.
- Stengers, I. (2018b). The challenge of ontological politics. In M. de la Cadena, M., & Blaser, M. (Eds.), *A world of many worlds* (pp. 83–111). Durham and London: Duke University Press.
- Strathern, M. (1991). *Partial connections*. Savage, Md: Rowman & Littlefield Publishers.
- Taylor, P. J. (2003). A Reconstrução da Complexidade Ecológica sem Regras: ciência, interpretação e prática reflexiva crítica. In B. de S. Santos (Ed.), *Conhecimento Prudente para uma Vida Decente: 'Um Discurso Sobre as Ciências' Revisitado* (pp. 529–551). Porto: Afrontamento.
- Taylor, P. J. (2018). Critical epidemiological literacy: understanding ideas better when placed in relation to alternatives. *Synthese*. DOI: 10.1007/s11229-018-01960-6
- Taylor, Peter John; Szteiter, J. (2012). *Taking Yourself Seriously: Processes of Research and Engagement*. Massachusetts: The Pumping Station.
- Tibola, T. (2016). Cuidado com dissenso: pensando mobilizações político-artísticas no Rio de Janeiro a partir de uma ética-prática do cuidado. *Pesquisas e Práticas Psicossociais* 11(1),185-199.
- Tilley, H. (2011). *Africa as a Living Laboratory : Empire, Development, and the Problem of Scientific Knowledge, 1870-1950*. Chicago: University of Chicago Press.
- Timmermans, S., & Tavory, I. (2012). Theory Construction in Qualitative Research: From Grounded Theory to Abductive Analysis. *Sociological Theory*, 30(3), 167–186.
- Tsing, A. L. (2005). *Friction: an ethnography of global connection*. Princeton University Press.
- Verran, H. (2018). The politics of working cosmologies together while keeping them separate. In M. de la Cadena & M. Blaser (Eds.), *A world of many worlds* (pp. 112–130). Durham and London: Duke University Press.
- Viney, W., Callard, F., & Woods, A. (2015). Critical medical humanities: Embracing entanglement, taking risks. *Medical Humanities*, 41(1), 2–7. DOI:10.1136/medhum-2015-010692
- Weisz, G., Cambrosio, A., & Cointet, J. P. (2017). Mapping Global Health: A network analysis of a heterogeneous publication domain. *BioSocieties*, 12(4), 520–542. DOI:10.1057/s41292-017-0053-4
- Weisz, G., & Tousignant, N. (2019). International-Health Research and the Emergence of Global Health in the late 20th century. *Bulletin of the History of Medicine*, 93(3), 365–400. DOI: 10.1353/bhm.2019.0049
- Will, C. M. (2017). On difference and doubt as tools for critical engagement with public health. *Critical Public Health*, 27(3), 293–302. DOI: 10.1080/09581596.2016.1239815
- World Health Organization. (1978). Declaration of Alma-Ata. Obtido em dezembro 14, 2020 de http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf
- World Health Organization. (2018). Declaration of Astana. Obtido em dezembro 14, 2020 de <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>
- World Health Organization. (2016). Global strategy on human resources for health: Workforce 2030. *Who*, 64.
- World Health Organization, W. (2013). Transforming and Scaling up health professionals' education and training. *WHO Publication*, 124.
- Yates-Doerr, E. (2017). Counting bodies? On future engagements with science studies in medical anthropology. *Anthropology and Medicine*, 24(2), 142–158. DOI: 10.1080/13648470.2017.1317194
- Yates-Doerr, E. (2020). Reworking the Social Determinants of Health: Responding to Material-Semiotic Indeterminacy in Public Health Interventions. *Medical Anthropology Quarterly*, 34(3), 378–397. DOI: 10.1111/maq.12586
- Yates-Doerr, E. (2017, abril 17). The ethnographic case: series conclusion. Obtido em dezembro 6, 2020 de <http://somatosphere.net/2017/the-ethnographic-case-series-conclusion.html/>
- Yates-Doerr, E., & Carney, M. A. (2016). Demedicalizing Health: The Kitchen as a Site of Care. *Medical Anthropology*, 35(4), 305–321. DOI: 10.1080/01459740.2015.1030402

ANEXOS

Anexo I

Texto publicado no segmento *Dispatches from the pandemic*, no blogue *Somatosphere: Science, Medicine, and Anthropology*, disponível em <http://somatosphere.net/2020/caring-in-times-of-covid-19.html/>

April 13, 2020

Caring in times of COVID-19

By Patrícia Ferreira, Claudia Souza, Clarice Santana and João Arriscado Nunes

This article is part of the series: [Dispatches from the pandemic](#)

“Will this be the same story with every new virus emerging on the global horizon, every year?” The question that Vincanne Adams asks in [“Disasters and capitalism...and COVID-19”](#) leads us to the uncertainties of living in anticipation of a crisis, an emergency, a disaster, or even the next epidemic. Epidemics are experienced by those who are *affected* (and who are never affected equally) and those who *respond*, whether through preparedness, response or control operations (as we can recall from [the experience of Partners in Health](#) in the Ebola epidemics between 2014 and 2016).

Epidemics are always simultaneously biological and social. Exposure to risks, the (in)ability to live “healthy lifestyles” or to access medical care exacerbate health problems and shape experiences of structural vulnerability that matter, as the work of Philippe Bourgois and colleagues (2017) reveals. The complex social, ethical and political dimensions of the COVID-19 pandemic interest us for the future lessons they offer towards the construction of a more critical, ecological and democratic epidemiology and global health.

Plataforma de Saberes

The project “*Plataforma de Saberes: Community Participation and Involvement in Health Promotion Actions*” is coordinated by the Laboratory of Epidemiology Research and Social Determination of Health at the Evandro Chagas National Institute of Infectious Diseases (INI/FIOCRUZ), in the Northern area of Rio de Janeiro, in collaboration with researchers from the Center for Social Studies (University of Coimbra, Portugal). *Plataforma de Saberes* is part of a long-running action-research trajectory (since 2005) focused on collaborative knowledge production and the creation of innovative practices in health promotion in the context of clinical, epidemiological and social research on infectious diseases (HIV, Chagas

disease, tuberculosis, among others). *Plataforma de Saberes* is also a space for encounters and engagements between researchers, health professionals, patients, members of community groups (“community health promoters”) with the practices and knowledges related to diseases, health care, public health and health promotion.

In a trajectory of actions beginning in 2005, this space was initially closer to the configuration of a clinical encounter – defined by the invisibility of knowledges, experiences, and life stories of patients as seen through epidemiological and clinical metrics and classifications. But other transformations took place in these encounters. Beyond the biomedicalization of subjects and living spaces and the processes through which “healthy lifestyles” and sanitary citizens are co-produced in clinical research, alternative dialogues also emerged in *Plataforma de Saberes* concerning neglected suffering, stigma and social exclusion and problematic situations that are not visible in clinical encounters. Infectious and chronic disease patient care, support and treatment concerns became progressively visible and part of individual and collective actions addressing those who are affected by health problems and diverse forms of vulnerability, requiring innovative approaches to care.

Health promotion practice in this platform is now sustained by a strong commitment to create the infrastructural scientific and collective spaces for encounters of knowledges, experiences and everyday problems and struggles arising from the lived experiences of individuals and groups. This situated approach requires the capacity to critically engage scientific knowledge and health standards as they are interpellated by local knowledges and contexts in collaborative settings, connecting place and history and defining a caring responsiveness to problems by researchers and health professionals (as Maria Puig De la Bellacasa reminds us) which also affects the production of knowledge on health, infections and social determination of health.

In this continuum of experimenting and contextual configurations of health promotion, patients started to assert themselves as *community health promoters*. Their actions were bringing to the fore neglected aspects that remain invisible if we look at a problematic situation as a clinical case, or as part of a cartography of the intersections between clinical research, social epidemiology/social determination based on a normative vision of public health intervention. This is the case even when the approach is expanded by the interdisciplinary dialogues that take place here. The dialogues began to focus on sharing problematic situations that were not visible in clinical spaces: situations of neglected

suffering, stigma endured at the clinical encounters, social exclusion in their communities as HIV patients, for example.

One of the interventions of *Plataforma de Saberes* is the “Consulta de Promoção da Saúde” (“health promotion appointment”). It was implemented in April 2019 at INI/FIOCRUZ Day Hospital and is held by a specialist in public health and epidemiology. The definition and implementation of the protocol were developed by epidemiologists and social researchers as a space for informing and solving individual and collective problems related with sanitation, food access, financial support to attend clinical appointments, family issues, racial, stigma and violence concerns. These concerns are brought to the appointment by INI patients, their friends/family, and members of community groups and associations actively engaged as community health promoters, with increased agency in addressing situated health problems together with researchers and health professionals. The cases reveal the importance of looking at the “health promotion representation of *matters of care* (Puig de la Bellacasa, 2011) challenging us to think about these encounters from the standpoint of the care they produce in situations like the current pandemic.

COVID-19 as a *matter of care*

A recent interest and health concern was shared by the community health promoters: they wanted to know more about the new virus SARS-CoV-2 and COVID-19 that had already reached the territory where they live. As patients with infectious disease (HIV, Chagas disease, tuberculosis, among others) and chronic and degenerative diseases (such as neoplasms) and other health problems, many of them belong to risk groups as defined by the Brazilian Ministry of Health. Together with epidemiologists, infectious disease specialists, members of the INI/FIOCRUZ Hospital Infection Commission and these community groups, the project team organized a group conversation (*roda de conversa*) “Contribuições dos Promotores da Saúde Comunitária na prevenção e controle do novo Coronavírus” (Contributions of Community Health Promoters in the prevention and control of the new Coronavirus) to engage the larger community in the recognition of fake news that were already circulating about COVID-19. An information material, “What you need to know to prevent COVID-19”, was produced and a 50ml alcohol gel bottle and tissue packs were to be distributed to the participants. The confirmation of the first case of local transmission by the health authorities of Rio de Janeiro on 12 March and the disclosure of new cases by the State Department of Health made the cancellation of the event inevitable. The day before, the governor of the State of Rio de Janeiro had already decreed measures to respond to the public

health emergency of international importance resulting from the new coronavirus, including social isolation in the state of Rio de Janeiro, as a way to reduce community transmission of COVID-19. We became concerned with the possible effects of these measures on the existing social distance and exclusion that the project was trying to reduce. We remained close to these groups – many of them compose of INI patients – under the new conditions, and set to work on building relationships of trust and care through health promotion activities. Due to the imposed social isolation, we thought of using WhatsApp as a communication tool to collectively respond to these challenges, reinventing *Plataforma de saberes* as a virtual space. The WhatsApp group “Cuidar para Evitar” (Caring to Avoid)” was a space for dialogue and knowledge sharing on the prevention of COVID-19.

Researchers, health professionals and leaders and representatives of community groups thus became involved in sharing experiences in minimizing the consequences of social isolation during the epidemic and in forms of caring for those who continue to share knowledge in their communities as a way of caring for themselves and others. This group will be active throughout the duration of this pandemic and will be coordinated by the epidemiologist in charge of the project. By working towards the opening up of new spaces in *Plataforma de Saberes* for ecologies of practices and care as a form of intervention involving epidemiology, the social sciences and the local knowledges of participants, we hope to contribute to different stories that recognize interdependence and pragmatic solidarity (Saussy, 2010) as drivers of creative responses to the current pandemic.

The experience of this collaboration and the commitment to the future of those who will be most affected by the epidemic is guided by a concern with those who care. Caring for knowledge – and for the knowledge producers, is our modest attempt and commitment to share the weight of their worlds and to develop an *ethics of care* that, as Elizabeth Povinelli (2017) tells us, is necessary to enact the possibilities of a life as good as possible.

References

- Bourgois, Philippe, Holmes, Seth M., Sue, Kylie, Quesada, James (2017), “Structural Vulnerability: Operationalizing the Concept to Address Health Disparities in Clinical Care”, *Academic Medicine*, 92 (3), 29-307.
- Povinelli, Elizabeth (2011), *Economies of Abandonment: Social Belonging and Endurance in Late Liberalism*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Puig de la Bellacasa, Maria (2017), *Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Saussy, Haun, ed. (2010), *Partner to the Poor: A Paul Farmer Reader*. Berkeley: University of California Press.

[Patrícia Ferreira](#) has a degree in Biology and a master in Science Communication. She is currently working on her PhD thesis in “Governance, Knowledge and Innovation” at the Centre for Social Studies (University of Coimbra, Portugal), where she is engaged in collaborative research projects intersecting social sciences, public health and life sciences. Her field of research focuses on the development of critical perspectives on knowledge production practices in the global health arena from Studies of Health and Medicine, Medical Anthropology and Critical Global Health perspectives.

[Claudia Souza](#) is an epidemiologist and head researcher in Public Health at the Oswaldo Cruz Foundation (FIOCRUZ), Rio de Janeiro. She is also the leader of the CNPq Clinical Research Group in Epidemiology and Innovative Technologies in Health and coordinator of the Laboratory of Epidemiology Research and Social Determination of Health, Evandro Chagas National Institute of Infectious Diseases (INI/FIOCRUZ).

Clarice Santana is a physiotherapist and a specialist in Health Promotion and Social Development by the National School of Public Health (ENSP/FIOCRUZ, Rio de Janeiro, Brazil) with a master in Biosciences and Health Education at the Oswaldo Cruz Institute (IOC/FIOCRUZ). She is a PhD student in Biosciences and Health Education (IOC/FIOCRUZ).

[João Arriscado Nunes](#) is Full Professor of Sociology at the School of Economics and Senior Researcher at the Center for Social Studies (University of Coimbra, Portugal). He is a member of the Research Group on Epistemologies of the South. His main area of research is Social Studies of Health and Medicine, with a focus on Collective Health in Brazil, Critical Global Health and intercultural approaches to health.

Anexo II

Comunicação breve publicada nos Cadernos de Saúde Pública em janeiro de 2020:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2020000606002&script=sci_arttext

Cuidar em tempos da COVID-19: lições aprendidas entre a ciência e a sociedade

Claudia Teresa Vieira de Souza, Clarice Silva de Santana, Patrícia Ferreira, João Arriscado Nunes, Maria de Lourdes Benamor Teixeira, Maria Isabel Fragoso da Silveira Gouvêa

Resumo

Esta comunicação é centrada na nossa pesquisa e intervenção em promoção da saúde com pacientes e comunidades afetadas por diversas doenças infecciosas, no projeto *Plataforma de Saberes*. Esse projeto é desenvolvido no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, Brasil, e promove o envolvimento continuado de pesquisadores e profissionais de saúde na produção colaborativa de conhecimento sobre saúde com pacientes e grupos comunitários, e na sua capacitação como promotores de saúde comunitária. Face ao novo cenário epidêmico, surgiu a demanda de um espaço de diálogo e partilha de conhecimento sobre prevenção da transmissão da COVID-19. Devido à interrupção das atividades regulares do *Plataforma de Saberes*, foi promovida uma estratégia que servisse de elo integrador entre ciência e sociedade e ajudasse a superar o isolamento social imposto pela pandemia da COVID-19. O grupo de WhatsApp possibilitou aos integrantes do projeto participarem por meio de formulação de perguntas (áudio) sobre a COVID-19, por intermédio da mediação dos líderes de grupos comunitários. Os principais questionamentos dos participantes estão relacionados com fatores de risco; formas de transmissão; imunidade ao novo vírus; cuidados relacionados à prevenção, sintomas e tratamento; COVID-19 e vacina da influenza. O material educativo *Cuidar em tempos da COVID-19* foi produzido e compartilhado com os líderes comunitários e disponibilizado aos respectivos grupos, e veio a ser disseminado nas suas comunidades como resposta a uma demanda de conhecimento que responde às preocupações vividas pelos que já se encontram em situação de vulnerabilidade estrutural.

Participação Cidadã em Ciência e Tecnologia; Promoção da Saúde; Isolamento Social; COVID-19

Introdução

Em consonância com as diretrizes internacionais, as medidas de prevenção preconizadas pelo Ministério da Saúde do Brasil para minimizar a transmissibilidade da COVID-19 em locais com transmissão comunitária incluem o distanciamento social ^{1,2}.

Face à exposição ao risco de contágio e à incapacidade de aceder a cuidados dirigidos a outros problemas de saúde que podem assim ser agravados, situações de vulnerabilidade estrutural ³ poderão ser ampliadas no contexto da pandemia da COVID-19. Importa, por isso, atuar sobre as formas de articulação entre o conhecimento científico relacionado com a prevenção da transmissão nas comunidades mais vulneráveis e a continuidade da promoção da sua qualidade de vida. Aspectos relacionados com a literacia da saúde e a dificuldade de compreensão das indicações divulgadas pelas autoridades de saúde, com as condições precárias de saneamento básico e acesso à água canalizada, ou de acesso a cuidados de saúde em comunidades carentes requerem, assim, uma atenção urgente que deve ser integrada na promoção das relações de cuidado individual e comunitário perante os desafios presentes desta epidemia.

O projeto *Plataforma de Saberes: Envolvimento e Participação da Comunidade em Práticas Inovadoras de Promoção da Saúde e Produção de Conhecimento* é desenvolvido, desde 2012, pelo Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde (LAP-EPIDSS) do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz (INI/FIOCRUZ), no Rio de Janeiro, Brasil, com a colaboração do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. O projeto busca construir novas práticas de promoção da saúde e formas de produção colaborativa de conhecimento entre epidemiologistas, cientistas sociais, infectologistas, outros profissionais de saúde, pacientes e membros de grupos comunitários, desenvolvendo ações em saúde de interesse coletivo, possibilitando uma participação ativa da sociedade, principalmente no controle das doenças infecciosas (infecção por HIV, doença de Chagas, entre outras), crônico-degenerativas (como neoplasias) e outros agravos à saúde e de importância sanitária, que impactam na qualidade de vida da população. As principais atividades envolvem palestras educativas sobre temas de interesse dos participantes, visitas a espaços científicos, oficinas de geração de renda e realização de cursos de extensão orientados para as relações entre a ciência e a sociedade em espaços de ensino, pesquisa e cuidado.

O *Plataforma de Saberes* tem como parceiros sociais a Associação Lutando para Viver Amigos do INI (ALCA-INI), que presta apoio aos pacientes em tratamento de doenças

infecciosas no INI e seus familiares; Clube das Amigas da Mama (CAM), grupo de mulheres que vivenciam e/ou vivenciaram o câncer de mama e que incentiva uma rede de apoio para o enfrentamento desta doença; e o Comitê Comunitário Assessor do Centro de Pesquisa Clínica de HIV/AIDS do Hospital Geral de Nova Iguaçu (CCA-HGNI), que assegura a interface entre os investigadores e a comunidade na prevenção e tratamento do HIV/aids. Esses 3 grupos participam ativamente da divulgação das ações do projeto.

Os participantes do projeto já vivem situações de vulnerabilidade estrutural ³ acentuada pela exclusão social, pelas dificuldades de acesso a cuidados de saúde para vigilância e controle de outros agravos à saúde e bem-estar, pelas lutas diárias contra as desigualdades de saúde que as atividades coletivas promovidas pelo projeto procuram apoiar. A maioria dos participantes vê a sua vulnerabilidade potencializada pela COVID-19, por serem portadores de doenças infecciosas e/ou crônicas.

Os grupos comunitários demandam, no contexto das ações do projeto, formas de acesso ao conhecimento científico relacionadas a situações e processos que podem afetar de maneira severa ou contribuir para o agravamento da sua condição de saúde e das pessoas com quem vivem e convivem. Essa atuação da comunidade promove o envolvimento dos pesquisadores do projeto com as experiências de procura por melhores condições de saúde, com base em formas de relação horizontal e assentes nas preocupações e problemas da comunidade relacionados com a saúde e qualidade de vida. É nesse contexto que quer esses grupos, que os pesquisadores se apropriem informalmente do papel de *Promotores da Saúde Comunitária*.

A demanda mais recente da comunidade refere-se ao conhecimento sobre a COVID-19, dada a preocupação dos participantes com a circulação de *fake news*. Para respondermos a essa demanda, organizamos uma roda de conversa intitulada *Contribuições dos Promotores da Saúde Comunitária na Prevenção e Controle da COVID-19*, prevista para 19 de março de 2020, com a participação de epidemiologistas, infectologistas e especialistas em infecção hospitalar, de modo a envolver a comunidade na construção compartilhada de conhecimentos sobre o tema.

A confirmação de transmissão local de SARS-CoV-2, pelas autoridades sanitárias do Rio de Janeiro e a implantação de medidas no quadro da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente da COVID-19, incluindo o isolamento social no Estado do Rio de Janeiro, como forma de diminuir a transmissão comunitária ⁴, tornou o cancelamento do evento inevitável pela preocupação com o distanciamento e o isolamento dos participantes do projeto.

A atenção que dedicamos nesse projeto aos que são vulnerabilizados pela desvalorização das suas experiências e dos seus conhecimentos, levou-nos a criar um espaço de ação e de resposta relacionadas com situações de doença, de vulnerabilidade e necessidades de formas diversas de cuidado com a situação de epidemia ⁵. As relações de confiança e de cuidado construídas pelas atividades de promoção da saúde nos fizeram pensar, perante o isolamento social imposto, em utilizar o WhatsApp como ferramenta de comunicação para enfrentar coletivamente os desafios colocados, mantendo vivas as atividades do projeto agora num espaço virtual.

O objetivo desta comunicação é divulgar e apresentar a construção desse espaço de diálogo e troca de experiências em um ambiente virtual com o qual os participantes estavam já familiarizados quer no âmbito do projeto, quer nas suas relações pessoais, na construção de conhecimento em COVID-19.

Metodologia

Esta comunicação apresenta o relato de experiência de uma ação em saúde por meio da construção coletiva de um material educativo como contribuição na prevenção e enfrentamento da COVID-19.

Procuramos valorizar os questionamentos partilhados buscando responder com o grupo aos novos desafios impostos. Utilizamos o WhatsApp como ferramenta de construção participativa visando a promover o empoderamento individual, a participação coletiva dos envolvidos no projeto e buscando fomentar o engajamento comunitário com base na utilização de metodologias participativas ^{6,7,8}.

O grupo de WhatsApp intitulado *Cuidar para Evitar a COVID-19* procurou viabilizar a construção da atividade com a equipe do LAP-EPIDSS e com 3 grupos comunitários (ALCA-INI, CAM, CCA-HGNI) como mediadores entre o projeto e os membros de seus grupos. Optamos por usar esse aplicativo por ser o meio virtual mais utilizado por esses grupos sociais para se comunicarem com os seus respectivos membros.

Consideramos líderes as pessoas que participam e se dedicam aos seus grupos comunitários, inspirando confiança e oferecendo atenção e cuidado individualizado, e buscando soluções com os membros de sua comunidade. Assim, foi apresentada aos 4 líderes de grupo comunitário (LGC) participantes do projeto a proposta de construção coletiva de um material educativo sobre COVID-19, tendo o WhatsApp como cenário para esta construção. Visto que os grupos comunitários representados pelos seus LGC têm um grupo no WhatsApp, a

proposta era que partilhassem com os participantes a questão: “Qual informação sobre o novo Coronavírus-19 você acha importante divulgar para a comunidade?”.

A pesquisa ocorreu entre os dias 23 e 26 de março de 2020. Incluímos no grupo do WhatsApp uma mensagem com a questão norteadora da proposta e um áudio para esclarecer a atividade para os LGC participantes do *Plataforma de Saberes*, como forma de promover o acesso e a compreensão de todos os envolvidos.

O projeto teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do INI/FIOCRUZ (CAAE nº 88434218.6.0000.5262).

Resultados

O grupo do WhatsApp *Cuidar para Evitar a COVID-19* foi criado em 23 de março de 2020. Foi composto por 5 membros da equipe do *Plataforma de Saberes* e 4 LGC de grupos comunitários que participam, ativamente, das atividades do projeto. Cabe mencionar que houve a participação de 2 líderes da ALCA-INI. Todos aceitaram participar e manifestaram que a iniciativa foi uma forma de se sentirem inseridos e valorizados no processo de produção e partilha de conhecimento em COVID-19.

Os principais questionamentos dos participantes foram relacionados aos fatores de risco, formas de transmissão, imunidade ao novo vírus, cuidados relacionados à prevenção, sintomas e tratamento, COVID-19 e vacina da influenza.

Após o levantamento das perguntas apontadas pelos participantes de cada grupo, a equipe elaborou as respostas baseadas em sites oficiais da Organização Mundial da Saúde, do Centro para o Controle e Prevenção de Doenças (Centers for Disease Control and Prevention, Estados Unidos), da Sociedade Brasileira de Infectologia e do Ministério da Saúde.

Pela urgência em oferecer o *feedback*, a consolidação e o *layout* do material *Cuidar em Tempos da COVID-19* foram compartilhados com os LGC dos grupos comunitários participantes. Após revisão e avaliação pelos LGC, principalmente quanto ao conteúdo, linguagem utilizada e apresentação, o material foi aprovado, sendo disponibilizado pelos líderes aos seus respectivos grupos comunitários, totalizando, aproximadamente, 100 pessoas que tiveram acesso ao material produzido. Alguns LGC divulgaram também o material produzido noutros estados do Brasil (Pernambuco, Bahia, Espírito Santo e São Paulo). Membros da equipe do projeto solicitaram também a divulgação em seus grupos de trabalho (instituições de saúde e ensino), além dos grupos de amigos.

Acreditamos que esse material alcançou um número ampliado de pessoas em relação ao estimado inicialmente, o que tem sido comum na trajetória do projeto. O material produzido foi inserido no Repositório Institucional da Fundação Oswaldo Cruz, o Arca (<https://www.arca.FIOCRUZ.br/handle/icict/41236>).

Discussão

O *Plataforma de Saberes* tem uma longa trajetória de investigação-ação centrada na produção colaborativa de conhecimento em contexto de pesquisa clínica, epidemiológica e social em doenças infecciosas e de criação de práticas inovadoras na promoção da saúde. É, também, um espaço agregador e construtor de relações de confiança e de cuidado por meio das ações de promoção da saúde.

A distância e o isolamento, apesar de serem medidas necessárias, passaram a nos preocupar porque o isolamento e a exclusão social são parte integrante da vulnerabilidade estrutural³ que afeta os participantes (e suas comunidades). Baseando-se no diálogo e na troca de experiências em um ambiente virtual, construímos uma estratégia para superar o distanciamento entre os participantes do projeto e apoiar as demandas de conhecimento sobre o enfrentamento da COVID-19.

Essa iniciativa, não prevista inicialmente nas atividades do *Plataforma de Saberes*, surgiu como resposta à necessidade de intervenção imediata justificada pelas características da COVID-19.

O grupo de WhatsApp *Cuidar para Evitar* constituiu um espaço de diálogo e partilha de conhecimento na prevenção da COVID-19, mobilizando todos os atores sociais envolvidos neste processo participativo. Os relatos individuais partilhados na rede de solidariedade que o projeto promove permitiram atenuar, como esperávamos, o isolamento social sentido por muitos participantes e continuou a estreitar as relações como forma de cuidar. Cuidar é, no entendimento do *Plataforma de Saberes*, uma forma de relação e uma postura ética na pesquisa e intervenção, que visibiliza a relevância das atitudes e valores morais das relações afetivas e da nossa responsabilidade face a um envolvimento de compreensão e respeito por quem se encontra vulnerável^{9,10}.

Esse novo olhar sobre o cuidado problematiza e procura contribuir para a transformação social do papel dos profissionais de saúde¹¹, mas também da relação de todos os participantes por meio de novas experiências de cuidar em condições de exceção.

Utilizar o diálogo, a criatividade e a escuta atenta às demandas dos participantes para a promoção dessa forma de cuidado, que é a tradução do que se expressa como saúde no projeto, é algo inerente no planejamento das ações propostas. Essa experiência reforça a proposta de que para promover a saúde necessitamos promover mutuamente um cuidado empoderador e o bem-estar. Produzir esse cuidado contribui para a sobrevivência e o florescimento de quem cuida e de quem recebe o cuidado, e para o reconhecimento da interdependência como condição de uma vida digna.

Face à necessidade urgente de novas formas de intervenção na epidemia da COVID-19, acreditamos que essa experiência poderá ampliar o escopo de futuras ações de saúde pública assentes no compromisso científico com as lutas pela saúde dessas comunidades e na força comunitária que decorre desse envolvimento, força essa traduzida na ação solidária dos promotores da saúde comunitária no controle da transmissão da doença nas suas comunidades, mas também de um aprendizado e de um processo de produção de novos saberes e capacidades ampliados na sua experiência e no diálogo com pesquisadores e profissionais ^{12,13}.

Conclui-se que as dimensões sociais e políticas complexas da pandemia de COVID-19 precisam integrar essa construção ampliada da promoção da saúde e da saúde pública.

Pretendemos dar continuidade a esta experiência como espaço de diálogo, construção de conhecimentos e de cuidado com base na prevenção e promoção da saúde, pois representa o nosso posicionamento ético e o compromisso com o devir dos que vivem esta epidemia.

Esta breve comunicação serve, também, de reflexão para um olhar sobre os novos processos de determinação social da saúde e da produção de novos conhecimentos decorrentes do encontro entre conhecimento científico e conhecimentos nascidos da experiência em contexto de emergência sanitária.

Colaboradores

C. T. V. Souza, C. S. Santana e P. Ferreira contribuíram na concepção e delineamento do estudo, análise, coleta e interpretação dos dados, redação, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final do manuscrito, incluindo a garantia de sua precisão e integridade. J. A. Nunes, M. L. B. Teixeira e M. I. F. S. Gouvêa contribuíram com a análise, coleta e interpretação dos dados, redação, revisão crítica relevante do conteúdo

intelectual e aprovação da versão final do manuscrito, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

Agradecimentos

Aos líderes e representantes de grupos comunitários que participaram da pesquisa: Marcos Maurício Braga Cardozo, Valdinei da Silva, Joelma Araújo Tavares Ali, Juciara Nicomedio e demais participantes do projeto *Plataforma de Saberes*. Aos membros da equipe do *Plataforma de Saberes*: José Liporage Teixeira (farmacêutico) e Aline Fabrícia Santos da Silva Bistene, Ana Carolina de Freitas Guimarães e Karina Diniz Pinto (bolsistas).

Informações adicionais

ORCID: Claudia Teresa Vieira de Souza (0000- 0003-3208-722X); Clarice Silva de Santana (0000- 0002-6378-4020); Patrícia Ferreira (0000-0001- 6229-1091); João Arriscado Nunes (0000-0003- 0109-8268); Maria de Lourdes Benamor Teixeira (0000-0002-6896-0089); Maria Isabel Frago da Silveira Gouvêa (0000-0002-1772-1942).

Recebido em 07/Mai/2020

Versão final reapresentada em 17/Mai/2020

Aprovado em 26/Mai/2020

¹ Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Ministério da Saúde. Protocolo de manejo clínico do coronavírus (COVID-19) na atenção primária à saúde; março de 2020.

<https://coronavirus.saude.gov.br/manejo-clinico-e-tratamento> (acessado em 29/Abr/2020).

² World Health Organization. Coronavirus disease (COVID-19) pandemic.

<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-corona-virus-2019> (acessado em 29/Abr/2020).

³ Bourgois P, Holmes SM, Sue K, Quesada J. Structural vulnerability: operationalizing the concept to address health disparities in clinical care. *Acad Med* 2017; 3:299-307.

⁴ Rio de Janeiro. Decreto n o 46.973, de 16 de março de 2020. Reconhece a situação de emergência na saúde pública do Estado do Rio de Janeiro em razão do contágio e adota medidas de enfrentamento da propagação decorrente do novo coronavírus (COVID-19); e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro* 2020; 17 mar.

⁵ Ferreira P, Souza CTV, Santana CS, Nunes JA. Caring in times of COVID-19. *Somatosphere: Science, Medicine, and Anthropology* 2020; <http://somatosphere.net/2020/caringin-times-of-covid-19.html/> (acessado em 17/Abr/2020).

⁶ Lima ICV, Galvão MTG, Pedrosa SC, Cunha GH, Costa AKB. Uso do aplicativo Whatsapp no acompanhamento em saúde de pessoas com HIV: uma análise temática. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2018; 22:e20170429.

⁷ Silva RC. Metodologias participativas para trabalhos de promoção de saúde e cidadania. São Paulo: Vetor; 2002.

⁸ Queiroz AG, Couto ACP. Metodologia participativa, subjetividade individual e social: facilitação de reuniões de moradores em Residências Terapêuticas. *Pesqui Prát Psicossociais* 2015; 10:171-8.

-
- ⁹ Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. 6 a Ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2012.
- ¹⁰ Waldow VR. Enfermagem: a prática do cuidado sob o ponto de vista filosófico. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* 2015; 17:13-25.
- ¹¹ Barros S, Oliveira MAF, Silva ALA. Práticas inovadoras para o cuidado em saúde. *Rev Esc Enferm USP* 2007; 41(Esp):815-9.
- ¹² Lima FA, Galimberti PA. Sentidos da participação social na saúde para lideranças comunitárias e profissionais da Estratégia Saúde da Família do território de Vila União, em Sobral – CE. *Physis (Rio J.)* 2016; 26:157-75.
- ¹³ Santos BS. O fim do império cognitivo. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2019.

Anexo III

Ensaio publicado na Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (RECCIS) em dezembro de 2013: <https://www.reciis.iciict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/466/1118>

Desafios da Saúde Global para a educação de profissionais de saúde: (re)definição de modos de produção de conhecimento em iniciativas de combate às desigualdades de saúde

Patrícia Moreira Ferreira

Investigadora júnior e doutoranda do programa "Governança, Conhecimento e Inovação", ramo "Impactos sociais da ciência e da tecnologia" (Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra).

pat.ferreira@gmail.com

Resumo

O artigo parte da discussão de uma das dimensões associadas à Saúde Global - o seu envolvimento nas dinâmicas de produção de conhecimento “globalizado” sobre saúde, na sua disseminação através de modelos de transferência de conhecimento e implementação em diversos locais ou lugares. Argumenta-se que os programas de educação de profissionais de saúde, inseridos em iniciativas de Saúde Global de combate às desigualdades de saúde, se sustentam em orientações definidas internacionalmente que promovem o conhecimento técnico-científico como o único conhecimento válido sobre saúde. Propõe-se que a definição e orientação destes programas se deve sustentar em conhecimentos contextualizados e situados sobre saúde, assentes em coprodução de conhecimento, que poderão contribuir para educar e formar profissionais de saúde mais capazes de atuar em contextos locais marcados pela pobreza e exclusão social. Espera-se, assim, contribuir para o surgimento de novas perspetivas sobre produção de conhecimentos e práticas no ensino das profissões da saúde.

Palavras-chave: Saúde Global; Conhecimento e saúde; Educação na saúde; Profissionais de saúde; conhecimento baseado na experiência.

Introdução

O conceito de “Saúde Global” tem vindo a constituir-se como um campo político e científico no qual os problemas contemporâneos da saúde ao nível mundial são posicionados a partir das relações existentes entre a globalização e a saúde. A complexidade inerente à definição de políticas nacionais e internacionais da saúde, no seio das polaridades econômicas, políticas e ambientais atuais, configura o domínio da Saúde Global e constitui um vasto e complexo campo de análise para as ciências sociais, e em particular para os Estudos Sociais da Medicina e Saúde, Antropologia Médica e Estudos Pós-Coloniais.

Uma das dimensões associadas à Saúde Global é o seu envolvimento nas dinâmicas de produção de conhecimento “globalizado” sobre saúde (ADAMS, 2010), na sua disseminação através de modelos de transferência de conhecimento e implementação em diversos locais ou lugares. Nestes locais, é possível identificar a existência de barreiras ao diálogo e à comunicação que decorrem da transferência e implementação de uma forma de conhecimento globalizado – o conhecimento biomédico, barreiras estas que traduzem formas de perpetuação de relações de poder existentes entre os diversos atores envolvidos (BIEHL; PETRYNA, 2013). Apesar do crescente incentivo à participação dos atores locais na definição das redes de conhecimento que sustentam parcerias e iniciativas internacionais destinadas à resolução de problemas ligados à saúde, as estratégias que têm sido utilizadas baseiam-se ainda em formas seletivas de participação e os recursos criados no âmbito destas ações são, recorrentemente, entregues como “produtos” finalizados e prontos a serem utilizados pelos seus públicos-alvo. Na ausência de antecipação das possíveis barreiras à implementação destas ações ou de abordagens integradoras aos seus públicos-alvo, quer na produção de conhecimento, quer na sua tradução para formas de ação, não é possível compreender os impactos reais destes mecanismos de transferência de conhecimento, assentes em modelos de déficit (IRWIN; MICHAEL, 2003), nos quais os conhecimentos locais não são considerados relevantes ou devem até ser substituídos por outros, ignorando propostas de construção de conhecimento onde a experiência e os saberes locais têm lugar e coexistem em relações de igualdade com o conhecimento biomédico.

Neste artigo, procuram-se formas de ultrapassar os problemas gerados pelo encontro entre o conhecimento “globalizado” sobre saúde – o conhecimento biomédico, que tem vindo a ser promovido por atores e iniciativas promovidas no contexto da Saúde Global, e os conhecimentos locais, através da proposta de redefinição do modo de construção de conhecimentos em plataformas de relações e diálogos desenvolvidas a partir dos lugares onde

as intervenções sobre a saúde têm lugar. Parte-se de uma reflexão sobre duas experiências de produção de conhecimento sobre saúde: uma delas, no contexto de programas de cooperação internacional destinados à educação de profissionais de saúde em Angola e Moçambique; a outra, no contexto de projetos de investigação colaborativa na área da saúde no Brasil e em Portugal. No primeiro caso argumenta-se que os programas de educação médica criados em universidades de Angola e Moçambique, através de financiamento internacional, replicam o modelo de transferência de conhecimento científico, assim como as relações hierárquicas entre conhecimentos globalizados e locais sobre o que conta como saúde, excluindo a partilha de conhecimentos e experiência com os atores locais envolvidos. No segundo caso, a partir da investigação realizada em projetos colaborativos na área da saúde em Portugal e no Brasil, temos vindo a desenvolver, ao nível teórico e metodológico, uma agenda de produção compartilhada de conhecimento sobre os determinantes sociais da saúde e a explorar contextos nos quais diversos públicos (profissionais de saúde, doentes e “públicos leigos”) estão envolvidos em formas ancoradas de produção de conhecimento sobre saúde. Estes contextos desafiam as definições do que conta como conhecimento e dos modos como este é construído, contribuindo para novas configurações de intervenção na saúde.

A partir destas experiências, critica-se a sustentação dos programas de educação de profissionais de saúde em orientações definidas internacionalmente que promovem o conhecimento técnico-científico como o único conhecimento válido sobre saúde. Quando inseridos em iniciativas de Saúde Global de combate às desigualdades de saúde, os programas de ensino e capacitação dos profissionais de saúde devem ambicionar torná-los mais capazes de atuar em contextos locais de pobreza e exclusão social. Nestes contextos, os conhecimentos da prática clínica nem sempre são suficientes para intervir sobre as condições de vida ou o acesso aos cuidados de saúde. A capacidade de intervir sobre os processos de determinação da saúde e doença e da promoção da saúde e do bem-estar desafia o foco do ensino das profissões da saúde nos modelos de transferência de conhecimento técnico-científico promovidos ao nível internacional. Apenas ancorando a construção de conhecimento sobre saúde nos contextos de prestação de cuidados de saúde nas comunidades, em particular nos territórios marcados pela pobreza e exclusão social e na formação de profissionais de saúde, é possível identificar e caracterizar os itinerários de conhecimento a partir dos públicos-alvo, dos contextos e das mediações existentes que devem ser considerados nos programas de educação dos profissionais de saúde.

Espera-se, por fim, contribuir para o surgimento de novas perspetivas sobre produção de conhecimentos e práticas na área da saúde que sejam mediadas por diferentes atores, em

contextos sociais e epistemológicos específicos e que problematizem a relação entre a sociedade e a produção de conhecimento sobre saúde.

Desenvolvimento

Segundo Janes e Corbett (2009) são focos da “Saúde Global” a abordagem às desigualdades de saúde, a distribuição de recursos necessários ao alcance da saúde e bem-estar em diversos locais, o desenvolvimento de políticas nacionais e internacionais de saúde e o estudo das consequências locais da sua implementação, assim como a organização e constituição dos sistemas de saúde. Na crescente diversidade de temas e disciplinas a cruzarem as áreas da saúde e das ciências sociais e humanas, a Saúde Global tem vindo a merecer especial atenção da Antropologia Médica, dos Estudos Pós-Coloniais e dos Estudos Sociais da Medicina e Saúde no que respeita ao percurso que este campo tem vindo a traçar a partir da Saúde Internacional e como área de pesquisa e prática que pretende relacionar a saúde - como estado dinâmico e de bem-estar - à complexidade dos processos associados à globalização (FASSIN, 2010). As abordagens “baseadas em balas mágicas” (BIEHL, 2011, p. 257) da Saúde Global estruturam-se a partir da produção de evidências científicas, das iniciativas de cooperação internacional na área da saúde (tais como a criação de programas de educação e capacitação de profissionais de saúde em países ou regiões onde as desigualdades de saúde são alarmantes), e da sua participação crescente nos mercados e nos sistemas de saúde, e são criticadas a partir de pesquisas e iniciativas centradas nas pessoas e que procuram recuperar as noções de responsabilidade e cuidado (BIEHL, 2011; BIEHL; PETRYNA, 2013).

Assente numa ordem mundial neoliberal em expansão, uma das dimensões mais visíveis da Saúde Global traduz-se nas dinâmicas de produção e disseminação do conhecimento científico “globalizado” (ADAMS, 2010), assim como na implementação deste conhecimento em diversos locais, quer através da ação local das agências internacionais dedicadas ao Desenvolvimento Humano, quer através da sua disseminação através do universo das redes sociais e dos media, contribuindo para a transformação das relações internacionais através da saúde e vice-versa (FASSIN, 2012) no que Adams, Novotny e Leslie (2008) designam de Diplomacia da Saúde Global. A procura de novos posicionamentos entre os fenômenos locais e globais que dialoguem com atores de contextos locais no processo de construção de conhecimento e traduzam as experiências e as marcas de processos globais que definem a saúde constituem um desafio da Saúde Global. Este desafio requer uma (re)definição de modos de produção de conhecimento em iniciativas de combate às desigualdades de saúde e do ensino dos profissionais de saúde que trabalham em contextos

de pobreza e exclusão social que vá além de uma formação técnico-científica, capacitando-os verdadeiramente para a intervenção em contextos locais.

Saúde Global e Conhecimento sobre Saúde

As redes de “peritos” ou comunidades epistêmicas da Saúde Global (JANES; CORBETT, 2009) assumem posições estratégicas nas agências e organizações internacionais, desenvolvendo enquadramentos comuns de conhecimento e de valores que sustentam a configuração das políticas de saúde pública, de constituição dos sistemas de saúde, educação e redução da pobreza, assim como da capacitação de recursos humanos da saúde (WHO, 2011). Através da criação de redes, parcerias ou a partir de outras formas de agência surgem, como consequência, novos repertórios de ações e de sistemas de valores (FASSIN, 2012) definidos a partir de agendas de investigação biomédica e que estão na base da tomada de decisão arbitrária sobre o que conta como conhecimento válido sobre saúde (ADAMS, 2010) e das políticas de intervenção sobre o outro (BIEHL, 2011). As dinâmicas de circulação de conhecimento que acontecem no diálogo entre as organizações de governação global e atores envolvidos na sua transferência e implementações são resultado de uma aposta forte na investigação biomédica e, simultaneamente, resultam do desinvestimento na participação da sociedade civil na pesquisa social (através da partilha de conhecimento baseado na experiência ou da participação na coprodução de conhecimento) e em intervenções na saúde pública e no acesso aos serviços de saúde. Esta aposta permite compreender a centralidade de algumas organizações internacionais, como a Organização Mundial de saúde (OMS), na construção e perpetuação de modelos de transferência de conhecimento hegemónico que respondem às agendas definidas para a formulação de políticas públicas de carácter global, da hegemonização do mercado de saúde internacional (MATTA, 2005) e da perpetuação de relações de poder hierarquizadas (MENESES, 2003). Importa, então, pensar as zonas de contacto criadas entre as fronteiras do global e do local e perceber se será possível a existência de mecanismos de coprodução de conhecimento e de tradução entre saberes hegemónicos e outros nãohegemónicos (SANTOS, 2006), assim como a criação de formas de participação “mais alargada e informada nos debates, por norma a construir uma rede de intervenção onde todas as formas de conhecimento possam construtivamente participar em função da sua relevância para a situação em causa” (SANTOS et al, 2004, p. 5).

No contexto da Saúde Global, como diz Gustavo Matta (2005), as discussões sobre atenção primária, avaliação de sistemas de saúde e capacitação de profissionais de saúde, são agora alvo de ações de planeamento globais baseadas na interdependência económica e tecnológica

entre os Estados nacionais. Destas ações têm resultado alterações nas perspectivas sobre a cooperação e a diplomacia entre os países, cada vez mais assentes em perspectivas hegemônicas sobre o conhecimento, tal como se percebe nas diretrizes da OMS para a educação e formação dos profissionais de saúde (WHO, 2011). As estratégias e soluções assentes nestas perspectivas são temporárias, não podem ser perpetuadas no tempo sem discussão e adequação local, sem terem em conta as transformações organizacionais, políticas e sociais dos lugares a que se destinam e responder a organizações locais e regionais (SANTOS et al, 2011). Apenas neste contexto é possível a construção de redes de saberes locais que contribuam para a ampliação das visões da Saúde Global, na procura de uma saúde mais justa e democrática.

Desafios da Saúde Global para a educação de profissionais de saúde

Nas zonas de contacto entre conhecimentos globais e locais surgem espaços para novas manifestações da colonialidade do saber (SANTOS et al, 2004), mas surgem, também, potencialidades de construção de novas formas de conhecimento “que procuram dar conta da complexidade biossocial e socioambiental dos problemas de saúde em contextos nacionais e regionais e num contexto global marcado por acentuadas desigualdades” (NUNES, 2006, p. 5). Se os espaços criados na operacionalização das iniciativas de Saúde Global, tais como os programas de educação e formação de profissionais de saúde, se constituem como espaços de transferência de conhecimento globalizado, que é disseminado como único conhecimento verdadeiro, então o combate à colonialidade do saber deve partir de uma proposta inovadora assente na “ecologia dos saberes e na tradução intercultural” proposta por Boaventura de Sousa Santos (SANTOS; MENESES, 2010, p. 14). Numa perspectiva crítica e contrahegemónica, a construção e disseminação de conhecimento sobre saúde assente em estratégias de transferência de conhecimento biomédico apenas permite a existência de formas seletivas de participação e não promotoras de possibilidades de colaboração que promovam a capacitação dos profissionais de saúde para atuar em contextos locais de pobreza e exclusão social. Pelo contrário, estas estratégias servem a globalização do conhecimento, dando mais destaque à importância da sua disseminação como direito ao conhecimento do que destacando a importância da sua tradução e construção colaborativa. É essencial, por isso, refletir sobre a concetualização e implementação das iniciativas propostas no contexto da Saúde Global como meio de resolução de problemas locais através de meios globais, e sobre os desafios colocados pelos fluxos de informação que decorrem numa escala global à construção de intervenções na área da saúde mais apropriadas às necessidades das populações.

Compreender o impacto local do conhecimento biomédico, quer ao nível da prática clínica quer ao nível dos programas de educação assentes na biomedicina, implica compreender a “importância crescente da tecnologia e dos saberes das ciências da vida na medicina”, as “transformações na produção, distribuição e consumo dos conhecimentos biomédicos e da gestão da informação médica” e, à luz das considerações locais (econômicas, culturais, políticas ou sociais) entender a produção de “novos atores e identidades coletivas tecnocientíficas” (NUNES, 2009, p. 145). As organizações envolvidas na Saúde Global devem, a partir dos lugares onde as ações são implementadas, dar particular atenção às condições históricas e do contexto, tal como sugerem os testemunhos e as práticas que emergiram quando as organizações internacionais procuraram dar uma “face pública” à epidemia HIV/AIDS, promovendo a sua aceitação pelas pessoas afetadas na África Ocidental e tentando demonstrar a efetividade dos programas implementados (NGUYEN, 2010). As iniciativas de combate às desigualdades de saúde, promovidas no seio da Saúde Global, devem contemplar o reforço das ligações entre as instituições internacionais, nacionais e locais e a melhoria da coordenação entre vários atores e a sociedade civil em contextos sociais e epistemológicos específicos. Através da integração em iniciativas internacionais dedicadas a desenvolver e apoiar a capacitação dos profissionais na área da saúde, os programas dedicados ao ensino na área da saúde devem contribuir para a melhoria das condições de vida e da prestação de cuidados de saúde às populações (ADAMS, 2010). No entanto, é na análise das consequências locais da disseminação do conhecimento especializado e da sua tradução para as políticas globais de saúde que as ausências inerentes às intervenções são perceptíveis, assim como os potenciais contextos locais onde modos alternativos de construção de conhecimento poderiam ter lugar.

O médico e antropólogo Paul Farmer é um dos principais proponentes de uma abordagem baseada na comunidade, cuja noção de intervenção passa por enfrentar as condições estruturais que perpetuam as doenças ao nível local (FARMER, 2006). A partir da abordagem da justiça social, o autor e a associação que ele coordena - Partners in Health, consideram as trajetórias dos doentes e o seu acompanhamento tão importantes como a resolução dos fatores econômicos e sociais que afetam as famílias ou que sustentam as infraestruturas clínicas existentes num local. Nesta visão, o sistema de saúde serve à promoção do desenvolvimento social e económico e a formação dos profissionais de saúde passa pela promoção da saúde em contextos onde saúde é mais do que eliminar a doença (FARMER *et al.* 2006). No entanto, mesmo estas iniciativas tendem a excluir os saberes locais, construídos a partir das experiências de vida das pessoas que lidam com a doença e os

determinantes das condições de vida. Danielle Groleau propõe colmatar estas ausências através da integração do conhecimento baseado na experiência dos usuários/doentes na construção de intervenções sobre a saúde, estabelecendo pontes entre os contributos da biomedicina e das ciências sociais para o campo da saúde (GROLEAU *et al.* 2009).

Os profissionais de saúde encontram-se frequentemente numa posição privilegiada para articular os saberes da biomedicina e da epidemiologia com contextos e modos de vida locais e que poderão abrir espaços que permitam a emergência de ecologias de conhecimentos e práticas (SANTOS, 2006) que sustentem novas configurações de saúde como bem-estar, moldadas pela vontade de realização da justiça social e da democracia.

(Re)definição de modos de construção de conhecimento sobre saúde: da transferência de conhecimento à colaboração

A fundamentação teórica deste artigo parte de uma reflexão teórica sobre duas experiências de produção de conhecimento sobre saúde e da sua contribuição para o estudo dos processos de educação e capacitação dos profissionais de saúde. Esta reflexão tem vindo a revelar espaços estratégicos para a discussão e transformação das abordagens e práticas existentes em diferentes níveis de atenção à saúde das populações, desafiando-nos a enriquecer e qualificar as práticas dos profissionais de saúde nas comunidades onde atuam.

A primeira experiência refere-se à participação em projetos de Cooperação Internacional no Ensino Superior na área da Saúde, destinada à implementação de programas de educação médica nas áreas materno-infantil e doenças infecciosas, em universidades de Angola e Moçambique, através do financiamento da União Europeia e de Portugal. O envolvimento nestes projetos consistiu na implementação de processos de comunicação e de ensino/aprendizagem facilitadores da transferência de conhecimento biomédico, orientado para a melhoria da qualidade da educação médica e da prática clínica nos países referidos. As orientações dos projetos para a educação e preparação dos profissionais de saúde assentou na mobilização de conhecimento biomédico através do uso de plataformas tecnológicas, exigindo a formação/preparação prévia dos públicos-alvo (médicos, docentes clínicos, estudantes de medicina) para receberem este conhecimento, quer através de ações de formação, de conteúdos curriculares e de outros formatos seguindo orientações internacionais neste campo (FRENK *et al.*, 2010). As estratégias adotadas assentaram na criação e desenvolvimento de uma plataforma que serviu de suporte à qualificação e capacitação dos profissionais de saúde e de educação médica, visando: i) a partilha e disseminação de informação entre profissionais de saúde, melhorando o impacto de intervenções ao nível dos

serviços institucionais; ii) a formação contínua de profissionais de saúde; iii) o fomento da capacitação tecnológica dos profissionais de saúde e de educação médica, com a rotinização da utilização das tecnologias da informação e comunicação nos contextos de trabalho (FERREIRA, no prelo). Esta plataforma assumiu-se como suporte da cooperação entre Portugal, Angola e Moçambique, tendo em vista, por um lado, promover a comunicação entre os parceiros e apoiar o acesso e partilha de informação sobre saúde e, por outro, desempenhando um papel preponderante na mediação tecnológica dos processos de qualificação e capacitação de recursos humanos da área da saúde e educação médica.

Através do envolvimento entre atores do Ensino Superior e da Saúde, como os investigadores, profissionais de saúde, docentes, membros das equipas dos projetos de cooperação, tanto europeus como africanos, definiram-se modos de produção e circulação de conhecimento adequados à formação e educação de médicos de acordo com as orientações de uma agenda global – os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, e não de acordo com uma planificação e orientação das ações necessárias nos contextos locais, que apenas poderia acontecer através da participação reforçada dos atores nacionais e locais na construção de programas de educação contextualizados e sustentáveis. Sendo difícil definir o que são, para os vários atores, as necessidades “verdadeiras”, apenas foi possível vislumbrá-las, através da observação das situações das escolas e hospitais, do acesso a relatos e histórias pessoais. Esta experiência permitiu compreender que a transferência de conhecimento aconteceu de forma hierárquica entre os coordenadores dos projetos e os restantes parceiros, e que apenas contemplando a participação de todos os atores em “novas configurações de saberes, atores e alianças” (NUNES, 2006, p. 13) se poderiam estabelecer estratégias que contribuíssem, na realidade, para a prossecução dos objetivos que se pretendia alcançar. Não excluindo ou recusando a importância do acesso aos dispositivos de diagnóstico e terapêuticos, foi possível reconhecer, através dos seus modos de chegada a estes locais, a dimensão e presença de um conhecimento que se afirma como superior aos conhecimentos e experiências individuais e coletivas que traduzem localmente os processos de determinação social da saúde. Este reconhecimento leva-nos a questionar as possibilidades reais de um envolvimento social e cultural com a produção e partilha de conhecimento sobre saúde num paradigma dominado pela biomedicina. Os mecanismos de transferência de conhecimento assentam num modelo de déficit (IRWIN; MICHAEL, 2003), que ignoram propostas de construção de conhecimento onde a experiência e os saberes locais têm lugar e coexistem com os saberes científicos e técnicos em relações de reconhecimento e respeito mútuos. Os problemas que surgem no encontro entre os conhecimentos “globalizados” e os conhecimentos locais apenas

podem ser ultrapassados através da redefinição do modo de construção de conhecimento sobre saúde e de possibilidades de participação nesse processo em plataformas de igualdade de conhecimentos, ao contrário dos modelos de transferência “de cima para baixo”, onde a participação é esquecida.

A necessidade de modos alternativos de construção de conhecimento sobre saúde e de formas de participação que promovam a criação de redes de saberes locais capazes de sustentar diálogos e mediações entre atores locais, nacionais e internacionais é premente no contexto da Saúde Global. Estas construções apenas podem surgir no seio de novos enquadramentos epistemológicos, baseados em novas formas de colaboração e na construção de conhecimentos situados e partilhados, que contribuam para verdadeiras formas de comunicação e de diálogo, desafiando a governação global da saúde exercida pelas agências internacionais e suscitando importantes questões sobre igualdade e justiça no mundo (NUNES; FILIPE; MATIAS, 2008). Este trabalho implica um processo de transformação envolvendo o "recrutamento" e o "interessamento" de diferentes tipos de atores sociais (LATOUR, 2005) e a definição dos "porta-vozes" legítimos do problema e requer, então, a procura de novos posicionamentos entre os fenômenos locais e globais que definem a saúde e a disponibilidade de envolvimento com atores de contextos locais no processo de construção de conhecimento de saúde, dialogando com e traduzindo as experiências e as marcas de processos globais que definem a saúde.

A redefinição dos modos de produção de conhecimento sobre saúde requer a exploração de novos paradigmas da pesquisa, considerando as epistemologias existentes em diferentes lugares e os processos que dão origem à construção e aquisição de conhecimentos e formas de saber sobre o mundo (FLECK, 1979). Haraway (1988) lembra-nos que a produção do conhecimento deve incluir o reconhecimento de que todo o conhecimento é situado, e de que não é possível um olhar de parte alguma num caminho a ser percorrido na relação entre a sociedade e a produção de conhecimento, que implica um envolvimento com o mundo. Nunes (2010) acrescenta que “devemos aprender a funcionar num mundo destes, em que a produção de conhecimento é feita de forma colaborativa, ajudando a criar novas formas de conhecimento”. Nunes (2010) adota a perspectiva parcial como a maneira adequada de entender a produção de conhecimento, olhando para as condições em que se produzem e estabelecem alianças. Assim, a construção de parcerias transversais a diferentes escalas – internacional, nacional e local deve acontecer em novos enquadramentos epistemológicos e basear-se em novas formas de colaboração, em conhecimentos situados e partilhados, que contribuam para a criação de estratégias de conhecimento baseadas em verdadeiras formas de

diálogo e de comunicação. A construção de conhecimento no contexto da Saúde Global deve dirigir-se à resolução de problemas relacionados com a saúde, mas também com os seus determinantes sociais e precisa de ser realizada em novas reconfigurações da realidade (MOL, 2007), investigando a forma como as tensões são geridas a partir das perspectivas dos “agentes em ação” e recorrendo a narrativas que considerem a amplitude dos agentes, das instituições e dos ambientes que nos permitam reconfigurar a realidade. Esta reflexão parte da análise de uma experiência de envolvimento com o *modus operandis* da cooperação internacional em saúde, tal como ela tem vindo a ser planeada e implementada em lugares onde a pobreza e a exclusão social marcam a vida das populações, e onde a participação de atores como os profissionais de saúde em iniciativas de cariz colaborativo poderá contribuir para o desenvolvimento de enquadramentos teóricos e metodologias voltadas para a construção colaborativa de conhecimento e para as intervenções locais em saúde, promovendo intervenções mais eficazes decorrentes do estabelecimento de parcerias locais e integradoras dos interesses e necessidades dos seus públicos.

A partir da investigação realizada em projetos na área da saúde desenvolveu-se, ao nível teórico e metodológico, uma reflexão sobre os modos de apropriação de conhecimento biomédico por parte dos cidadãos e uma agenda de produção compartilhada de conhecimento sobre os determinantes sociais da saúde, em contextos nos quais diversos públicos (profissionais de saúde, doentes e “públicos leigos”) estiveram envolvidos em formas ancoradas de produção de conhecimento sobre saúde. Os projetos “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” e “Novos caminhos da investigação em determinantes sociais da saúde”, que integraram o projeto BIOSENSE (envolvimento e colaboração entre instituições científicas e a sociedade) foram coordenados pelo Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra. O projeto “Novos caminhos da investigação em determinantes sociais da saúde” constituiu uma colaboração entre o CES e o Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (IPEC-FIOCRUZ). No âmbito destes projetos, foram analisados contextos nos quais diversos públicos se envolveram em formas ancoradas de produção de conhecimento sobre saúde. Estes contextos desafiam as definições do que conta como conhecimento e dos modos como este é construído e apropriado, contribuindo para novas configurações de intervenção na saúde e podem contribuir para responder a situações locais no sentido de resolver problemas para os quais o conhecimento científico possa trazer soluções (NUNES, 2011), num projeto amplo e coletivo de solidariedade pragmática (FARMER et al, 2006) capaz de contribuir para a transformação social.

Os profissionais de saúde encontram-se frequentemente numa posição privilegiada para articular os saberes da biomedicina e da epidemiologia com contextos e modos de vida locais e que poderão abrir espaços que permitam a emergência de ecologias de conhecimentos e práticas (SANTOS, 2006) que sustentem novas configurações de saúde como bem-estar, moldadas pela vontade de realização da justiça social e da democracia.

Considerações finais

A discussão sobre o envolvimento da Saúde Global nas dinâmicas de produção de conhecimento “globalizado” sobre saúde poderá contribuir para a constituição de dispositivos de construção de conhecimento sobre saúde e de intervenções mais apropriadas às necessidades locais.

A reflexão aqui apresentada pretende recentrar o foco das intervenções dos atores internacionais envolvidos na Saúde Global nos contextos em que as relações entre experiências, saberes, vocabulários e práticas se vinculam a locais, permitindo outras visões do que conta, para os diferentes atores, como saúde e dando lugar a novas configurações de saberes e atores e que devem ter expressão nos programas de educação de profissionais de saúde.

O mapeamento das trajetórias de produção de conhecimento, junto de grupos ou comunidades socialmente vulneráveis, enriquecerá o diálogo com os profissionais de saúde, assim como a sua participação em iniciativas de combate às desigualdades de saúde (SOUZA, 2011). A integração de iniciativas de cariz colaborativo, dedicadas à coprodução de conhecimento sobre saúde poderá apoiar o desenvolvimento das capacidades necessárias à identificação de questões éticas relacionadas com as intervenções locais em saúde, promovendo uma intervenção mais eficaz e de sucesso destes profissionais na sociedade.

Referências bibliográficas

- ADAMS, V. Against Global Health? In: METZL, E.; KIRKLAND, A. (Ed.). **Against Health**. New York: New York University Press, 2010, p. 40-58.
- ADAMS, V., NOVOTNY, T., LESLIE, H. "Global Health Diplomacy" an editorial. **Medical Anthropology**, v.12, n.4, p. 315-323, 2008.
- BIEHL, J. Antropologia no campo da Saúde Global. **Horizontes Antropológicos**, v.17, n.35, p. 227–256.2011. [doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832011000100009>]
- BIEHL, J., PETRYNA, A. Critical Global health. In: BIEHL, J. & PETRYNA, A. (Ed.) **When People Come First**. Princeton: Princeton University Press, 2013. p. 1-20.
- FARMER, P., NIZEYE, B., STULAC, S. *et al.* Structural violence and clinical medicine. **PLoS medicine**, v. 3, n. 10, 2006, e449. [doi:10.1371/journal.pmed.0030449].

- FASSIN, D. That obscure Object of Global Health. In: INHORN, M. (Ed.). **Medical anthropology at the intersections**. Durham and London: Duke University Press, 2012. p. 95-115.
- FERREIRA, P. Gestão de conteúdos em programas de cooperação: a plataforma tecnológica "A NAME for Health" como ferramenta de partilha de conhecimento. In: NAME: uma perspectiva estratégica para a cooperação em Educação Médica. Porto: Centro de Educação Médica, Faculdade de Medicina da U.Porto. NO PRELO.
- FLECK, L. **Genesis and Development of a Scientific Fact**. Chicago: The University of Chicago Press, 1979, p. 222.
- FRENK, J. *et al.* Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. **The Lancet**, v. 376, n. 9756, p. 1923–1958, 2010.
- HARAWAY, D. Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective, **Feminist Studies**, v. 14, n. 3, 1988, p. 575-599.
- IRWIN, A.; MICHAEL, M. **Science, Social Theory & Public Knowledge**. London: Open University Press, 2003, p. 179.
- JANES, C.; CORBETT, K. Anthropology and Global Health. **Annual Review of Anthropology**, v. 38, p. 167-83, 2009.
- LATOUR, B. **Reassembling the Social. An introduction to Actor-Network Theory**. Oxford: Oxford University Press, 2005, p. 301.
- MATTA, G. A organização mundial da saúde: do controle de epidemias à luta pela hegemonia. **Trab. educ. saúde**, v.3, n.2, p. 371-396, 2005. [doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1981-77462005000200007>].
- MENESES, M.P. Agentes do conhecimento? A consultoria e a produção de conhecimento em Moçambique. In: SANTOS, B.S. (Org.). **Conhecimento Prudente para uma vida decente**. Porto: Afrontamento, 2003, p. 695-713.
- MOL, A. Política Ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, J.; ROQUE, R. (Org.). **Objectos impuros. Experiências em estudos sociais da ciência**. Porto: Edições Afrontamento, 2007, P. 23.
- NGUYEN, V. **The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS**, Duke University Press, p. 237, 2010.
- NUNES, J. A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas. **Oficinas do CES 253**, n. 11, p. 36, 2006.
- NUNES, J. A política e a ética da construção do conhecimento. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DIREITO E SAÚDE, 6., Rio de Janeiro, 2011; SEMINÁRIO NACIONAL DIREITO E SAÚDE, 10. Rio de Janeiro, 2011. [Áudio e slides PowerPoint]. Rio de Janeiro: ENSP, 2011. Disponível em: <<http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12863&tipo=B>>. Acesso em: 24 ago. 2013.
- NUNES, J.; FILIPE, A.; Matias, M. Saúde e novas formas de governação. **JANUS OnLine**, 2008. Disponível em: Acesso em: 24 ago. 2013.
- NUNES, J. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. **Oficinas do CES 372**, p. 143–169, 2009.
- SANTOS, B. **A Gramática do Tempo**. Porto: Afrontamento, 2006, p. 456.
- SANTOS, B.; MENESES, M. Introdução. In: SANTOS, B.; MENESES, M. (Org.). **Epistemologias do Sul**. Coimbra: Almedina, 2010, p. 9-19.
- SANTOS, B.; MENESES, M.; NUNES, J. Introdução: para ampliar o cânone da ciência: a diversidade epistemológica do mundo. In: SANTOS, B. (Org.). **Semear outras soluções - Os Caminhos da Biodiversidade e dos Conhecimentos Rivais**, Porto: Afrontamento, 2004, p. 35-69.
- SANTOS, B.; TRINDADE, J.; MENESES, M. *et al.* **Avaliação da Cooperação Portuguesa no Sector da Justiça (2000-2009) aos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP)**. Relatório Final – Sumário Executivo, Coimbra: Centro de Estudos Sociais, 2011, pp. 11.
- SOUZA, C. A construção da cidadania científica para a promoção da saúde: uma experiência de produção compartilhada de conhecimento. **Oficinas do CES 374**, 2011, p. 34.

World Health Organization. **Transformative scale up of health professional education**. Geneva: World Health Organization, 2011, p. 19.

Anexo IV

Artigo publicado na revista *Social Science and Medicine* em dezembro de 2014:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953614004468>

Taking part: Engaging knowledge on health in clinical encounters

João Arriscado Nunes, Patrícia Ferreira, Filipa Queirós

Abstract

Clinical encounters are the most widely shared form of engagement of citizens with health care and medical knowledge and a major setting for the constitution of the health-aware, somatic citizen and are included in the repertoire of participation in the field of health. Following Joelle Zask's notion of participation, we propose to look at clinical encounters as an instances of “taking part” in the field of health through the mutual engagement of diverse forms of knowledge and experience. Through interviews with health professionals and patients diagnosed with asthma, we explore clinical encounters as settings where physicians and patients mutually engage in a process of contesting, sharing and appropriating medical knowledge and information, while recognizing the normative authority of medical knowledge and expertise and the status of biomedicine as a form of veridiction. Clinical encounters are described as processes where citizens *qua* patients appropriate biomedical knowledge and health information for coping with health problems and the disruptions they generate in their lives, even if their outcomes are uncertain concerning the binding power of medical authority. Patients' engagements with health care services and health professionals and their use of biomedical knowledge for the (self) management of their condition offers a privileged entry point into a neglected dimension of citizen participation in the field of health.

1. Introduction

Patient participation has been prioritized in international policy initiatives since the World Health Organization declaration of Alma-Ata in 1978 (WHO, 1978), in research programmes and also as part of the health professional (WHO, 1978; Collins *et al.*, 2007). “Knowledge, skills and motivation of individuals” are tools for patients to exercise their rights and

responsibility and to participate in their health care. According to Mavis (2014), it is necessary for patients to “manage one's own health care” by participating in their medical encounters.” While it may be relatively easy to prescribe or advocate participation (whether in a research project, in a policy document, or in a clinic), it is less easy to understand how it works, or how to make it happen (Collins *et al.*, 2007). Participation in health evokes the involvement of citizens e as patients, users of health care or consumers e in the planning and management of health care systems and organizations, in the design, monitoring and assessment of research and clinical trials or in social movements and associations (Epstein, 1996, 2007; Dodier, 2003; Callon *et al.*, 2011; Brown and Zavestoski, 2005; Akrich *et al.*, 2008; Lima *et al.*, 2005; Biehl, 2007). Recent contributions to research have attended to different forms of engagement of citizens with the practices and forms of knowledge involved in health care and in interventions in public health and health promotion legitimated by (bio)medical knowledge (Rose, 2007; Briggs and MantiniBriggs, 2003). These include the most common kind of encounter between citizens, health care practices and medical knowledge, the clinical encounter, as the main site of exposure to biomedical knowledge and health information for most users of health care services. From the 1980s on, landmark ethnographic and conversation-analytical studies on the topic were published (Heath, 1986; Silverman, 1988; Atkinson, 1981; Collins *et al.*, 2007). These focused initially on clinical encounters as episodes of interaction between physicians and patients; later contributions examined how diseases and subject positions are enacted in and through these episodes of interaction (Atkinson, 1995; Berg and Mol, 1998; Mol, 2002).

A strong case can be made for a convergence between studies of clinical encounters and the broader theme of participation in health. Those studies may help shed light on how participatory subjects are constituted in the field of health and how the specific entanglements of knowledge, norms and subjectivity, shaped through clinical encounters and reconfigured as part of both patients' and clinicians' experiences, allow further exploration of the diverse responses of citizens to the injunction to “participate”. Whereas participation in the health domain is most often understood as the involvement of citizens in the management or governance of health institutions or in the debate and deliberation on health policies within different kinds of fora, clinical encounters may be approached as a form of “taking part”, of mutual, noncompulsory engagement of health professionals and patients in the enactment of health care (Zask, 2011), in which participation consists of three aspects: to take part, to contribute a part, to receive a part. These appear as privileged venues for an inquiry into how

the normative authority of medicine is faced with the difficulties of translating into binding conceptions of health and disease and compliance with medical advice.

Studies on participation studies often highlight the status/power differential between health professionals and patients as well as the divergences between lay and medical knowledges and experiences (Protheroe, 2013). The capacity and legitimacy to produce knowledge on health certified as “true” is commonly regarded as a prerogative of biomedicine and of the institutions and agents authorized to produce and disseminate it. This knowledge is presumably transferred to patients and health care users, who are expected, first, to act, at most, as informants on their deficits or misunderstandings regarding health, and, secondly, to contribute their willingness to become subjects of health literacy and to draw on the knowledge transferred to them to act on their habits and behaviour, in order to comply with prescriptions for a healthy life and for taking responsibility for the care of oneself.

If we regard these encounters, instead, as providing the occasions for a joint, ongoing construction of both definitions of what the problems are and how to respond to them, and of what counts as relevant knowledge for that purpose, the roles assigned to clinician and patient are destabilized. Each party draws on a repertoire of experiential and cognitive resources associated with their respective life experiences. Since what is brought into the encounter by the parties is neither an inflexible, authoritative set of statements which are part of a discourse of veridiction (Foucault, 2012), nor a blank sheet or a set of false beliefs to be eradicated or corrected, but complex configurations of experience and knowledge. The encounter itself becomes an ongoing process of confrontation and exchange of these experiences and forms of knowledge, and its possible – though uncertain – outcome may be a reconfiguration of the repertoires of the parties, which, in turn, may affect their engagements with other participants in future encounters. Clinical encounters may thus provide a venue for the joint participation of physicians and patients in the reconfiguration of extant relations between scientific/expert and experience-based forms of knowledge within the health domain. This paper attempts to redescribe these encounters as instances of taking part in occasions for both clinicians and patients to decenter conceptions of knowledge and information on health, from deficit or remediation models and asymmetrical transfers to a more flexible and contingent play of diverse experiences and knowledges and their reconfiguration through mutual engagement. In other words, can clinical encounters elicit neglected dimensions of participation as “taking part”, through the entanglements between knowledge, norms and subjectivity that take place during the constitution of the relations in these encounters?

The work reported on here is based on research with patients diagnosed with a chronic respiratory disease, conducted as part of the project “Evaluating the state of public knowledge on health and health information in Portugal”. The project intended to design and enact a strategy and tools for assessing the knowledge on health of the Portuguese population, focussing on a set of conditions defined as priorities by the Portuguese Ministry of Health's National Health Program and selected as priorities for the production of health information materials within the Harvard Medical School – Portugal Program – a joint venture for research on translational science and health information – and how these materials are received and appropriated by specific publics. The proposed study design focused on three conditions for which health information materials were developed by Program grantees, namely cancer (breast and colo-rectal), asthma and child obesity. We shall deal here with asthma, focussing on the experience of patients' engagements with health services and health professionals and in accessing, assessing and using information on health, namely that imparted through clinical encounters, since participation is also promoted as an important aspect of self-management in chronic illness (Protheroe, 2013).

2. Empirical work

We collected and analysed patients' narratives of experience with asthma, complemented by interviews with physicians and parents of children diagnosed with that condition. A schedule for intensive, semi-structured interviewing was designed through an adaptation of the McGill Illness Narrative Interview (MINI) (Groleau *et al.*, 2006). MINI is an interview schedule which is divided into a common core of modules aimed at eliciting narratives of the experience of the subject in relation to a specific condition e including an open module which allows the respondent to offer an account of her experience drawing on her own vocabulary and expressive resources. Other modules allow a more focused and detailed exploration of how the respondent makes sense of the condition, her experience of engaging with health care services and professionals and other forms of therapy, how the condition affected her life and how she related to information (Groleau *et al.*, 2006). The adapted schedule was complemented with guidelines for interviewing.

The research focused on a) how subjects made sense of the condition of interest through explanatory models or salient prototypes (Groleau *et al.*, 2006) and whether, under what circumstances and how subjects search for, access, appropriate, interpret and, eventually, share and act on medical information related to the condition; b) how these two aspects are

related to specific trajectories/processes associated with the experience of illness and with encounters with health care services and professionals.

Subjects were selected through, sampling for range (Small, 2009) which allows a deliberate selection of cases for maximizing the range of differences in experiences/trajectories, regardless of how frequent these may be. The rationale behind this procedure is that unusual or “rare” situations or experiences provide insights into the processes of interest which would go unnoticed when searching for commonalities or for the most frequent occurrences of the phenomenon of interest. The procedure is case-based and process-tracing-oriented – i.e., its basic analytical units are cases, corresponding to the illness experience narratives of subjects, which provide the materials for the exploration of the processes of interest. Process-tracing was achieved through coding each interview and identifying categories associated with these processes through the comparison of the coded interviews. The criteria for closure of analysis were theoretical saturation. This set of procedures was based on the grounded theory approach (Bryant and Charmaz, 2010; Charmaz, 2006).

Although patients provided the bulk of the interviews, we interviewed as well parents of children diagnosed with asthma and health professionals. The presence of parents is central to children's attempts to cope with the disease as a conspicuous presence in their daily life. As for physicians, we used here two interviews, with a specialist in chronic respiratory diseases at a Paediatric Hospital, and with a specialist in family medicine at a Health Centre. These semi-structured interviews aimed at reconstructing the health information and communication chains allowing people to “make their own health” through encounters between their experiencebased knowledge of disease, health and the body, and health institutions and professionals and biomedical knowledge.

Our main data set included 40 interviews with patients diagnosed with asthma conducted at Hospital São João in Porto and at the Paediatric Hospital of Coimbra. Interviews were on average 45 min long, and were tape recorded with the subjects' permission. Notes were taken by the interviewer to keep track of the topics covered in both the open-ended and thematic parts of the interview.

Fieldwork started after approval by the ethics committees of the two hospitals. Clinicians identified the patients to be interviewed, described the study and asked them if they accepted to participate (all patients who were invited accepted). Patients were interviewed after giving informed consent. Interviews were transcribed and coded. Interviews were selected with the

purpose of providing stories which allowed us to present cases that stood out during the research project for their display of the complexity of the clinical encounter as participation.

Subjects were encouraged to talk about their experiences with asthma and health information throughout their life course. We identified and characterized in detail: (i) what counts as health knowledge for patients; (ii) their different ways of describing and explaining disease; (iii) diverse experiences of living with the condition and of engaging with health care services and health professionals; (iv) different modes of managing the disease; and (v) access to sources of information, the assessment of their credibility, their appropriation and use. Narrative analysis allowed an exploration of the entangled relations between subjects, biomedical knowledge, health care practices, health communication chains and mediations related to how information is received and appropriated.

Each subject was encouraged to tell her story drawing on vocabularies and narrative styles she was familiar with, and to identify the topics she regarded as relevant to her story. . This made possible a broader exploration of the subject's shaping of notions like health, illness or suffering, information and knowledge and of the venues of experience wherein they emerged, beyond those explicitly associated with health care, such as health centers or hospitals. It was clear in all of the interviews, however, that the specific settings where the interviews were conducted with patients – hospital wards – and the process of recruitment of subjects entailed awareness of the limits and purpose of the interview, which prevented dispersion. The second part of the interview explored a number of topics in a more structured way, referring back, when needed, to the initial, open-ended narrative.

3. Discussion

The term “clinical encounter” describes any interaction between a patient and a practitioner aimed at the diagnosis, evaluation or treatment of the patient's condition. It is an ongoing process with well-defined roles (doctor and patient), enacted in different ways and with different outcomes depending on the way doctor and patient interactively negotiate the authority and binding force of medical knowledge and expertise. The accounts of these encounters by both doctors and patients/users of health care often suggest different readings of what is at stake in them and how their outcomes are understood. Medical information and its appropriation and use figure prominently in these accounts. Patients' stories provide entry points into the ways “health” is understood in relation to life experiences, and descriptions of what patients regard as a condition of “normality” which they aim to restore when they fall ill (Canguilhem, 1966).

Normality is often acknowledged in the breach, and does not necessarily correspond to medical definitions of health or normality. Some events associated with trauma or disease – such as some forms of acute disease, or an accident – may be regarded as highly disruptive of the patient's life, whereas others may become part of a reconfiguration of normality – as is the case of chronic conditions, especially those involving some form of self management. When questioned about the best way of dealing with asthma, Mariana states:

“... in my case what was important was explaining to me what I should ... I should be careful with prevention ... I should take the inhaler every twelve hours and that would reduce to a minimum the number of crises. And in fact ... it did reduce them. But I think the most important thing is to explain the causes, how it can be controlled, or not ... explain, in fact, what for each person causes an asthma crisis, so that people know what they should avoid or they should seek to control as much as possible.” Mariana, 31 years old

The normative constraints associated with the recognition of a breach in normality in the terms of biomedical knowledge may lead to a dismissal or marginalization of both the descriptions and the concerns of the patient, based on her experience, as irrelevant or secondary to effective medical intervention, but it may also face the doctor with the limits set by those normative constraints on the understanding of the experience of illness and distress (Biehl, 2007).

The return to normality is a central feature of a significant number of the narratives we have collected. Frank (1997) describes them as “restitution narratives”. They allow people to assimilate their condition into their worldviews and routines, and to adapt to it the best way possible, in a socio-cultural context marked by the values of independence and autonomy. This response to the condition converges partly with the framing, by health care professionals, of asthma as a chronic disease susceptible of selfmanagement by the patient herself. In the case of one patient, who is also a nursing student, diagnosed with asthma as an adult, her narrative recalls how she related to biomedical knowledge drawing on her memories of the moment she was diagnosed:

“I found it strange that she (the doctor) did not clarify the whole thing, that she did not enlighten me. There are people who do not want to know and they are entitled to not wanting to know, but from the moment I showed interest I think she should have been more enlightening than she actually was.” Beatriz, 21 y. o.

And later, on an appointment with her family doctor:

“I have had some connection, for some time, with my family doctor, she is a person I trust whom I told what happened and she found it odd; but she always had a very positive reaction and thought that that stuff was somewhat beyond her area of competence and that she did not have the skills to work with my case, I think she had the best attitude, which was: acknowledging some limitation she might have, she gave me directions for continuing the prescribed therapy, since it was being effective, and suggested that I wait for the appointment (at the health centre) and that I should go there if some change happened.” Beatriz, 21 y.o.

After that, Beatriz was followed by allergology specialists at the hospital, where she was finally diagnosed with asthma:

“Somehow, I was already expecting it, as I said, the medication that was prescribed, all the situations that were popping up, I was expecting it (...), but I was not counting on it to be so sudden, hearing that word, it was a shock, at the time. It took me some days to somehow digest the situation and understand the implications it would have for my life, which at the time I thought would be greater than they actually were, which are practically none, for the time being, since the situation is under control, the symptoms are controlled and since then I never experienced another, similar episode.” Beatriz, 21 y. o.

In this case, the patient's engagement with biomedicine involved, first, “a shock” associated with hearing the very word describing her condition (despite her expectation of that diagnosis). Later on, however, it allowed her to take control over a part of her life which she feared would be disrupting. Recognizing the symptoms and controlling them, allowing her to restore some degree of normality to her life is associated, in this case, with learning how to recognize symptoms and use medication as part of the resources she can draw on to prevent and, eventually, respond to episodes which appear as disruptions of the sense of normality she is seeking to restore and protect.

Parents seek as well ways of managing their children's asthma, looking for medical knowledge and information they can share outside the clinical encounter, at their children's school, for instance. A doctor describes physical education as a major concern of parents with children with asthma, and he acknowledges his role as not only a provider of information and advice on asthma, but also as being sensitive to the specific situations in which that role is to be enacted and, in particular, how to negotiate a role for other actors so that they can act as enforcers of medical authority in matters of health:

“The approach is generally made through an information sheet, in this case, written by me. I hand it to the parents, the sheet is addressed to the teacher in charge of the class and to the physical education teacher. I recommend that when handing that letter parents have as well a conversation with the physical education teacher, and that the conversation be cordial and not a medical requirement, because it is badly received when it is imposed by the doctor. The letter includes recommendations for physical education, what we think the teacher should do as that student is concerned (...) And then there are factors inherent to ... the doctorteacher relationship. The physical education teacher has been trained and, so, thinks that he will know what to do and won't need any recommendation, many see it that way.” João, MD

The assertion of medical authority depends on the capacity of the doctor, to translate authoritative information into advice whose effectiveness will depend on how it is channelled along the different sources and agents of authority involved in the situation (doctor, teacher, parents). This example offers a striking instance of how, as Biehl and Moran-Thomas (2009) state, human relations with biomedical technologies (including the “soft” technologies of health information and health literacy) are being progressively built outside the clinical

context and are invading the social contexts of people's lives, becoming part of “the very fabric of symptoms and identities”.

Schools are one kind of privileged setting for this distributed assertion of medical authority. But, as the following passage suggests, this process is far from linear. The presence of competing authorities – of teachers and parents – generates friction and tensions which have to be handled by the doctor and remind him of the need to acknowledge that making the normative authority of medicine binding is an exercise fraught with uncertainty, and requires a capacity to engage with a local web of forms of power and authority. This doctor describes physical education as a major concern of parents with children with asthma and as one of those loci where different forms of experience, knowledge and authority meet and may potentially clash.

Those in charge of producing and circulating medical information often treat accounts of patients' experiences as evidence of a deficit in knowledge on health or of false beliefs in need of correction. Patients are mostly regarded as informants, rather than co-producers of knowledge and of information or partners in the design of interventions in health literacy and health promotion. This vision still seems to pervade the description, by a senior general practitioner working at a primary health care unit in Coimbra of his management of information for patients:

“The first question I ask the individual who also suffers from asthma is what he knows about asthma and, following what he tells me, I try to explain what it is ... or improve the information he volunteered, which sometimes is the most basic thing, and then do a bit of explanation of how medication works and for what purpose. And only three or four messages are passed. Little by little, we will construct more information.” Carlos, MD

While discussing the production of pamphlets for the “lay” public on health issues, this doctor dwells on the difficulties of passing on a specific message through the use of that type of medium:

“My PhD thesis has demonstrated that, in fact, a leaflet is the best way of passing on information, as long as the information it contains is duly validated and produced according to good practices and good norms. How sentences are constructed, the number of sentences ... (...) I can show you, as an example, something I did a few years ago, from the work for a study which was published (he hands out a small piece of paper with some topics on hypertension). This is about hypertension: what it is and, on this side, how medication acts (...). This is what works best for users ... (...). It was my initiative, all that was validated. What the objectives were which I intended to get across, what statements would allow these objectives to get across. Then it was passed along a number of nurses, doctors, psychologists, sociologists, public. And health journalists, too, to put together short sentences. Then it was applied to a set of people to find out whether they understood it, if it was easy to read, how long it took them to read it, and, finally, a linguist checked whether all the sentences were well constructed. Then we started the field phase, which consisted of picking up a set of individuals and, on the basis

of random selection, hand the information to some of them and not to others. We then sought to understand how, over a period of nine months, how the degree of control evolved and the total risk of the individual among those who had received the leaflet and those who had not. We found out that there had been a statistically significant improvement among those who had received it.” Carlos, MD

A similar approach is described by a paediatrician:

“(…) the paediatrician always engages with the antecedents, with schooling, and tries to relate to the child. Considering now my individual, particular case, I very much value literacy, Portuguese, speaking correctly, writing correctly, I value a lot, and I use every moment with children for that, and with adolescents too. The way I often get their attention is by explaining them the etymology of a word, of those medical terms they are afraid of, you know? If I put a name on them, here is an example, you are allergic to a domestic dust accarus named dermatophagoid, this scares anyone, you know? Illustrative and explanatory, I want to explain what grass are, I get an image, I've got some books there, too, before the internet I had books which I showed to parents. I want to show them the pollen calendar; I have the calendar and show it. I show websites which are informative, namely those containing images.” João, MD

Patients are assumed, here, to be ignorant on medical matters, but also as having the capacity to understand medical terms and concepts, as long as these are translated into vernacular language, using a vocabulary they are familiar with, and drawing as well on images, which are assumed to stand in a relation of immediacy and transparency to those who look at them, allegedly absent from written and spoken language, which require translation. If there is any contribution to the design of information items, materials and messages, that contribution is requested “downstream” of the creation of those materials and messages, as ways of checking whether these get across to basically ignorant, uninformed or misinformed subjects.

According to Daniela, a patient, doctors are a primary and reliable enough source of information on asthma, and she considers that the information they give her is sufficient. Latter, when we asked her if she ever had the curiosity or initiative of looking for information on asthma in other sources, she answers:

No, it's like I told you, I learned everything by living.” Daniela, 30 years old

Another patient, when asked about the sources of information he regarded as most credible, replied.

“This doctor (reference to the doctor currently attending him), this is now my second appointment ... she now prescribed me a few more things and I do believe it. I... I find it positive, and, as I say, if I get better, I obviously will have to say that she is a good professional.” Eduardo, 84 y. o.

In contrast, when Mariana was asked about whether she felt the need to confront the information given by an expert with other information, her reply was:

“Yes. In this case, because I thought it was too much or ... I mean ... I found it strange. I had never met anyone who had asthma and who had three inhalers. And then I thought ‘maybe ... let me confirm whether this is normal, if it's not normal or if there's an alternative’, and then ...” Mariana, 31 y.o.

Beyond the differences in their compliance with medical advice and prescriptions, what these interviews have in common is that they draw on the health care system and health professionals as their main sources of information and knowledge on health, something which has been repeatedly confirmed by successive surveys. However, the engagement of patients with health professionals and health care services and their experience of living with illness and managing it according to what is recognized by professionals as appropriate standards do not mean that they will necessarily appropriate or endorse biomedical explanations of disease.

The clinical trajectory of Daniela would seem to confirm deficitbased descriptions of patient knowledge. After a period in which she ignored the disease, an episode occurred which was to be a turning point in her relation to asthma, taking her to the hospital:

“... So I started with Ventilan once, twice, three, four, five, six, seven, eight, nine, ten times and so on ... (...) I don't remember precisely what the limit was, but it shouldn't be used like that. The fact is that that was the way I used Ventilan, so if it didn't work the first time I used it again. I had always done it, only that time, perhaps because I was exposed to too many allergens at the same time, the crisis was more serious ... (...) Then I had to be admitted to the hospital because I almost had a cardiac arrest due to excessive medication, because I let the crisis evolve too much ...” Daniela, 30 y.o.

Daniela's case points to the unpredictability of what patients will do with the information they access. The sources of that unpredictability may lie where doctors would not usually look for them. In going back over this episode, Daniela recognizes that she was aware that hers was not the right way to administer the medication she was prescribed. But she added that that was how she managed crises when they appeared, and it worked. Later in the interview, she admitted that the failure to follow the prescribed course of treatment was due to economic problems, since she couldn't afford the prescribed inhaler, different from the one she actually used.

Concerns with the kind of information an asthma patient should get from health care professionals appear to be constant, even when having family members with the same condition might seem to be of help in learning how to cope with the disease. Most patients are willing to control their disease, to take steps to prevent crises, or to learn what to do when a crisis starts, and thus, at least ideally, they are prepared to embed the management of the disease within their habits and routines. For some, knowing “their asthma” is a critical aspect of this management:

“- And the information they gave you on the first visit, was it enough to know your disease better?”

- Yes it was. And you know why? I immediately started to adapt to it and try to put away suffering. I started thinking “this is it, I will follow this treatment, I will get used to it, to feeling it”, and when the crises start, I detect them right away. It's still far away but I know I'm going to be sick, and that's for sure.” Amelia, 56 y.o.

At this level, another cluster of heterogeneous profiles may be found, as different people adopt different strategies and ways of managing asthma. Even though most of the patients have access to medical information through practitioners, learning how to deal with their asthma draws on the plastic or porous boundaries between the medical knowledge that is communicated and the knowledge already held by the individual. This individual knowledge might be informed by his/her experience(s), others' experiences understood as prototypes, knowledge shared within a community or among patients themselves, etc. How medical information is taken up and added to the existing repertoires of knowledge varies considerably, and makes any assessment of what health communication specialists describe as the effectiveness of health information difficult to characterize and assess, especially when the degree of compliance with medical advice is at stake. This much is recognized by doctors themselves. Carlos describes the complexity of managing the expectations of the patients in clinical encounters regarding the use of medical treatments:

“Most patients bring with them signs or symptoms and they want us to interpret what is there, and that is the drama of the question, because from then on people want to be treated for what we found and not for what they felt.” Carlos, MD

From the point of view of this doctor, diagnosing is more than the answer to a research question; it is about the “agenda of the patient” and the unpredictability of medical diagnosis should be a good reason to be responsive to that agenda:

“That is why I insist with my interns and with myself that we get to understand the agenda of the problems of the patient in order to succeed in our attempts to respond to it, and not just to respond to our research question, which is, how to get to a name for a diagnosis.” Carlos, MD

According to this physician, patients expect doctors to provide them with a diagnostic and appropriate medical treatment in order to solve a problem they regard as being within the purview of medicine. Based on his experience, what brings the patient to a medical appointment is an event which interferes with her life and a sense of change in her life which disrupts its predictable course; but it also provides an encounter with discursive, diagnostic and therapeutic resources in an environment where the patient tries to recover normality resorting to the biomedical apparatus.

To the question “What is the value of the experience of the patient at a medical appointment following from respiratory problems?” the doctor's answer was:

“(…) They show me signs and symptoms, they want me to interpret them and come up with a solution. But then they want me to give them the solution to what I found

and not to what they've got. And they think that the receipt includes medication to improve their health, not to respond to the problems they brought with them.”
Carlos, MD

During the clinical encounter, the doctor listens to the patient's story e a process in which the patient is reflecting and reconstructing his own experience through the knowledge and practices that define his way of living, while the health professional attempts to make sense of the subject's accounts and respond to her request for help. Both of them know that the way the story is told and the attention given to it has important consequences for the patient's access to health care, therapeutics or medication (Gwyn, 2001).

One of the major concerns of Carlos is that the clinical encounter may become the place where people look for medication as a response not only to their diseases, but also to medicalize conditions people should learn to deal with in other ways. This also shapes the ongoing relation between doctor and patient during the clinical encounter:

“People look forward to the immediate consumption of a health good which, for them, may appear as salvation or as a means of improving their quality of life. And they forget about the rest (...) It's much easier for them to say: ' just give me the medication, so that I have some relief', because the rest is much more complicated.”
Carlos, MD

The accounts of some patients suggest that they may be looking for responses beyond the drug-centred therapies of allopathic medicine. This may take them into searching for more “natural” ways of managing their condition, without discarding chronic medication:

“I am, in part, against chronic medication, when they make sense it's alright, but when they don't I think they are not necessary, I tried to replace them with something more natural, more physiological, and what I found was sea water, a physiological serum..” Beatriz, 21 y.o.

Doctors themselves may express concerns not only with what they regard as the misuse of medication, but also with the seemingly irresistible trend towards an increase in the medicalization of different kinds of troubles, responding to the expectations and hopes of the patients fuelled by the increase in promissory notes associated with the alleged availability of techniques and drugs to deliver personalized care (Nunes, 2012):

“And then they invent a couple of other tests to try to find one more problem and, thus, they force people to look for whether they “have this”, they create fear, doctors are forced to unnecessarily increase their costs and try to unnecessarily prescribe medication.” Carlos, MD

Interview data suggest that during clinical encounters the knowledge regarded as most relevant by both parts is the one that allows the patient to manage health and illness through the diagnostic and therapeutic resources available to biomedicine. In this sense, medical knowledge is acknowledged by both parts as a form of veridiction in Foucault's sense (2012), a form of true knowledge on health which, as such, should bind both parts to practices

regarded as its appropriate enactment. But this does not necessarily mean that there is a convergence between the respective understandings of what the problems are, what biomedical interventions may achieve and how they are appropriated by patients within ongoing reconfigurations of their experiences of what counts as normality and as illness. In other words, the recognition by both parts of the normative authority of medicine does not necessarily translate into normative force (Rouse, 2002), understood as compliance by patients with interventions and actions prescribed under the authority of the doctor or of medical information imparted by sources acknowledged as legitimate and reliable.

What counts as knowledge and as information is vulnerable to contestation by the contributions of the experience-based knowledge of patients to the diverse ways of relating to health, disease and health care. This provides an opening into the problematic assumption that the recognition by “lay” subjects of the authority of medical knowledge and information corresponds to a willingness of those subjects to be transformed into “literate” subjects, consenting to be bound by the normative force of biomedical knowledge:

“- And how do you see your role as a doctor, meaning, a privileged provider of health information to patients?

- That is my big problem. As, in quotation marks, an opinion maker, how what I am saying is interpreted by whoever I am transmitting it to (...) we often say here a few things which are not duly interpreted. That's why, in the end, as you say, a positive behavioural cognitive attitude consists in trying to ask: ‘So, doubts? Have you understood it? Tell me what I told you’, and sometimes they don't tell me anything of what I said.” Carlos, MD

The doctor embraces his role as an agent of knowledge transfer, but he also realizes that literacy is not only about transferring information:

“The adult learns what he is interested in learning at the time he is interested in learning, depending on his local willingness, the moment and the best way of making and impression on him.”

What emerges from patient's narratives is a diversity of modes of articulating descriptions and explanations of the disease, of its symptoms, causes, aetiology and management and of the experience of living with the condition. One would look in vain for the presence, beneath that diversity, of a subject bound to a common adherence to the biomedical description of the condition. New possibilities seem to emerge, thus, for engaging with knowledge production on health in ways which enhance the relevance and visibility of patient experience and knowledge, and this much is acknowledged by some professionals:

“-What kind of knowledge production do you think is more relevant? Or what contexts makes more sense to think medical information for?

- Point one: what is relevant for the patient. Point number two: what is very important for society. Point number three: what is acceptable by people. Point

number four: what is in some way consensual for providers and receivers of care.”
Carlos, MD

While keeping his commitment to medical knowledge as form of veridiction, this physician appears to be resisting the linear logic of deficit models of information and, thus, open up opportunities for patients to configure their uses of literacy in ways that engage their situated experiences (Carter, 2008). Materials from patient narratives suggest that the implementation of models of literacy aimed at encouraging patients to changes in behaviour reinforces the power of biomedicine to expand its influence on increasing domains of social life, but does not necessarily have the binding effects expected by its designers and promoters. Accounts of the ongoing, intersecting life experiences constituting subjects provide an empirical ground for an exploration of engagement with health care services and health professionals which takes seriously the capacities and achievements of “lay” citizens to generate their own configurations of knowledge and to participate in the health domain, both through communication with professionals and interventions in the planning of health care or of health promotion initiatives (Groleau, 2011). Disregarding the importance of the meaning and experience of illness and of the related search, by patients, for the return to normality, the social and cultural contexts within which people use and make sense of medical knowledge become invisible. This may not always be apparent, especially when the sharing of information and knowledge, beyond being a personal choice of the patient, is regarded as part of the doctor's job:

“Maybe the doctor, somehow, did not have enough data to give me an accurate diagnosis, and I do understand that, but I think she should have given me more information than the one she gave me at the time.” Beatriz, 21 y.o.

These statements are of considerable relevance if one keeps in mind that the health professional is regarded by patients as the main source of health information, and in particular of the information needed for the effective self management of asthma:

“- What do you think a patient should know on the day or at the appointment where he is told that he has asthma? What do you think is important for a patient to know? What do you think the doctor should tell the patient?

- To communicate as he did, yes? To tell the patient about things which may negatively affect (the management of) the disease, yes? So that we can avoid them. Taking your medication, yes? Try appropriate medication, because sometimes it doesn't, medication does not always work at first, yes?” Sofia, 39 y.o.

Even if the sharing of information by doctors is highly valued, this still does not answer the question of what patients do with that information, how they process it and how they use it for acting on their condition. Some accounts provide considerable detail on that matter. But an adequate understanding of whether and how medical information and advice become a binding force in patients' lives requires an ethnographic inquiry into the venues of experience

where medical knowledge is deployed and contributes to the shaping of subjects and of their relation to the authority of medicine as a form of veridiction (Foucault, 2012).

4. Conclusions

Studies of participatory procedures and fora involving both scientists/experts and “lay” members of publics have documented how the agendas of scientists and experts tend to set the terms of their engagements and thus reiterate the epistemic authority of scientific/technical knowledge (Carvalho and Nunes, 2013). This is particularly clear where these procedures include a preliminary process of “educating” the citizens who participate in identifying and becoming familiar with what is regarded by experts as the “right” agenda for debate. Encounters of health professionals and users of health care services are certainly vulnerable to a reassertion of the normative authority of medicine and public health along those lines and to attempts at translating these into binding prescriptions for action. A closer look at the dynamics of these encounters, however, even when they are framed by reference to allegedly true knowledge, good practices and good norms, opens up spaces allowing the reconfiguration, through mutually accountable statements and practices, even within the narrow limits permitted by the framing, of the repertoires of experience and knowledge of those involved in the encounter.

Participation, if it is to be more than a token involvement in public relations, is conditional on such a process of reconfiguration in settings where how health and knowledge on health is defined is not settled in advance, but becomes a playing ground for divergent conceptions which may be at odds with those consistent with certified, biomedical knowledge. According to Zask,

Participation understood as “taking part” implies both individuals permeable to the innovative quality of experiences and activities which are deepened or enriched by the diversity or points of view, practices and involvements which generate them (Zask, 2011: 48).

Can encounters with (bio)medicine like the ones discussed in this paper afford the conditions for participation thus understood? Or are they irremediably bound, despite the room for manoeuvre displayed by patients' accounts and by the reflections of some physicians, to reiterate their conventional roles? How does the often unchallenged binding force of biomedicine, of its knowledge, practices and institutions contribute to the shaping of citizen participation? What kinds of exclusions – of topics, modes of knowledge, vocabularies, forms of expression, entities and actors – are enacted in relation with that binding force? Is there room for the response-ability (Barad, 2007) of patients and users within encounters framed by the normative authority of medicine and aimed at the binding commitments of

participants to statements and practices associated with apparently solid examples of “good practices” and “good norms”? In other words, can these encounters be refashioned as “taking part”?

Acknowledgements

Work for this paper was part of the project “Evaluating the state of public knowledge on health and health information in Portugal”, funded by the Portuguese Science and Technology Foundation within the Harvard Medical School – Portugal Program (HMSPIISE/SAU-ICT/0003/2009/FCOMP-01-0124-FEDER-013012). The authors wish to thank the collaboration of the two research groups based at the Center for Social Studies of the University of Coimbra (Liliana Sousa, Marta Roriz and Carlos Barradas) and at the Institute for Molecular and Cell Biology (Liliana Abreu, Alvaro Mendes, Júlio Santos and Maria Rui).

References

- Akrich, M., *et al.* (Eds.), 2008. *The Dynamics of Patient Organizations in Europe*. Presses de l'École des Mines, Paris.
- Atkinson, P., 1981. *Clinical Experience: the Construction and Reconstruction of Medical Reality*. Gower Publishing, London.
- Atkinson, P., 1995. *Medical Talk and Medical Work*. SAGE, Thousand Oaks, CA.
- Barad, K., 2007. *Meeting the Universe Halfway*. Duke University Press, Durham, NC.
- Berg, M., Mol, A. (Eds.), 1998. *Differences in Medicine: Unravelling Practices, Techniques, and Bodies*. Duke University Press, Durham, NC.
- Biehl, J., 2007. *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival*. Princeton University Press, Princeton, NJ.
- Biehl, J., Moran-Thomas, A., 2009. Symptom: subjectivities, social ills, technologies. *Annu. Rev. Anthropol.* 38 (1), 267e288.
- Briggs, C., Mantini-Briggs, C., 2003. *Stories in the Time of Cholera: Racial Profiling During a Medical Nightmare*. University of California Press, Berkeley.
- Brown, P., Zavestoski, S. (Eds.), 2005. *Social Movements in Health*. Blackwell Publishing, Oxford.
- Bryant, A., Charmaz, K., 2010. *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. SAGE, Thousand Oaks, CA.
- Callon, M., *et al.*, 2011. *Acting in an Uncertain World*. MIT Press, Cambridge, MA.
- Canguilhem, G., 1966. *Le normal et le pathologique*. P.U.F, Paris.
- Carter, S., 2008. *How Literacy Lives: Rhetorical Dexterity and Basic Writing Instruction*. State University of New York Press, Albany, NY.
- Carvalho, A., Nunes, J.A., 2013. Technology, methodology and intervention: performing nanoethics in Portugal. *Nanoethics* 7 (1).
- Charmaz, K., 2006. *Constructing Grounded Theory: a Practical Guide Through Qualitative Analysis*. SAGE, Thousand Oaks, CA.

- Collins, S., *et al.* (Eds.), 2007. *Patient Participation in Health Care Consultations*. Open University Press, Maidenhead.
- Dodier, N., 2003. *Les leçons politiques de l'épidémie de sida*. Editions de l'EHESS, Paris.
- Epstein, S., 1996. *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. University of California Press, Berkeley.
- Epstein, S., 2007. *Inclusion: the Politics of Difference in Medical Research*. University of Chicago Press, Chicago.
- Foucault, M., 2012. *Mal faire, dire vrai. Fonction de l'aveu juste*. University of Chicago Press/Presses Universitaires de Louvain, Chicago/Louvain La Neuve.
- Frank, A.W., 1997. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press, Chicago.
- Groleau, D., Young, A., Kirmayer, L.J., 2006. The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcult. Psychiatry* 43 (4), 671-691.
- Groleau, D., 2011. Embodying "health citizenship" in health knowledge to fight health inequalities. *Rev. Bras. Enferm.* 64 (5), 811-816.
- Gwyn, R., 2001. *Communicating Health and Illness*. SAGE Publications, London.
- Heath, C., 1986. *Body Movement and Speech in Medical Interaction*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Lima, N.T., *et al.* (Eds.), 2005. *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Editora FIOCRUZ/PAHO/WHO, Rio de Janeiro.
- Mavis, B., 2014. Patient participation in clinical encounters: a systematic review to identify self-report measures. *Health Expect.* <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12186> [Epub ahead of print].
- Mol, A., 2002. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press, Durham, NC.
- Nunes, J.A., 2012. Embodied expectations: the somatic subject and the changing political economy of life and health. In: Caldas, J.C., Neves, V. (Eds.), *Facts, Values and Objectivity in Economics*. Routledge, London, pp. 126-137.
- Protheroe, J., 2013. 'Permission to participate?' A qualitative study of participation in patients from differing socio-economic backgrounds. *J. Health Psychol.* 18 (8), 1046-1055. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105312459876>.
- Rose, N., 2007. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century*. Princeton University Press, Princeton, NJ.
- Rouse, J., 2002. *How Scientific Practices Matter: Reclaiming Philosophical Naturalism*. University of Chicago Press, Chicago.
- Silverman, D., 1988. *Communication and Medical Practice: Social Relations in the Clinic*. SAGE, Newbury Park, CA.
- Small, M., 2009. 'How many cases do I need?' On science and the logic of case-selection in field-based research. *Ethnography* 10 (1), 5-38.
- World Health Organization, September 1978. *Primary Health Care: Declaration of Alma-Ata International Conference on Primary Health Care*. USSR, Alma-Ata. Available at: http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf?ua=1 (accessed 30.06.14.).
- Zask, J., 2011. *Participer: Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Éditions Le Bord de l'Eau, Lormont.

Anexo V

Reportagem “O caminho do pão por entre a pobreza”, publicada no jornal Público em 21 de setembro de 2015

16 | LOCAL | PÚBLICO, SEG 21 SET 2015

Os caminhos do pão

No bairro social Mário Cal Brandão, em Avintes, há pessoas que vivem em situação de vulnerabilidade socioeconómica e isolamento social. O acesso a uma alimentação adequada é cada vez mais difícil. O pão é o alimento de todos os dias

Alimentação Patrícia Ferreira

São nove da manhã e o padeiro chega ao empreendimento social Mário Cal Brandão, em Avintes, Vila Nova de Gaia. Nuno Costa chega na sua carrinha branca, e buzina. O som é familiar, as pessoas batem a porta de casa e vão ao encontro do padeiro.

A venda do pão no bairro é também pretexto para conversas sobre as dificuldades do dia-a-dia. Nuno Costa tem noção dos problemas que aí se respiram. “Aqui, muita gente está a receber o rendimento de inserção. Há muitas dificuldades e o que me custa mais são as crianças”, conta. Rodeado por um pequeno bosque, o bairro tem um ambiente quase rural. São 159 habitações, prédios baixos, beges e da cor de tijolo. A Associação Zeladora de Moradores, o Gabinete de Apoio Social, o campo de desportos e as hortas comunitárias ficam ao fundo da rua.

Manuel Lourenço tem 78 anos e vive no bairro. Não é a pensão de invalidez de 274 euros que o amargura. Viver sozinho é a sua maior angústia. Não compreende as pessoas, a família, o bairro. Tem saudades da sua outra casa. Aos domingos, compra uma regueifa ao padeiro, corta-a, congela para comer durante a semana. Às vezes compra broa para “acompanhar com um bocadinho de peixe”. Não come pão todos os dias.

Mécia Malheiro tem 58 anos. Esperou 25 pela habitação social, onde vive há oito com o filho de 24 anos, portador da síndrome de Marfan, a filha de 29 anos, o genro e a neta de quatro anos. Com lágrimas nos olhos, fala do incêndio que, numa noite, lhe levou duas filhas e a casa prefabricada. Hoje reconhece ter as condições mínimas para alojar o seu filho que precisa de cuidados de saúde. Prestar atenção à alimentação do filho é uma preocupação constante.

A família vive da sua pensão de viuvez, da pensão do filho e do salário do genro quando trabalha.

Houve outros tempos em que Mécia respirava melhor. “Quando o Governo dava os subsídios”, lembra. Nessa altura, tinha dinheiro para

comprar um suplemento alimentar para o filho que trazia da Santa Casa da Misericórdia. Agora recebe, mensalmente, um cabaz alimentar que vai buscar à junta de freguesia. “É o que eles tiverem para dar, nunca sei o que vou receber.” O pão é comprado fiado ao padeiro. Vai ao café quando recebe. Sabe que o seu filho gosta de lá ir e acede ao seu pedido. Numa altura em que lhe “sobrou algum dinheiro”, fez uma surpresa ao filho e levou-o “a comer fora”. “Lá por ser pobre, tenho direito a consolar o meu filho.”

Eugénia Lopes é psicóloga no Gabinete de Apoio Social da Gaiurb, empresa municipal responsável pela habitação social de Gaia. Conhece as dificuldades de quem ali mora: a taxa elevada de desemprego, o valor das reformas mínimas atribuídas à maioria dos inquilinos e as prestações sociais para quem está desempregado há muito tempo.

Os moradores sentiram na pele o programa de assistência financeira. A menor intervenção do Estado nos sistemas de protecção social, associada ao aumento do desemprego, teve repercussões que estão à vista de todos. “Algumas pessoas recebem 178 euros, valor que tem uma redução de 20 euros por estarem a viver em habitação social – é um valor muito baixo para sobreviver.” E em todas as famílias há, revela, “um, dois ou três desempregados de longa duração”.

A psicóloga destaca, com especial preocupação, o elevado número de pessoas a viver em isolamento familiar e social. “Neste momento, temos idosos completamente entregues a si próprios”, revela.

Episódios pontuais ou contínuos fizeram das suas vidas histórias que, por vezes, são difíceis de partilhar. Das peças do complexo *puzzle* que define a vulnerabilidade destas pessoas destacam-se as dificuldades económicas, a solidão e o frágil estado de saúde. “Depressão, esquizofrenia e outros problemas de saúde mental caracterizam grande parte da população idosa, que se encontra enredada num conjunto de debilidades que acentua o isolamento social e que, por sua vez, aumenta a sua vulnerabilidade”, sublinha.

Para os que estão sozinhos, a pre-

monição é de que a vida apenas se tornará mais solitária. Para os que, na terceira idade, ainda vivem para cuidar da família, a ânsia de uma vida melhor traduz-se na procura de momentos de algum bem-estar.

Com as despesas de todos os dias, a alimentação acaba por ser uma dor de cabeça. “As pessoas têm dificuldade em gerir a alimentação porque há muito pouco para gerir. Os idosos, em particular, dão muita atenção ao pagamento das despesas básicas, como a água, luz, gás e renda. O que resta é para comer. Se restar. Quando não têm dinheiro para comer, dirigem-se aqui, ou à junta de freguesia, ou a outras entidades da freguesia para solicitar um apoio, um cabaz alimentar, ou apoio da cantina social”, refere Eugénia Lopes.

“Há pessoas que dependem directamente desta ajuda alimentar. Vão buscar o cabaz alimentar na última semana de cada mês e reorganizam a sua vida contando com isso e comprando apenas os alimentos frescos.” E isso não acontece de vez em quando. “A situação é diária e recorrente, principalmente na população idosa.”

Dos males, o menor

A Associação Abrigo Seguro é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) que, na freguesia de Avintes, serve de intermediária do Banco Alimentar contra a Fome. Debora Prazeres, coordenadora da instituição, recorda que a prestação de apoio familiar em Avintes arrancou em 2006, quando se percebeu que havia “uma necessidade crescente de apoio alimentar”.

Todos os meses, há cabazes na junta de freguesia. “O tipo de produtos é variável e depende do que é permitido e do que o Banco Alimentar tem disponível no momento.” Além dos cabazes, há refeições diárias fornecidas pela Cruz Vermelha.

Eugénia Lopes sente na pele as dificuldades em intervir junto da população mais velha do bairro. “O isolamento social é uma situação muito complicada de gerir. Não temos resposta, conseguimos pôr alguns idosos em centros de dia, os que querem. E os que não querem, ficam



Os comportamentos associados ao consumo do pão ilustram a sua centralidade.



sozinhos. E são esses que não têm retaguarda familiar. Estão fragilizados pela idade, pela situação de saúde, falta de acompanhamento médico, falta de vigilância, de medicamentos. Basta uma depressão que já é impedidora de o idoso organizar o seu quotidiano de forma correcta.”

A solução ideal, observa, é a “integração dos idosos que vivem em isolamento em centros de dia, que se responsabilizam pelo controlo da medicação e por os levarem ao médico” e, ao mesmo tempo, “obrigam” os idosos a manter rotinas de higiene e alimentação. Mas as vagas são quase nulas.

A psicóloga recorre frequentemente

Por entre a miséria



Idade na alimentação das pessoas do bairro

te a uma rede informal de apoio que existe no bairro. “No fundo, as relações de vizinhança existem. Para mim, é importante que os vizinhos me digam que já não vêm o senhor Lourenço há dois ou três dias. Se for preciso levar alguém ao hospital à noite, é o vizinho que dá uma mão.”

Profissionais como Eugénia Lopes trabalham todos os dias para evitar o completo abandono dos idosos. São as redes de apoio social que suportam os que resistem e vão procurando melhorar as suas vidas, mas também os que vão desistindo. No bairro, a ausência destas redes seria suficiente para que males piores acontecessem. Mas a realidade fora

do bairro parece ser pior, como ilustram os 15 mil pedidos de habitação social em Vila Nova de Gaia, apenas no último ano.

O Gabinete de Apoio Social da Gaiurb procura, em colaboração com diversos actores e instituições, ultrapassar barreiras que determinam a disponibilidade de alimentos e a sua adequação nutricional. “Há uma sinergia para, todos juntos, chegarmos às questões ligadas à saúde, alimentação e gestão doméstica.” As situações mais urgentes são discutidas nas reuniões mensais da Comissão Social da Freguesia de Avintes, na qual se tratam de assuntos que carecem de resolução imediata.

Pobreza, saúde, alimentação, agricultura, direito, Estado, liberdade, desenvolvimento. Tudo se cruza no pão que todos comemos, todos os dias

Débora Prazeres, da Abrigo Seguro, reforça a importância da educação. É fundamental “fazer uma série de actividades para enquadrar esta entrega de cabazes”.

“Poderia ser apenas uma entrega por entrega, e até ser desfasado das necessidades das pessoas, e ser pouco mobilizadora do ponto de vista social”. Mas “as sessões de gestão de economia doméstica, de educação para a sustentabilidade para tentar explicar como gerir recursos a partir deste cabaz, de que forma é que podem construir poupança e usar os recursos alimentares da melhor forma, são os objectivos prioritários”, diz esta assistente social.

As acções de educação alimentar não podem, no entanto, ser isoladas da realidade que é vivida com pouco dinheiro e que acaba por fazer vacilar a vontade de mudar. Eugénia Lopes refere que, na ausência de apoios económicos, “por muita formação que as pessoas recebam, se não tiverem dinheiro, os resultados não podem surgir”. “Estamos a falar de uma população com baixa escolaridade. Há famílias que dispõem de 15, 20 pães por dia. É barato e sacia. Comprar dois quilos de legumes durante a semana faz bem, mas, se calhar, não sacia”, nota.

Maria João Gregório, investigadora da Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto, estudou, na sua tese de doutoramento, as desigualdades sociais no acesso a uma alimentação saudável na população portuguesa. “Em Portugal, as situações de insegurança alimentar associadas à vulnerabilidade socioeconómica da população têm vindo a aumentar, demonstrando a necessidade de actuar ao nível da redução das desigualdades sociais e económicas e dos factores que as condicionam”, refere.

“O aumento da taxa de insegurança alimentar em Portugal para 48% da população evidencia que o acesso a uma alimentação adequada e saudável se tornou mais difícil para os portugueses”, acrescenta.

“Pão sim, mas que pão?”

O pão é, sem dúvida, um alimento imprescindível. Os comportamentos associados ao consumo do pão ilustram a sua centralidade na alimentação das pessoas do bairro. Ter pão em casa, todos os dias, é um ritual que mantém uma certa normalidade na vida de todos os dias. A regueifa comprada ao domingo, a torrada do pequeno-almoço no café, o pão que alimenta e sacia são companheiros dos

moradores do bairro. Todos os dias. O Plano Nacional de Promoção da Alimentação Saudável, promovido pela Direcção-Geral da Saúde, propõe a criação de “políticas públicas que contribuam para a redução das assimetrias no acesso a alimentos de boa qualidade nutricional e na redução das doenças influenciadas pelo consumo alimentar nas populações mais vulneráveis”.

Para Francisco Sarmiento, investigador do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra e autor da Estratégia de Segurança Alimentar da CPLP, os problemas ligados à alimentação derivam da pobreza, mas não só. “Sobretudo quando falamos de subnutrição ou da própria fome, derivam de relações de poder que não são obviamente paritárias.”

“A participação social permite outro tipo de parcerias com entidades que estão no terreno e têm outras capacidades que se podem adicionar às capacidades do Estado para fazer frente a algum tipo de situações e permite reduzir ou diluir custos, o que é fundamental em alturas de escassez de recursos”, afirma.

O investigador alerta, porém, que “no mercado globalizado de hoje, sobretudo ao nível dos cereais e dos grãos, a questão não é apenas saber que tipo de farinhas estão a ser usadas para fazer esse pão”. “Qual é o tipo de pão que esses idosos têm acesso? Pão sim, mas que pão?”, questiona.

“Partindo do pressuposto de que é o pão mais barato, à partida é o que utiliza a farinha com menores valias nutritivas, e pode estar a contribuir para níveis de diabetes tipo 2 mais elevados.”

Pobreza, saúde, alimentação, agricultura, direito, Estado, liberdade, desenvolvimento. Tudo se cruza no pão que todos comemos, todos os dias. Num país onde a história do pão, da agricultura, da terra e da liberdade sempre se fez em conjunto, os desafios da alimentação são mais complexos do que nunca.

Para Maria João Gregório, a segurança alimentar deve ser “um objectivo prioritário de todas as políticas na área da alimentação e da nutrição, reconhecendo assim o acesso a uma alimentação saudável como um direito social que deve ser assegurado pelo Estado”.

Para os residentes do bairro Mário Cal Brandão, deseja-se um futuro no qual “o envolvimento social deste bairro permita talvez criar uma forte coesão social em prol da alimentação dos seus residentes”, conclui a investigadora.

Anexo VI

Reportagem “Cultivar a terra para pertencer à terra”, publicada no jornal Público em 27 de dezembro de 2015

CULTIVAR A TERRA PARA PERTENCER À TERRA



O bairro do Talude está próximo de uma várzea



No bairro do Talude, em Loures, há mais de 100 hortas. No bairro Terras da Costa, na Costa da Caparica, há uma cozinha comunitária. Dois bairros ilegais, na Área Metropolitana de Lisboa, onde moram mais de mil pessoas, sobretudo cabo-verdianas. Vivem sem saneamento básico e o acesso à água e à luz é condicionado. Estes bairros existem, mas são praticamente invisíveis

PATRÍCIA FERREIRA E SARA DIAS OLIVEIRA TEXTO **NUNO FERREIRA SANTOS** FOTOGRAFIA



ecológica que já abasteceu Lisboa de alimentos — a várzea do rio Trancão. No bairro Terras da Costa, em baixo, vivem 500 pessoas



A rea Metropolitana de Lisboa, 2015. Dois bairros, um na margem norte, outro na margem sul do Tejo, classificados como ilegais, erguidos em terrenos privados e públicos que não permitem construções, vivem um dia atrás do outro. Os moradores são maioritariamente cabo-verdianos. Não há saneamento básico, as condições de vida são precárias, a vulnerabilidade social e económica colou-se à pele. Como falar de segurança alimentar em territórios com acesso limitado à água? Como conquistar a soberania alimentar em bairros excluídos socialmente num país que não se cansa de repetir como se deve comer? Onde estão as condições institucionais para colocar em prática uma alimentação saudável? A resposta terá de surgir de uma sintonia de várias vozes ao nível local, nacional e global, tal como propõem os objectivos de Desenvolvimento Sustentável da Agenda 2030, promovida pela ONU. Erradicar a fome e atingir a segurança e melhoria alimentares são dois desses objectivos.

No bairro do Talude, em Loures, investigadores e um engenheiro agrónomo disponibilizaram conhecimentos científicos e técnicos para melhorar a produção agrícola e a alimentação. Nas Terras da Costa, na Costa da Caparica, arquitectos e investigadores pensaram uma cozinha comunitária como pretexto para os moradores do bairro terem acesso à água.

É sexta-feira e não há grande agitação no bairro do Talude. Dona Bemba, 60 anos, 12 filhos e 24 netos, sai de casa. Calças, bata por cima até aos joelhos, lenço na cabeça, ar despachado, já tratou das lides e pelas cinco da tarde regressará às limpezas em Lisboa. O seu fim-de-semana ainda não começou. Chegou há 41 anos da ilha de Santiago, Cabo Verde, com vontade de ter uma outra vida. Morou seis anos na Buraca antes de se mudar para o bairro do Talude. "Aqui é melhor, resolvi ficar para ajudar os meus filhos." "De dois em dois anos, punha um menino no chão. Não havia televisão, não havia nada." E ri-se numa gargalhada que contagia.

Na ilha onde nasceu falavam em campos. Em Portugal, chamam-lhe hortas. "Em Abril, as hortas estão cheias, as sementes começam no fim de Fevereiro." A sua horta está seca, a chuva há-de chegar para humedecer e amolecer a terra de onde retira parte do seu sustento. Dona Bemba planta milho, couve, feijão bongolon, ervilhas, favas. Ainda tentou mandioca, mas percebeu que não vingaria naquele solo. Tudo o que sai da horta vai para o prato e é partilhado com a família. "Como gostávamos de plantar na nossa terra, também plantamos aqui. Trabalhamos três meses para nos sustentar nove. Tem cabra, mata, tem porco, mata, é a vivência de vida", diz. Quem chega de Cabo Verde está habituado a chãos áridos, a chuva que rareia.

O bairro do Talude, freguesia de Unhos, concelho de Loures, fica numa ravina com vista para o rio Trancão. Tem casas de betão, barracas de madeira, ao longo de 1,5 quilómetros de uma estrada militar que perdeu o alcatrão e recupera o aspecto de terra batida. Lá em cima, há aviões que não se cansam de rasgar os céus. Cá em baixo, famílias com seis, sete, dez, doze filhos, que dependem das hortas que semeiam, dos animais que criam e do Banco Alimentar. Segurança alimentar é um conceito distante, o importante é ter os alimentos que plantam à mesa e que os transportam para o país de origem.

No Talude, há e não há água. Há e não há luz para os cerca de 700 moradores das 150 casas. Apenas os que estão integrados no Pla-



no Especial de Realojamento (PER) podem ter contratos de água e luz. Os restantes, quase metade da população, arranjam-se como podem. Puxada aqui, puxada ali num território paradoxalmente atravessado por dezenas de estruturas gigantes de electricidade que “calcam” os campos de cultivo e acompanham a linha do horizonte.

A sexta-feira aproxima-se da noite, os mosquitos começam a picar a pele e não dão tréguas. Domingos Semedo vive no Talude há 15 anos, desde que chegou de Santiago, Cabo Verde. A mulher levanta-se às 4h45 para apanhar a camioneta das 5h e passar o dia nas limpezas na cidade. Chega a casa às dez da noite, ao sábado trabalha até às duas da tarde. Domingos vai fazendo o que pode para contornar necessidades, cata ferro-velho para vender, aproveita biscates na construção civil. “A vida é assim, a vida é complicada”, desabafa.

Tem seis filhos. O mais velho tem 20 anos, o mais novo nove. Todos estudam. De vez em quando, há cachupa feita na lenha e comprase entremeadada e entrecosto. “Há um tempo trouxemos coisas da horta e fizemos um cachopada, os filhos comem o que vem da horta. O que sobra armazenamos numa arca e, às vezes, criamos porcos, galinhas.” Tem várias hortas no Talude e no bairro da Boavista, não muito longe dali, que partilha com o cunhado. Planta batata-doce, feijão, couve, ervilhas, de tudo um pouco. O tempo que passa com a enxada na mão liga-o a Cabo Verde. “Lá a gente fazia vida no campo e cá sinto mesmo orgulho de ter a minha horta.” Ir para o campo é também tempo de lazer, de descomprimir. O grande problema é a água.

Investigadores de Coimbra quiseram perceber o direito à habitação naquele território e as hortas estiveram no centro das atenções. Do-

mingos absorveu várias coisas. Ouvia falar de rega gota a gota, da necessidade de construir um depósito para armazenar água. “Se não temos água, fazemos um tanque, colocamos um tipo de chapa por cima. A água da chuva cai na chapa que cai no depósito e aquela rega gota a gota dá para aproveitar.”

O Talude está próximo de uma várzea ecológica que já abasteceu Lisboa de alimentos – a várzea do rio Trancão. Nas hortas, protegidas por cercas de madeira feitas à martelada para proteger as plantações das cabras e outros animais, há quem tenha frondosas bananeiras e colha marmelos, romãs, limões, dióspiros. Há quase de tudo.

ENTRE A ARRIBA E O MAR

Na outra margem, a sul do Tejo, há outro bairro ilegal. Tem mais de 30 anos e a construção das casas foi aumentando a partir das estruturas de apoio à actividade agrícola. Na linha do horizonte, é quase imperceptível, mas do alto da arriba fósil da Costa da Caparica, mostra-se tal como é: barracas de cimento e de madeira, telhados de chapa, plástico e cartão, bandeiras de Portugal, casas coladinhos, chão de terra, portas e janelas feitas nos lugares que dão mais jeito. O dia-a-dia não é muito diferente do de qualquer bairro. Os que têm trabalho saem de manhã, elas sobretudo para as limpezas, eles para a construção civil, agora menos do que há uns anos. As crianças vão para a escola.

Nas Terras da Costa vivem à volta de 500 pessoas, cerca de 100 são crianças, maioritariamente cabo-verdianas, num território classificado de reserva agrícola nacional, na zona de protecção da arriba fósil da Costa da

Caparica. O bairro está rodeado de campos de cultivo alimentados por sistemas de rega automática a paredes meias com uma população que viveu mais de três décadas sem acesso a água potável.

Quase tudo mudou há precisamente um ano com a instalação de uma cozinha comunitária que traz um ponto de água canalizada e saneamento ao bairro. A cozinha tornou-se uma espécie de ponto de encontro, onde acontecem reuniões da associação de moradores, almoços partilhados, ateliers de sabão ecológico, *workshops* de tipografia para os miúdos, peças de teatro. Até Dezembro de 2014, era necessário caminhar um quilómetro e meio para ir buscar água em carrinhos de mão a um chafariz junto ao IC20. Ali também há e não há luz.

Depois de tanta atenção mediática por causa da inauguração da cozinha, os moradores querem regressar à invisibilidade. Há uma espécie de pacto de silêncio. Apenas Vitória, que chegou há 36 anos a Portugal vinda de Cabo Verde, lá explica que continua a lançar ervilhas e favas à terra. E com os olhos postos na terra faz um breve comentário: “O gelo queima as colheitas.”

O DIREITO A PLANTAR

Juliana Luiz é socióloga e conhece as hortas do Talude. É no âmbito da sua tese de doutoramento do programa Democracia no Século XXI e do projecto Biosense Cidadania e Território: A Valorização dos Espaços de Hortas Urbanas do Bairro do Talude (ambos do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra) que chega ao bairro em 2011 para compreender em que medida as hortas urba-

nas desenvolvidas em territórios não planeados podem significar uma via de construção e expressão do direito à cidade. A maioria da produção destas hortas tem como destino final à mesa das famílias que as cultivam. Chegam ao prato através de guisados com feijões, cachupa, arroz pintado – arroz com favas, ervilhas e cenouras –, sopas, salada de alface e alguns pratos com milho. As hortas são de uso familiar ou individual, cultivadas tanto por mulheres como por homens. O projecto de investigação fez nascer actividades que surgiram principalmente dos pedidos dos agricultores. “As suas identidades passam pelo trabalho de ser agricultor, mesmo com todos os constrangimentos – acesso à terra, à água – e litígios que fazem parte das suas vidas. Vão à horta porque é uma estratégia de sobrevivência. Vão à horta para se alimentarem, mas também para tentar alguma renda – mesmo que mínima, quando vendem ou trocam alimentos. Vão à horta para aliviar o cansaço, o stress, as humilhações e incertezas face ao realojamento”, refere Juliana Luiz. “É na procura de respeito, de subversão às precariedades vivenciadas através dos constrangimentos sociais, económicos, culturais e ambientais no espaço de viver não reconhecido pelo poder público, considerado ‘clandestino’ e ‘informal’, que as hortas emergem como possibilidade de aceder a um espaço de liberdade”, acrescenta.

Criaram-se novas relações à volta da água e das hortas. Juliana Luiz não esquece a relação social e cultural que o engenheiro agrónomo Pedro Santos criou com os agricultores – georreferenciou hortas para monitorizar a rotação das culturas e a quantidade de produção de comida e colheu amostras do solo para averiguar se haveria alguma contaminação em metais pesados. Não havia. “A construção de um



tanque em adobe, os encontros sobre agroecologia no tratamento de pragas, a organização da produção agrícola e as acções de diversificação da produção alimentar, a combinação de diferentes culturas num mesmo espaço, a integração de produção de pequenos animais, foram as principais acções do projecto”, descreve Juliana Luiz.

No Talude, a grande quantidade de garrafas de plástico e bidões espalhados pelas hortas revelam a dura realidade de como a água é crítica para o aumento do rendimento agrícola. Pedro Santos sugere que os passos futuros passem por garantir o abastecimento de água, aumentar a produção agrícola e almejar a criação de um mercado no Talude.

O Biosense terminou em Setembro de 2013. “Qualificar o debate e o entendimento sobre as hortas e as pessoas que as cultivam no próprio bairro e para as instituições sociais que ali operam, como a associação de moradores, foram as principais contribuições do projecto”, recorda Juliana Luiz. “Esses reconhecimentos e esse processo fazem parte de uma história de luta, que não se encerra com um projecto como o Biosense. Porque é uma luta pelo direito à moradia, pelo direito de plantar na cidade”, conclui.

CABAZES NO TALUDE, AJUDA DO BANCO ALIMENTAR

O bairro do Talude começa a ser construído ainda antes do 25 de Abril, na primeira vaga de imigrantes vinda de Cabo Verde e que se vai fixando na Área Metropolitana de Lisboa. As áreas ocupadas foram objecto de intervenção pelo Serviço de Apoio Ambulatório Local

(SAAL) na segunda metade da década de 1970, e depois pelo Programa Especial de Realojamento (PER) em 1993. O bairro tinha então 504 casas e 2200 moradores. Neste momento, há 185 famílias para realojar e 99 que não estão no PER. A Câmara de Loures acompanha a situação, vê a associação de moradores do bairro como um parceiro, tem equipas multidisciplinares nas escolas para tentar perceber onde estão as situações mais problemáticas.

Maria Eugénia Coelho, vereadora da Coesão Social e da Habitação, não esconde que o bairro do Talude é para ir abaixo à medida que se consiga realojar os moradores em habitação social – o que é complicado porque o poder central não está a atribuir bolsas de habitação e o esforço financeiro não pode ser exclusivamente suportado pela autarquia. “Não há discriminação entre quem está no PER e quem não está”, garante. Quem está pode ter contrato de água e luz, quem não está não pode.

Casa desabitada, casa demolida. “Há muitas famílias que não querem sair do Talude, foram melhorando as suas casas, suportando-se nas hortas que têm, criaram um grande sentimento de pertença e de vizinhança”, diz a vereadora.

A Associação para a Mudança e Representação Transcultural nasceu numa casa e numa horta “remodeladas” pelos homens do Talude. Tem as paredes pintadas no exterior com desenhos, andorinhas e a frase “sonhar é o primeiro passo”. No salão polivalente da associação, acondicionam-se alimentos e roupas que serão distribuídos pelos moradores. Às quartas-feiras, Liliana Rodrigues, assistente social, atende famílias para avaliar caso a caso e agenda visitas domiciliárias. Neste momento, 30 famílias do Talude recebem ajuda do

No Talude, apenas os moradores integrados no Plano Especial de Realojamento podem ter contratos de água e luz

Nas Terras da Costa, há um antes e um depois da “cozinha comunitária”, um projecto que nasceu há um ano com a intenção de levar água ao bairro (à esquerda)

Banco Alimentar, apoio que chegou ao bairro em 2006.

O azeite não chega todos os meses. As famílias que têm crianças pedem sobretudo papas. “Inicialmente não tínhamos stock, agora temos para os cabazes de emergência porque há cada vez mais pedidos não planeados”, adianta a assistente social.

Carla Santos, antropóloga, faz parte dos órgãos sociais da associação que tem as portas abertas para todos, sobretudo para os mais novos que beneficiam de apoio ao estudo, de actividades desportivas. “As hortas sempre foram um problema pela questão da água. As pessoas do bairro estão ligadas à terra. Não se pode falar num realojamento sustentado se não integrar hortas”, sublinha.

Pedro Graça, da Direcção-Geral de Saúde (DGS) e director do Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável, refere que o conceito de segurança alimentar defende “o acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, económica e socialmente sustentáveis”. Este responsável recorda ainda que o direito à alimentação adequada é previsto em vários tratados de Direitos Humanos: “Para combater a insegurança alimentar, existe consenso sobre uma abordagem tripla. Capacitando as populações para uma escolha adequada, nos casos em que existe possibilidade de escolha; criando condições para que a ajuda alimentar ofereça produtos frescos e de qualidade e afastando-se das lógicas do arroz, massa e enlatados, ainda prevalente em Portugal; e, por fim, dando condições para

“
Vão à horta para se alimentarem. Vão à horta para aliviar o cansaço, o stress, as humilhações e incertezas face ao realojamento
Juliana Luiz
Socióloga



a produção própria e promovendo a soberania alimentar através da produção agrícola de subsistência.”

Estas estratégias implicam várias abordagens, ir ao terreno, envolver vários parceiros. Implicam conseguir chegar a populações com baixo nível de literacia, capacitando os agentes da saúde e outros para uma linguagem simples e efectiva. Implica, sublinha, “criar condições para uma lógica de distribuição alimentar que privilegie a presença de produtos frescos, o ensino da culinária saudável e de baixo custo e a presença de nutricionistas nestes locais de distribuição”. E implica a possibilidade de as autarquias e de outros agentes do poder local criarem condições “para a existência de espaços de produção própria a custos muito reduzidos ou até gratuitamente, nomeadamente no que concerne ao acesso à água”.

UMA COZINHA PARA TER ÁGUA

A antropóloga Ana Catarina está a trabalhar na tese de mestrado que se centra na construção e história de um lugar a partir de um objecto arquitectónico que, no caso das Terras da Costa, é a cozinha comunitária. Quer perceber aquele sítio e a sua materialidade. Durval Carvalho, da associação de moradores, tem sido um interlocutor para reconstruir a história do bairro, perceber dinâmicas, conflitos e expectativas da comunidade.

A cozinha comunitária chegou às Terras da Costa assumidamente para levar água ao bairro. A ideia ganhou forma pelas mãos do gabinete de arquitectura Ateliermob de Lisboa. Desde o início que havia a intenção de construir uma cozinha como uma estrutura visualmente permeável e aberta para o bairro e que, ao mesmo tempo, delimitasse uma área de espaço público e de uso comunitário. O processo foi participado. A comissão de moradores foi apresentando propostas e o projecto foi sendo alterado durante a construção de

A maioria do que se produz nas hortas cultivadas pelos moradores do Talude e das Terras da Costa, com escasso acesso a água canalizada, é garante de sobrevivência para estas famílias



“
Precisamos de um novo projeto ético-político para o nosso mundo
Raúl García Barrios
Investigador

forma a reflectir vontades e preocupações. O nome “cozinha” vem, aliás, de dona Vitória, que gosta de reunir a população à volta da fogueira e que viu ali uma oportunidade de dar ênfase a uma dinâmica social e de partilha de alimentos. Em 2013 e 2014, puseram-se mãos à obra. O Projecto Warehouse, colectivo experimental de arquitectura de Lisboa, juntou-se à construção da cozinha. “Desde o dia que se abriu a torneira e a água começou a correr que a vida do bairro mudou”, garante Rúben Teodoro, do Warehouse. Há um antes e um depois. “Antes da cozinha comunitária existia uma microeconomia no bairro, onde alguns elementos iam buscar água em carrinhos de mão à Costa da Caparica e vendiam aos moradores com maior dificuldade em fazer o trajeto.” Isso acabou e surgiu um sistema para se abastecerem. “Muitos têm, na cobertura das suas casas, depósitos de mil litros e utilizam a gravidade para conseguir ter algo semelhante a água corrente nas suas habitações.”

Contactada sobre o assunto, a Câmara de Almada remeteu-se ao silêncio.

“UMA GOTAS NO OCEANO”

Francisco Sarmento, consultor da FAO (a organização das Nações Unidas para a agricultura e a alimentação) e autor da estratégia para a Segurança Alimentar e Nutricional da CPLP (Comunidade dos Países de Língua Portuguesa), refere que a questão alimentar é absolutamente fundamental em termos de estratégia de desenvolvimento de um país. Nos bairros do Talude e das Terras da Costa não adianta apenas agir sobre a água. “A coordenação intersectorial com participação social da segurança alimentar e nutricional é perfeitamente aceite hoje em dia e está no *mainstream*”, comenta. “Isto é um arranjo institucional que os países da CPLP se comprometeram a implementar na estratégia que assinaram em 2012.” “Em termos institucionais, isto signi-

fica que nos países onde há ao nível macro um conselho de segurança alimentar e nutricional, este conselho tem os seus correspondentes ao nível local nas estruturas junto do poder autárquico que se organizam de forma multisectorial, tendo como pano de fundo a questão da alimentação. Esta estrutura de governação é multinível e vai desde o local ao nacional e ao global.”

Os projectos de investigação-acção nos bairros do Talude e das Terras da Costa reforçam a importância da intervenção de organizações não-governamentais (ONG), universidades, poder local, através da acção de construção de capacidades ou de assistência local. “Mas é uma gota no oceano”, avisa. Em seu entender, a alimentação no centro dos processos de desenvolvimento “consegue-se abordar mais eficientemente se se tornar uma prioridade em termos de política pública, e sendo uma prioridade de política pública intersectorial deve ter mecanismos institucionais que permitam materializar essa prioridade”. Os constrangimentos vividos nos bairros do Talude e das Terras da Costa revelam a inadequação ou ausência de arranjos institucionais nacionais e locais para lidar com o problema.

Apesar de o nosso país ter ratificado os acordos internacionais que consagram o direito humano à alimentação adequada, o consultor da FAO refere que “em Portugal, pese embora todos os avanços, tal como em muitos outros países, ainda não existem mecanismos ágeis para a exigibilidade do direito humano à alimentação adequada”.

A partir do México, Raúl García Barrios, doutorado em Economia Agrícola e Recursos Naturais e professor e investigador da Universidade Autónoma do México, questiona o que devem fazer as populações quando os seus direitos económicos, sociais e culturais não são cumpridos. “Como é possível explicar a dissonância entre a existência formal de direitos humanos universais que se considera estarem acima de qualquer discussão, uma das conquistas mais formidáveis da sociedade ocidental, e a realização prática desses mesmos direitos? O que podem fazer as populações quando o direito não se realiza?”, questiona. A sua resposta é radical. “Esta dissonância não resulta de nenhuma condição natural, mas, pelo contrário, é produto do sistema ético-económico vigente”, afirma. “As populações dispostas a usar os seus poderes comunitários para exigirem os seus direitos fundamentais precisam de ser capazes de mostrar a incoerência ética sustentada por um contexto legal e económico que não lhes reconhece, efectivamente, esses direitos.”

O Observatório para a Alimentação e Nutrição revela no relatório “A Crise Alimentar Mundial e o Direito à Alimentação” de 2015, aquilo que muitos movimentos sociais e a sociedade civil já conhecem: o impacto negativo para o direito à alimentação das medidas de austeridade. Falam do caso espanhol, mas Portugal vive a mesma realidade. No contexto da crise alimentar mundial e o direito à alimentação, o actual modelo económico não garante as condições para que os governos nacionais cumpram as suas obrigações relativamente aos direitos humanos, incluindo o direito à alimentação adequada e à nutrição, acrescenta-se nesse relatório. “Precisamos de um novo projeto ético-político para o nosso mundo”, conclui Raúl García Barrios.

● Esta reportagem foi realizada no âmbito da bolsa de criação jornalística *Aquele Outro Mundo Que É o Mundo*, atribuída pela Associação *Coolpolitics*, a *ACEP*, o *CEIS20/UCoimbra* e o *CESA-ISEG/ULisboa*, com apoio do *Instituto Camões* e da *Fundação Gulbenkian*

Anexo VII

Artigo publicado na revista Ensino, Saúde e Ambiente em janeiro de 2019

COMPARTILHANDO SABERES SOBRE ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL ENTRE PROMOTORES DA SAÚDE COMUNITÁRIA: CONTRIBUIÇÕES PARA UMA VISÃO AMPLIADA DA PROMOÇÃO DA SAÚDE

Claudia Teresa Vieira de Souza¹, Patrícia Ferreira², Maria Isabel Fragoso da Silveira Gouvea³, Maria de Lourdes Benamor Teixeira⁴, Ana Carolina de Freitas Guimarães⁵, Odilio de Souza Lino⁶

¹ Fundação Oswaldo Cruz/Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, clau@FIOCRUZ.br

² Universidade de Coimbra/Centro de Estudos Sociais, patriciaferreira@ces.uc.pt

³ Fundação Oswaldo Cruz/Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, isabel.gouvea@ini.FIOCRUZ.br

⁴ Fundação Oswaldo Cruz/Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, lourdes.benamor@ini.FIOCRUZ.br

⁵ Fundação Oswaldo Cruz/Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, ana.guimaraes@ini.FIOCRUZ.br

⁶ Fundação Oswaldo Cruz/Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde, odilio.lino@ini.FIOCRUZ.br

Resumo

Neste trabalho descreve-se a experiência individual e coletiva de 12 participantes envolvidos na construção de uma agenda educativa no âmbito de um projeto de pesquisa dedicado à produção compartilhada de conhecimento sobre os determinantes sociais da saúde e ao mútuo envolvimento entre profissionais de saúde, pacientes, educadores e investigadores, em formas ancoradas de produção de conhecimento sobre saúde. Esta agenda foi idealizada a partir do uso e cultivo de temperos naturais na alimentação saudável e produzida a partir de diversos saberes e experiências. A “*Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias*” foi elaborada, confeccionada e entregue a cada um dos 12 participantes. Elaborou-se um roteiro de entrevista que contemplou a opinião dos participantes nesta atividade sobre a apresentação da agenda, o significado para cada um quanto à participação, e a auto percepção como multiplicador do conhecimento produzido nas suas comunidades. Utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo por resgatar e apresentar as representações sociais obtidas a partir de pesquisas empíricas. Observou-se que o acesso a espaços de conhecimento científico e o envolvimento dos participantes nas

atividades contribuiu para a melhoria da sua qualidade de vida. A responsabilidade dos participantes do grupo é partilhar conhecimentos e experiências com a sua comunidade, usando a agenda para exercer o papel de promotores da saúde comunitária. Esta experiência permite-nos, no seio da Promoção da Saúde, pesquisar novas formas de ação capazes de contribuir para a melhoria da alimentação, saúde e das condições de bem-estar e cuidado.

Palavras-chave: Dieta Saudável, Promoção da Saúde, Participação da comunidade

INTRODUÇÃO

A Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), aprovada em 2006, foi concebida na perspectiva de operar transversalmente, produzindo uma rede de corresponsabilidade pela melhoria da qualidade de vida da população. Além disso, a PNPS reconhece a importância dos condicionantes e determinantes sociais da saúde no processo saúde-doença, além de contribuir para a mudança do modelo de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2006).

Desde a Conferência Internacional de Promoção da Saúde organizada pela Organização Pan-Americana da Saúde em 1992, onde os problemas específicos das nações latino-americanas tiveram destaque, a promoção da saúde parte “de uma concepção ampla do processo saúde-doença e de seus determinantes, propõe a articulação de saberes técnicos e populares, e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados, para seu enfrentamento e resolução” contribuindo para a criação de condições que garantam o bem-estar geral das populações.

O contexto nacional e internacional tem apontado novos desafios e compromissos que motivaram o aprimoramento e a atualização da PNPS, revisada em 2014. A nova versão traz em sua base o conceito ampliado de saúde (formulado e aprovado em 1986, na 8ª Conferência Nacional de Saúde), o referencial teórico da promoção da saúde e os resultados de suas práticas desde a sua institucionalização. Desta forma foram reformulados diversos pontos, dentre eles a ampliação do objetivo central que, com esta revisão, passa a ser “promover a equidade e a melhoria das condições e dos modos de viver, ampliando a potencialidade da saúde individual e coletiva e reduzindo vulnerabilidade e riscos à saúde decorrentes dos determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais” (BRASIL, 2014).

Os temas prioritários foram formulados e acabaram por servir como dispositivo indutor para o fortalecimento de ações de promoção da saúde em todas as esferas do SUS. Dentre estes temas destaca-se a “Alimentação saudável e adequada”, um dos determinantes e condicionantes da saúde, um direito inerente a todas as pessoas (MALTA *et al.*, 2016) contemplado no artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948.

A garantia da Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) exige uma conjunção de políticas públicas, dentre as quais a PNPS e a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) têm um papel fundamental. Inúmeros esforços foram realizados visando a promoção da SAN no seio das ações de promoção da saúde do SUS (ver, por exemplo, a Rede Interinstitucional de Alimentação e Cultura), bem como inúmeras articulações intersetoriais, das quais se destacam as ações estratégicas para o aumento do consumo de frutas e hortaliças, redução do consumo de sal, práticas alimentares adequadas e saudáveis, apropriadas dos pontos de vista biológico e sociocultural dos indivíduos e coletividades, bem como o uso sustentável do meio ambiente (BRASIL, 2012; BRASIL, 2014).

É neste contexto, que se pretende contemplar alguns dos desafios que estas políticas sinalizam, mais especificamente, a partir de iniciativas que apontam para a produção do conhecimento construído em parceria com a comunidade e equipe multidisciplinar. A apropriação ativa do conhecimento científico proporciona a melhoria da qualidade de vida, motivando os participantes de projetos de pesquisa a serem multiplicadores em suas comunidades. Sendo assim, a articulação entre a epidemiologia clínica e social favorece o desenvolvimento de estratégias inovadoras de investigação colaborativa (SOUZA *et al.*, 2014).

Desse modo, cabe uma breve contextualização sobre a pesquisa realizada no Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde (LAPEPIDSS) que se descreve a seguir e que se insere este manuscrito.

BREVE HISTÓRICO E CONTEXTUALIZAÇÃO SOBRE A PESQUISA

O Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), é uma unidade técnico-científica situada dentro do *campus* da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), em Manguinhos, no Rio de Janeiro. O INI tem como missão contribuir para a melhoria das condições de saúde da população brasileira, através de ações integradas de pesquisa clínica, desenvolvimento tecnológico, ensino e assistência de referência na área de doenças infecciosas.

O LAP-EPIDSS é um dos 18 Laboratórios de Pesquisa do INI, e tem como objetivo produzir e contribuir para a difusão do conhecimento em pesquisa clinicoepidemiológica e social com ênfase na área de infectologia, contribuindo para a redução das iniquidades em saúde e para a melhoria das condições de vida da população.

O LAP-EPIDSS vem desenvolvendo projetos na área da Epidemiologia Social, consequentemente contemplando a promoção da saúde, uma das linhas de pesquisa deste Laboratório. Esta linha tem gerado uma forte articulação entre a epidemiologia e as ciências sociais, e nasceu com a missão de mobilizar pesquisadores, profissionais de saúde e a comunidade para adotar e viabilizar práticas e iniciativas de promoção da saúde, considerando as metodologias participativas e os diferentes saberes dos atores sociais envolvidos, tal como consta nos objetivos da PNPS (BRASIL, 2014) para a investigação e ação nos determinantes sociais da saúde a partir da Promoção da Saúde. A epidemiologia social é uma crítica ao paradigma epidemiológico empírico funcionalista, se propondo a ser uma ferramenta para trabalhar a relação entre a reprodução social, modos de vida e de morbimortalidade (BREILH, 2013).

Em projetos anteriores e em atual desenvolvimento no LAP-EPIDSS, dedicados à investigação e ao desenvolvimento de formas ancoradas de coprodução de conhecimento e de intervenção sobre os determinantes sociais da saúde, através do mútuo envolvimento entre profissionais de saúde, pacientes e “públicos leigos” na partilha e reconfiguração de diferentes formas de conhecimento e de experiência, procura-se contribuir para a produção de metodologias inovadoras de construção colaborativa de conhecimento (SOUZA, FERREIRA, NUNES, 2013).

O conhecimento produzido nas práticas e nos modos de fazer saúde vem contribuindo para o fortalecimento da participação social e de relações que se traduzem numa maior capacidade de construir saúde em suas vidas e de atuarem como multiplicadores deste conhecimento como promotores de saúde ao nível comunitário.

O envolvimento mútuo entre investigadores, profissionais de saúde e demais atores sociais permite aprofundar a criação de dispositivos que contribuam para o estreitar das relações sociais, afetivas e comunitárias (SERRA, RODRIGUES, GARCÍA-BARRIOS, 2017), tornando os espaços criados e o desenvolvimento de atividades socioeducativas e culturais assentes na produção compartilhada de conhecimento uma inovação que valoriza o envolvimento e a participação de todos na promoção comunitária da alimentação saudável.

Cabe aqui destacar que a determinação social da saúde, considerada uma das categorias principais da epidemiologia social, é discutida por Souza *et al.* (2014) onde apresentam pesquisas desenvolvidas pelo grupo, que reforçam que uma intervenção articulada à política de saúde aponta caminhos onde o processo educativo em saúde adquire viabilidade enquanto dispositivo, fomentando a integralidade de espaços de atuação (comunidades, grupos, serviços), dos saberes (técnicos, científicos, populares) e o sentido da transversalidade de políticas públicas intersetoriais.

Uma destas pesquisas é o “Plataforma de Saberes: Envolvimento e participação da comunidade em difusão e popularização do conhecimento científico e tecnológico”, cujo objetivo é contribuir para a construção de novas práticas de promoção da saúde e de formas de produção de conhecimento, valores e relações sociais diversos e inesperados (SOUZA, 2011, SOUZA *et al.*, 2012; SOUZA *et al.*, 2013; SOUZA, FERREIRA, NUNES, 2013; SOUZA *et al.*, 2014; COLLIER *et al.*, 2015; SOUZA *et al.*, 2016; FILIPE, RENEDO, MARSTON, 2017).

Dentre as diversas atividades que vem sendo realizadas neste projeto, destaca-se neste trabalho o “Grupo de Estudo sobre Segurança Alimentar: Alimentação Saudável para Promotores da Saúde Comunitária”. Este Grupo de Estudo, foi realizado na Semana de Comemoração do Meio Ambiente, em junho/2016, e compreendeu a “Oficina sobre o uso de temperos na alimentação saudável” e a “Oficina de Jardinagem: Como cultivar temperos para culinária”, com aproximadamente 25 participantes (pacientes do INI, seus familiares/amigos, colaboradores da FIOCRUZ). Realizamos, ainda, estas oficinas na 13ª edição da Semana Nacional de Ciência e Tecnologia, em outubro/2016, cujo tema foi “Ciência Alimentando o Brasil”, de acordo com a proposta das Nações Unidas que proclamaram 2016 como o Ano Internacional das Leguminosas. Durante este último evento nutricionistas, jardineiros, pacientes do INI e seus amigos e familiares, pesquisadores, entre outros, compartilharam os conhecimentos e as suas aprendizagens sobre alimentação e saúde com a comunidade em geral, gestores da rede básica de ensino/professores e alunos e inclusive com outros participantes do projeto que também estiveram presentes. Através da partilha de receitas, da preparação de alimentos que têm em conta indicações clínicas específicas para abordagem a comorbidades associadas ao HIV, tuberculose, hipertensão arterial e diabetes, do cultivo de ervas aromáticas e da montagem de hortas de temperos, promoveram-se diálogos que, como dizia Paulo Freire, “não é transferência de saber, mas um encontro de sujeitos interlocutores que buscam a significação dos significados” (FREIRE, 2016), (re)definiram-se e ampliaram-se possibilidades de saúde e qualidade de vida, e esboçaram-se contribuições inovadoras para

os desafios relacionados com a alimentação e a saúde vividos no Brasil e aos quais a PNPS (BRASIL, 2012) e a PNAN (BRASIL, 2014) procuram responder.

Desta forma, o presente manuscrito tem como objetivo descrever a experiência individual e coletiva de 12 participantes (pacientes, seus familiares/amigos e colaboradores do INI) na construção de uma agenda educativa, idealizada a partir de uma roda de conversa cujo tema foi o conhecimento produzido nas oficinas sobre o uso e cultivo de temperos naturais na alimentação saudável.

MATERIAIS E MÉTODOS

A promoção da saúde é uma das estratégias de produção de saúde, que contribui para a construção de ações que possibilitam responder às necessidades sociais em saúde. No entanto, diante da complexidade que envolve promover saúde deve-se considerar além dos enfoques experimentais das ciências físicas e biológicas baseadas no positivismo lógico o acréscimo de metodologias utilizadas nas ciências sociais como a antropologia, a psicologia e a sociologia (BRASIL, 2002) e da pesquisa multidisciplinar dedicada à produção de conhecimento sobre saúde que integre o conhecimento dos pacientes e seja traduzido em ações de saúde (GROLEAU, 2011; NUNES *et al.*, 2014; CORBURN, RILEY, SLUM, 2016).

A metodologia qualitativa se adequa ao objetivo desta pesquisa, ao trabalhar com o universo de significados, motivações, aspirações, valores, crenças e atitudes que corresponde a um espaço mais profundo das relações (MINAYO, 2002).

Utilizou-se as metodologias participativas, entendidas como o emprego de métodos e técnicas que possibilitem e facilitem aos integrantes de um grupo: vivenciar sentimentos, percepções sobre determinados fatos ou informações; refletir sobre eles; re-significar seus conhecimentos e valores e perceber as possibilidades de mudanças (SILVA, 2002). Esta mesma autora reforça ainda que as metodologias participativas de trabalhos em grupo, partem do pressuposto de que é possível aprender vivenciando situações e fornecendo respostas a elas. As etapas metodológicas a seguir foram realizadas para alcançar o objetivo deste manuscrito: roda de conversa, construção da agenda, e entrevista com os participantes.

RODA DE CONVERSA

Em novembro de 2016, idealizou-se uma roda de conversa (Figura 1) em uma das salas disponíveis no INI. Foram convidados, aproximadamente, 20 participantes com o objetivo de partilhar os novos conhecimentos produzidos sobre alimentação saudável, de avaliar

informalmente o grupo de estudo sobre segurança alimentar inserido no projeto Plataforma de Saberes, e de discutir em conjunto a produção de um livro de receitas que teria como objetivo reforçar o papel dos participantes como promotores da saúde comunitária.

Cabe mencionar que o convite para a participação em todas as atividades do projeto se deu a partir da estreita parceria entre o LAP-EPIDSS e a Associação Lutando para Viver Amigos do INI, associação que presta apoio social aos pacientes do INI e seus familiares/amigos. Esta associação é coordenada por uma equipe de pacientes voluntários e seu espaço físico fica em uma das instalações do INI.

Participaram nesta roda de conversa membros da equipe, uma epidemiologista (coordenadora do projeto), uma investigadora em ciências sociais, uma educadora, pacientes (sendo um deles o presidente da Associação Lutando para Viver Amigos do INI), familiares/amigos e 2 jardineiros.

A partir desta troca, vislumbramos a confecção de uma agenda com receitas saudáveis, nutricionalmente adequadas e saborosas criadas pelo grupo a partir das receitas que experimentaram durante as oficinas com a utilização das ervas e temperos naturais.



Figura 1 - Roda de Conversa com os participantes do projeto
Fonte: Produção dos autores

A CONSTRUÇÃO DA AGENDA

A “Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias” constituiu um recurso de grande relevância para pensar orientações futuras da investigação em Promoção em Saúde, de acordo com trabalho já sustentado em publicações anteriores (SOUZA, 2011; SOUZA *et al.*, 2012, SOUZA, FERREIRA, NUNES, 2013; SOUZA *et al.*, 2013; SOUZA *et al.*, 2014; COLLIER *et al.*, 2015; SOUZA *et al.*, 2016). A relação entre o uso do conhecimento científico e sua relação com outros conhecimentos e práticas que nos permitem enfrentar desafios relacionados com a alimentação, a saúde, a doença, mas também a vulnerabilidade social e económica – todos eles determinantes das iniquidades em saúde, estão reunidos nesta agenda.

A agenda foi produzida sob o formato de um caderno pequeno (20x15cm), que pretendeu além de valorizar a participação do grupo, disponibilizar informações/orientações sobre alimentação saudável desenvolvidas especificamente com orientações para o cultivo de ervas aromáticas e legumes e a redução do sal no preparo dos alimentos (fator de grande relevância

na resolução de comorbidades de pacientes com HIV como a hipertensão, diabetes), incentivando também os participantes a promoverem hábitos saudáveis nas suas comunidades como multiplicadores destes conhecimentos, e constituir também um material a ser utilizado para anotações de compromissos e horários no dia a dia dos utilizadores da agenda.

A agenda contempla uma explicação prévia do projeto e das atividades que geraram este produto, seguido de uma explanação breve sobre conhecimento, alimentação e saúde, e orientações sobre a importância do controle do sal para a saúde acompanhadas de exemplos de temperos naturais, como o sal de ervas, molho de manjerição e cubos de ervas e azeite. Outra orientação que consta na agenda é como montar uma horta passo a passo, e alguns exemplos de inseticidas naturais para combater pragas na horta. Foram inseridas 12 folhas (divisórias) correspondendo cada uma a um mês do ano, com fotos produzidas pela equipe do projeto. No verso de cada folha foi inserida a receita preferida de cada um dos 12 participantes, readequada com temperos e/ou alimentos saudáveis aprendidos nas oficinas (Figura 2). Cabe destacar que a ideia das divisórias surgiu porque 12 participantes da roda de conversa se interessaram em adaptar receitas de acordo com as experiências vivenciadas e compartilhadas durante as oficinas para inserir na agenda.

Utilizou-se como embasamento teórico-científico, as ações estratégicas das PNPS (BRASIL, 2012) e PNAN (BRASIL, 2014), ou seja, o aumento do consumo de frutas e hortaliças, redução do consumo de sal, práticas alimentares adequadas e saudáveis.



Figura 2 - Imagens fotográficas da Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias
Fonte: Produção dos autores

ENTREVISTA

A “*Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias*” foi elaborada e confeccionada durante o mês de dezembro de 2016 e entregue, a partir de Janeiro/2017, a cada um dos 12 participantes (10 pacientes, 1 familiar e 1 amigo) que forneceu uma receita saudável e saborosa de sua escolha, adaptada de acordo com as experiências vivenciadas durante as atividades realizadas.

Elaborou-se um roteiro de entrevista, com 3 questões norteadoras (O que você achou da agenda?; O que representou para você participar da elaboração desta agenda, fruto da nossa

atividade das oficinas de alimentação saudável?; De que forma o conhecimento adquirido e compartilhado com todos que participaram da atividade poderá ajudar a seus familiares, amigos, vizinhos e outras pessoas da sua comunidade?), que contemplou a opinião sobre a apresentação da agenda, o significado quanto a participação e a autopercepção como multiplicador do conhecimento produzido.

Os participantes foram orientados quantos aos objetivos da entrevista e aceitaram participar da pesquisa após assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido e autorização de imagem, conforme preconizado pelo Ministério da Saúde em pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução 466/2012).

A entrevista foi conduzida individualmente e aplicada pela coordenadora do projeto na entrega da “Agenda 2017” aos participantes. Bordieu (2008) defende esta ideia de que o próprio pesquisador deve fazer a entrevista, pois além de ter acesso e familiaridade com o grupo, os entrevistados já são pessoas conhecidas do pesquisador.

A medida que os participantes foram narrando suas opiniões e experiências a espontaneidade e informalidade prevaleceram durante todo o processo da entrevista. Gibbs (2009) reforça esta observação, quando menciona que a principal fonte de narrativa são as entrevistas. No entanto, as entrevistas não são a única fonte de material para a análise narrativa - as conversas que ocorrem espontaneamente são usadas com o intuito de compartilhar o sentido que a experiência tem para os entrevistados.

Para se obter uma narrativa natural as perguntas foram feitas de forma indireta e informal de modo a fazer com que o pesquisado relembresse parte da experiência vivenciada durante as oficinas e a confecção da agenda. Trata-se de uma técnica defendida por Bourdieu (2008), ou seja, o pesquisador pode ir suscitando a memória do pesquisado durante a entrevista.

As entrevistas não foram gravadas, foram redigidas à medida que os entrevistados discursavam. A opção pela não utilização do gravador, como instrumento de pesquisa, foi feita no sentido de evitar causar inibição ou constrangimento dos entrevistados durante a entrevista com a consequente perda da espontaneidade das narrativas, como indica Bordieu (2008). Foi realizada uma análise descritiva das narrativas, seguida de uma análise interpretativa, e assim avaliamos as opiniões dos participantes sobre a “Agenda 2017”.

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) foi a técnica escolhida para analisar os dados recolhidos nesta pesquisa, por resgatar e apresentar as representações sociais obtidas a partir de pesquisas empíricas. Além disso, esta técnica de análise confere naturalidade,

espontaneidade e vivacidade ao pensamento coletivo, o que contrasta fortemente com as metodologias clássicas de apresentação de resultados qualitativos visando, assim, consolidar os discursos individuais, extraíndo-se, a partir de três figuras metodológicas as expressões-chave (ECH) e as ideias centrais (IC) de modo a que expressem, no final, um pensamento de uma coletividade, permitindo a construção do DSC (LEFÈVRE, LEFÈVRE, 2012).

Outra figura metodológica que é utilizada é a ancoragem (AC), uma manifestação linguística de uma dada teoria, ideologia ou crença que o autor do discurso professa. Trata-se de uma afirmação genérica do enunciador do discurso para enquadrar uma situação específica. Na presente investigação, optamos por não recorrer à AC (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

O diferencial da metodologia do DSC é que a cada categoria estão associados os conteúdos das opiniões de sentido semelhante presentes em diferentes depoimentos, de modo a formar com tais conteúdos um depoimento síntese, redigido na primeira pessoa do singular, como se tratasse de uma coletividade falando na pessoa de um indivíduo (LEFÈVRE, LEFÈVRE; 2014).

As ECHs selecionadas a partir do discurso dos participantes e a IC, permitiu a construção dos DSCs que “revelaram a essência do sentido da resposta” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

Transcritas as respostas, elaborou-se um quadro esquemático onde identificou-se as ECH e, posteriormente, destacou-se a IC, que permitiu a construção dos DSCs e a criação das categorias de análise baseada no roteiro de entrevista.

Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INI/FIOCRUZ (CAAE: 0040.0.009.000-11).

RESULTADOS

Foram realizadas 12 entrevistas com os participantes (10 pacientes do INI, 1 familiar e 1 amigo) que colaboraram com receitas para a inclusão na Agenda 2017, sendo 7 do sexo feminino, com idade que variou de 44 a 71 anos de idade.

O caminho metodológico percorrido possibilitou a síntese e construção dos DSCs, estabelecendo-se a criação de categorias baseadas no roteiro da entrevista apresentadas a seguir:

DSC – AVALIAÇÃO GERAL DA AGENDA

Achei um trabalho excelente muito bem elaborado é uma coisa de utilidade para a pessoa, achei ótimo, muito bom... eu estava precisando de uma agenda mesmo... Não imaginei que ficasse assim, pensei que eram apenas umas fotos com as receitas, me surpreendi, ficou muito melhor do que eu imaginei... Ficou muito

maravilhosa, achei uma beleza muito boa essa foto o foi a que nós tiramos no banquinho aqui do hospital, ficou muito boa...que espetáculo, linda, melhor do que eu esperava, excelente ... e muito legal atrás (no verso da agenda) ficou a foto do hospital... agora eu vou poder fazer mais comidas, plantar em casa alecrim... Linda, linda como tudo...genteeee!!!! Poxa fico com pena de usar, mas eu preciso ter alguma coisa para marcar as minhas coisas. Maravilhosa, tem sucos, temperos naturais isso é bom para a gente, isso faz bem para a gente, vou ler tudo, muito bom mesmo... Olha é uma bênção de Deus eu só tenho agradecer a Deus o acolhimento que a gente tem aqui dentro... aqui faz pesquisas...e eu fiz amizades ótimas... eu vou dar uma agenda para o meu filho e tenho certeza que ele vai adorar. Estou tão feliz. Muito bonitinha e chic, né? Achei linda interessante instrutiva... espetacular, linda, traduz tudo o que vivemos...

DSC – SIGNIFICADO DA PARTICIPAÇÃO DA CONSTRUÇÃO DA AGENDA

...foi de poder me sentir incluído no grupo, a minha ideia ter sido aceita, foi gratificante, me sinto gratificado com esta participação. Uma grande oportunidade de estar com uma diversidade de pessoas e atividades diferentes e poder ver o resultado e resposta de cada um..., tivemos a oficina da degustação e de jardinagem e isso é muito enriquecedor. Para a coisa dar certo todos tem que participar... participei também arrumando os temperos para as fotos que estão aqui...(rsrs). Tenho muito orgulho, muito orgulho verdadeiramente.... Foi importante o conhecimento que os profissionais passaram. As nossas sugestões, a participação das pessoas, todas motivadas, um dos prazeres da vida é comer...(rsrs). Todo o trajeto até chegar aqui nesta agenda, o objetivo foi tirar o melhor de nós... O aprendizado, participando a gente aprende coisas diferentes....aprendi muito e ensinei muita coisa, tudo muito bom. Ahhh doutora, a gente acha que não vai conseguir, mas quando a gente vê a coisa concluída... foi um conjunto de gente muito linda... Eu participo de tudo e aprendo muitas coisas aqui, eu guardo tudo... é um processo de criação novo que despertou um conhecimento quanto a alimentação. Me senti importante, eu sou importante, dar um pouco de mim para o outro... o meu conhecimento... isso é importante. Ver o meu nome na agenda, em uma receita...

DSC – PERCEPÇÃO COMO MULTIPLICADOR DO CONHECIMENTO

Passando o conhecimento que eu adquiri no decorrer das atividades, transmitir para os meus familiares, ser um porta voz... Não é aprender para edificar só para si, é aprender e divulgar... Poder ser uma multiplicadora do conhecimento além de poder preparar várias receitas não só para os amigos, mas em eventos sociais. Falar como fazer um tempero sem risco de ficar salgado...e como lidar o dia a dia com alimentação mais saudável. Eu tô falando para as pessoas fazer o sal de ervas, o meu filho mora na Rocinha e tem uma ONG (Organização Não-Governamental) que está precisando de uma cozinheira, mostrei o meu certificado.. (rsrs) e deixei meus contatos lá, estou precisando de um trabalho... Só contribuir para passar para as pessoas.. acho que vou virar uma botânica... Já tenho um pé de tomate! Escrevo a receita para ajudar a cuidar da saúde do outro e eu jogo na caixinha do correio dos vizinhos, é importante diminuir o sal é um cuidado para quem tem pressão alta...e assino para saberem que fui eu quem escreveu (rsrs). Eu mesmo sempre chamo as pessoas que vem aqui (no INI) em vez de ficar em casa... venho aprender, as pessoas saem da depressão... eu oriento o pessoal da minha comunidade...eu vou copiando as receitas e passando... eu já tinha um colega do bombeiro ele tava precisando de receitas de comidas saudáveis... a minha intenção é espalhar esse conhecimento. Converso com os meus vizinhos e falo que comer alimentos saudáveis é bom para a saúde, comer salada... Tudo sem agrotóxico quando a gente aprende a plantar... Vou tirar um monte de fotos desta agenda e passar para umas pessoas conhecidas. Sempre vou passando as dicas, o que eu recebo eu passo para alguém, passei para um amigo que teve infarto, passei a dica do sal de ervas... Eu faço mudinhas, quando vai brotando eu passo adiante para estimular as pessoas a fazerem também uma hortinha em casa. Mostrar que meus conhecimentos podem ser necessários para evitar problemas ao outro. Eu já sei a quem eu vou dar (a

agenda), ele precisa muito conhecer alimentos saudáveis através das nossas receitas...

DISCUSSÃO

A promoção da saúde se traduz em uma combinação de estratégias: ações do Estado (políticas públicas saudáveis), da comunidade (reforço da ação comunitária), de indivíduos (desenvolvimento de habilidades pessoais), do Sistema de Saúde (reorientação do sistema de saúde) e de parcerias intersetoriais (BUSS, 2000). Apesar da tendência crescente de integração dos determinantes sociais da saúde nos programas dedicados à promoção da saúde (CDSS, 2010), exclui-se ainda uma verdadeira articulação entre os programas internacionais e nacionais dedicados à promoção da saúde e à intervenção sobre os determinantes sociais da saúde ao nível local. Numa perspectiva crítica, as orientações internacionais da Promoção da Saúde excluem uma diversidade de práticas e de formas colaborativas de produção de conhecimento que apoiem e assegurem – tal como refere a carta de Ottawa, a igualdade de oportunidades e meios que permitem às pessoas atingir o seu potencial de saúde. Segundo esta carta, a promoção da saúde é definida como “o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo”. Neste cenário, o processo de capacitação, chamado de empoderamento, (tradução do inglês *empowerment*), é compreendido como processo de saúde comprometido com a transformação da realidade e a produção de saúde sendo a efetiva e concreta participação social estabelecida como objetivo essencial da promoção da saúde (WHO, 1986).

Os resultados obtidos no presente estudo permitem delinear um panorama dos aspectos relacionados ao conhecimento produzido com o envolvimento e participação do grupo sob estudo, no sentido de agir sobre a determinação social da saúde.

Permite-nos, também, realizar uma reflexão sobre a nossa pesquisa em promoção da saúde a partir dos diálogos, encontros de realidades distintas, trocas de experiências e construções de conhecimentos no seio das ações de divulgação de ciência. Nos discursos apresentados na seção dos resultados, observamos que o grupo se apropriou do conhecimento produzido e se sentiu valorizado, ao nível individual, e responsável coletivamente o que propicia, por um lado, um novo posicionamento face aos significados de saúde e de doença, e por outro a sua capacidade de ação na comunidade enquanto promotores da saúde. Como qualquer método, o DSC tem os seus limites, não se adequando à análise das diferenças no interior do universo de discurso estudado, ou seja, não tem em conta as diferenças entre os depoimentos dos participantes. Percebe-se que são restritas e escassas pesquisas científicas na área da saúde

que contemplam esta técnica metodológica. Figueredo, Chiari, Goulard (2013) reforçam ainda que as questões relativas ao coletivo podem ser mais adequadamente exploradas a partir de metodologias qualitativas.

A proposta de ampliação do conceito de promoção da saúde a partir da indagação sobre o que constitui a saúde e os esforços necessários para alcançá-la desafia a pesquisa nesta área a adotar abordagens que não passam apenas pela compreensão da produção de conhecimento biomédico à luz de um contexto local (ASDAL, MOSER; 2012), mas sim pela coprodução ou construção heterogênea da saúde no seio do encontro entre o conhecimento biomédico (NUNES, 2009) e o baseado nos conhecimentos e experiências individuais e coletivas que traduzem localmente os processos de determinação social da saúde. Entretanto, sabemos que como refere Castiel (2010), “a normatividade de base epidemiológica que rege os preceitos e recomendações que pretendem disciplinar as populações humanas no interior dos discursos de promoção da saúde, centrados no comportamento saudável” excluem a articulação e a intervenção sobre os componentes determinantes da saúde, procurando novos posicionamentos entre os fenômenos locais e globais que definem a saúde e a disponibilidade de envolvimento com atores de contextos locais no processo de construção de conhecimento de saúde, dialogando e traduzindo as experiências e as marcas de processos globais que definem a promoção da saúde (FERREIRA, 2013).

As novas configurações de promoção da saúde podem contribuir para responder a situações locais no sentido de resolver problemas para os quais o conhecimento científico possa trazer soluções (NUNES, 2011), num projeto amplo e coletivo de solidariedade pragmática (FARMER, 2013) capaz de contribuir para a transformação social.

Por todas essas razões, a epidemiologia social implica uma renovação integral de conceitos, métodos e técnicas. É uma reconstrução do paradigma e dos modelos que, obviamente, não parte do zero, mas resgata a riqueza do conhecimento produzido pela própria epidemiologia tradicional, assim como pela ciência e pelo saber popular (BREILH, 2006).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta experiência contribuiu para refletir sobre os modos de produção de novos conhecimentos sobre saúde e alimentação, principalmente, para a melhoria da qualidade de vida dos participantes do projeto do INI que, por meio destas atividades, se sentiram e se tornaram mais saudáveis através do acesso a espaços de conhecimento científico e de outros conhecimentos ou saberes e experiências estabelecidos em relações de solidariedade. A

responsabilidade dos participantes do projeto é partilhar isso com a sua comunidade, exercendo o seu papel de promotores da saúde comunitária.

A experiência de produção desta agenda desafia-nos a construir pontes entre conhecimentos situados e o conhecimento biomédico e epidemiológico e a ampliar as configurações da promoção da saúde no campo das Doenças Infecciosas, contribuindo para a redução do sofrimento e a melhoria das condições de bem-estar e cuidado. Estas experiências amplificam também a nossa visão sobre o que conta como conhecimento sobre saúde. A alimentação é, neste contexto, expressão de saúde para além das vulnerabilidades social e econômica e da doença. A agenda, é também um meio de alcançarem saúde através da partilha de seu repertório de conhecimentos e experiências nestes espaços.

AGRADECIMENTOS

À Equipe do Serviço de Nutrição do INI, especialmente à nutricionistas Cristiane de Almeida, Adriana Bacelo, aos jardineiros J. Carlos Pessoa e E. Barros Rosa do Setor de Educação Ambiental do Departamento de Gestão Ambiental do Departamento de Administração do Campus - DIRAC/FIOCRUZ.

À Associação Lutando para Viver Amigos do INI/FIOCRUZ e todos os aqueles que se dedicaram e participaram direta ou indiretamente da construção compartilhada da “*Agenda 2017 para Promotores da Saúde Comunitária: temperando e semeando ideias*”.

Ao apoio da Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz (INI/FIOCRUZ), Instituto Centro de Estudos Interdisciplinares em Saúde, Educação e Ambiente (CEISE) e Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES/UC/Portugal).

REFERENCIAS

- ASDAL, K., MOSER, I. Experiments in Context and Contexting”. **Science, Technology and Human Values**. v. 37, n. 4, p. 291-306, 2012.
- BORDIEU, P. **A Miséria do Mundo**. Tradução de Mateus S. Soares Azevedo. 7ª Edição. Petrópolis: Vozes, 2008.
- BRASIL. Política Nacional de Promoção da Saúde. Documento para Discussão. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_prom_saude.pdf. Acessado em agosto de 2017.

- BRASIL. Política Nacional de Promoção da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/28_11_2013_14.57.23.7ae506d47d4d289f777e2511c83e7d63.pdf. Acessado em agosto de 2017.
- BRASIL. Política Nacional de Alimentação e Nutrição. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/pnan2011.pdf>. Acessado em agosto de 2017.
- BRASIL. Política Nacional de Promoção da Saúde: PNaPS: revisão da Portaria MS/GM n.687, de 30 de março de 2006, 2014. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude_pnaps.pdf. Acessado em agosto de 2017.
- BREILH J. Epimemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade. 1ª Edição. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2006.
- BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). **Rev. Fac. Nac. Salud Pública**, Medellín. v. 31, supl. 1, p. 13-27, 2013. Disponível em http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2013000400002&lng=en&nrm=iso>. Acessado em julho de 2017.
- BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-8123200000100014&lng=en&nrm=iso>. Acessado em setembro de 2017.
- CASTIEL, L.D. Risco e hiperprevenção: o epidemiopoder e a promoção da saúde como prática biopolítica com formato religioso. In: NOGUEIRA, R. P (org): **Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária**. Rio de Janeiro: CEBES, 2010.
- CORBURN, J.; RILEY, L. **SLUM. Health: From the Cell to the Street**. University of California Press, 2016. Disponível em: <https://www.ucpress.edu/book.php?isbn=9780520281073>. Acessado em novembro de 2017.
- COLLIER, L. S.; HORA, D. L.; HORA, E. L.; SOUZA, C.T.V. Atividade Física e Promoção da Saúde: uma estratégia educativa para a comunidade em espaço não formal de ensino. **Revista Ciências & Idéias**. v. 6, n. 29, p. 29-45, 2015.
- COMISSÃO PARA OS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (CDSS). Redução das desigualdades no período de uma geração. Igualdade na saúde através da ação sobre os seus determinantes sociais. **Relatório Final da Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde**. Portugal: Organização Mundial da Saúde, 2010. Disponível em <http://forumeja.org.br/sites/forumeja.org.br/files/reducaodesigual.pdf>. Acessado em setembro de 2017.
- FARMER, P. Challenging orthodoxies: The road ahead for health and human rights. **Health and Human Rights Journal**. v. 10, n.1, 2013. Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2013/09/challenging-orthodoxies-the-road-ahead-forhealth-and-human-rights/>. Acessado em novembro de 2017.
- FERREIRA, P.F. Desafios da Saúde Global para a educação de profissionais de saúde: (re)definição de modos de produção de conhecimento em iniciativas de combate às desigualdades de saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**. v. 7, n. 4, 2013. Disponível em: <<https://www.reciis.icict.FIOCRUZ.br/index.php/reciis/article/view/466>>. Acessado em novembro 2017.
- FIGUEREDO, M.Z.A.; CHIARI, B.M.; GOULARD, B.N.G. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa quali-quantitativa. **Distúrb Comum**. v. 25, n. 1, p. 129-136, 2013.
- FILIPPE, A.; RENEDO, A.; MARSTON, C. The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care. **PLoS Biology**. v. 15, n. 5, p. e2001403, 2017. Disponível em <http://journals.plos.org/plosbiology/article/file?id=10.1371/journal.pbio.2001403&type=printable>. Acessado em agosto de 2017.
- FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 53ª Edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.
- GIBBS, G. Análise de Biografias e Narrativas. In: Gibbs, G. (org). Trad. Roberto Cataldo Costa: **Análise dos Dados Qualitativos**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

- GROELAU, D. Embodying 'health citizenship' in health knowledge to fight health inequalities. **Rev Bras Enferm.** v. 64, n. 5, p. 811-6, 2011.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo – a metodologia do discurso do sujeito coletivo.** Brasília: Liber, 2012.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. Discurso do Sujeito coletivo: Representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto & Contexto Enfermagem.** v. 23, n. 2, p. 502-7, 2014.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. O discurso do sujeito coletivo: um enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos). Caxias do Sul, RS: Editora EDUCS, 2003.
- MALTA, D. C.; MORAIS NETO, O.L.; SILVA, M.M.A; ROCHA, D.; CASTRO, A.M.; REIS, A.A.C.; AKERMAN, M. Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS): capítulos de uma caminhada ainda em construção. *Ciênc. Saúde Coletiva.* v. 21, n. 6, p. 1683-1694, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000601683&lng=en. Acessado em Agosto de 2017.
- MINAYO, M.C.S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. (orgs): **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Editora Vozes, 2002.
- NUNES, J.A. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. **Revista Crítica de Ciências Sociais.** v. 87, p. 143-163, 2009.
- NUNES, J.A. Os mercados fazem bem à saúde? O caso do acesso aos cuidados. **Revista Crítica de Ciências Sociais.** v. 95, p. 137-153, 2011.
- NUNES, J.A.; FERREIRA, P.; QUEIROS, F. Taking part: Engaging knowledge on health in clinical encounters. **Social and Science Medicine**, 2014. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/40944/1/Taking%20part%20Engaging%20knowledge%20on%20health%20in%20clinical%20encounters.pdf>. Acessado em novembro de 2017.
- SERRA, R.; RODRIGUES, E.; GARCÍA-BARRIOS, R. Mushrooming Communities: A Field Guide to Mycology in the Community Forests of Portugal. **Sustainability.** v. 9, n.6, p. 924, 2017.
- SILVA, R.C. Por que trabalhar com grupos para a promoção da saúde e cidadania. In: SILVA, R.C. (org.): **Metodologias Participativas para Trabalhos de Promoção de Saúde e Cidadania.** São Paulo: Vetor, 2002.
- SOUZA CTV. A construção da cidadania científica para a promoção da saúde: uma experiência de produção compartilhada de conhecimento. **Oficina do CES.** n. 374, p. 1-37, 2011. Disponível em: <http://ces.uc.pt/pt/publicacoes/outras-publicacoes-e-colecoes/oficina-doces/numeros/oficina-374>. Acessado em julho de 2017.
- SOUZA, C.T.V.; BARROS, M.M.M.; HORA, E.L.; LINO, O.S.; HORA, D.L. Espaços de conhecimento científico e cultural na promoção da saúde: ações para minimizar as iniquidades em saúde. **Tempus: Actas de Saúde Coletiva.** v. 6, p. 187-200, 2012.
- SOUZA, C.T.V.; FERREIRA, P.; NUNES, J.A. Diálogos e traduções 'Local-Global' no Brasil e em Portugal: (re)configurando a promoção da saúde [abstract]. **Gaceta Sanitária.** v. 27, n. SC2, p. 333, 2013. Disponível em: Disponível em: <http://www.gacetasanitaria.org/es/vol-27-numsc2/suplemento/congresos/X0213911113X65133/>. Acessado em agosto de 2017.
- SOUZA, C.T.V.; NUNES, J.A.; HORA, D.L.; ERTHAL, R.M.C.; PIMENTEL, M.I.F.; PACHECO, S.J.B. Social Epidemiology, Education, Health Promotion in Infectious Disease. **Revista de Patologia Tropical.** n. 43, p. 98-104, 2014.
- SOUZA C. T. V.; NUNES, J. A.; LINO, O.S.; HORA, E. L.; BARROS, M.M.M.; HORA, D. L.; SANTOS, V. G. Plataforma de saberes: a fotografia como produção compartilhada de conhecimento em saúde e ambiente [abstract]. **Gaceta Sanitária.** v. 27, n. SC2, p. 166, 2013. Disponível em: <http://www.gacetasanitaria.org/es/vol-27-numsc2/suplemento/congresos/X0213911113X65133/>. Acessado em agosto de 2017.
- SOUZA, C.T.V.; OLIVEIRA, M.A.F.M; GOUVEA, M.I.F.S.; TEIXEIRA; M.L.B.; BARROS, M. M. M; HORA, E.L.; LINO, O.S. Inovações na produção do conhecimento em doenças infecciosas: história, arte, cultura e epidemiologia. **Anais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical.** n. 16, p. 33-40, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Carta de Ottawa. In: Ministério da Saúde.FIOCRUZ (org): **Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá.** Brasília: MS/IEC, 1986.

Anexo VIII

Artigo aceite para publicação nos Anais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade de Lisboa

“PLATAFORMA DE SABERES”: UM RELATO DE CASO PARA REPENSAR A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO, EMPODERAMENTO COMUNITÁRIO E VULNERABILIDADE ESTRUTURAL EM INICIATIVAS DE PROMOÇÃO DE SAÚDE E EDUCAÇÃO

Claudia de Souza¹, Souza, C.T.V.

Doutora em Saúde Pública

Patrícia Ferreira², Ferreira, P.

Doutoranda em Governação, Conhecimento e Inovação

Jacob Milnor¹, Milnor, J. R.

Mestre em Saúde Pública

Clarice de Santana¹, Santana, C.S.

Doutoranda em Ensino em Biociências e Saúde

Ana Guimarães¹, Guimarães, A.C.F.

Especialista em Informação Científica e Tecnologia em Saúde

Aline Bistene¹, Bistene, A.F.S.

Graduação em Enfermagem

Maria de Lourdes Teixeira¹, Teixeira, M.L.B.

Doutora em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas

Maria Isabel Gouvea¹, Gouvea, M.I.F.S.

Doutora em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas

João Nunes², Nunes, J. A.

Doutor em Sociologia

¹ Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz Avenida Brasil, n. 4365, Rio de Janeiro, CEP: 20040-900, RJ, Brasil

² Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, Colégio São Jerônimo, Apartado 3087, 3000-995, Coimbra, Portugal

RESUMO

Este manuscrito descreve o desenvolvimento, a implementação e a avaliação de um curso internacional, realizado a partir do desdobramento do projeto de pesquisa “Plataforma de Saberes” sediado na Fundação Oswaldo Cruz, em parceria com a Universidade de Coimbra, que reuniu membros da comunidade, sociedade civil, diversos pesquisadores e atores acadêmicos, incluindo estudantes de pós-graduação. Utilizamos teorias das ciências sociais relacionadas ao empoderamento e aos diversos processos ecológicos que determinam a saúde, a fim de discutir estratégias para maior envolvimento da comunidade na educação em saúde, produção de conhecimento e pesquisa clínica, além das metodologias participativas tradicionais. O curso reforçou formas de sociabilidade coletiva que fortalecem diálogos em diversas experiências e reiterou a necessidade desses tipos de encontros e interações, a fim de legitimar e elevar conhecimentos e contextos locais em 4 escala global, não apenas para atividades de promoção da saúde, mas também para um maior envolvimento da comunidade na educação em ciências da saúde.

Palavras-Chave: Educação, Promoção da Saúde, Comunidade, Saúde Global, Empoderamento

Introdução:

A promoção da saúde ocupa um lugar preponderante na Agenda de Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas para 2030: um conjunto de 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) globais a serem cumpridos até 2030 [1]. O ODS 3, “Garantir uma vida saudável e promover o bem-estar para todas as idades”, ressoa com a área de promoção da saúde. O ODS 3 enfatiza a promoção da saúde como uma ferramenta para erradicar doenças transmissíveis como HIV e AIDS, além de promover vidas saudáveis com ênfase na proteção dos direitos humanos, incluindo mecanismos de empoderamento individual e coletivo.

Como um todo, os 17 ODS propõem renovar a promoção da saúde articulando abordagens globais de saúde pública a "determinantes sociais" [2]. Os ODS buscam isso através de ações estratégicas multissetoriais, colaborativas e marcadas pelos princípios de equidade, gênero, multiculturalismo e inclusão social. Embora a ênfase dos ODS nos processos que determinam a saúde seja de natureza global, as comunidades locais representam o contexto principal e o desafio para a implementação dos ODS. Como a pesquisa revela, esses amplos padrões globais de saúde não são necessariamente congruentes com necessidades, contextos ou

desafios específicos e em pequena escala de saúde comunitária [3]. Esforços de colaboração são necessários para compreender as interpretações e interpretações locais da promoção do estilo de vida saudável para doenças infecciosas e crônicas, como HIV ou diabetes [4]. Isso é especialmente verdadeiro em contextos e comunidades com poucos recursos, onde “contextos transcendentais” são uma luta permanente.

O projeto “Plataforma de Saberes: envolvimento e participação da comunidade em práticas inovadoras de promoção da saúde e produção de conhecimento” está diretamente contemplado ao ODS3 em seus objetivos principais; bem como aos desafios da promoção da saúde nos cruzamentos do HIV/AIDS com outros cuidados, apoio e tratamento de doenças infecciosas e crônicas. O Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde (LAP-EPIDSS) do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) (INI/FIOCRUZ) vem desenvolvendo este projeto. A FIOCRUZ, em Manguinhos, situada na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro é uma zona de conflito com recursos limitados e decrescentes.

Utilizando práticas clínicas e sócio epidemiológicas, articuladas com reflexões da antropologia médica e de outras ciências sociais, o planejamento e a implementação dessas atividades envolvem pesquisadores, educadores, estudantes, profissionais de saúde, grupos comunitários, pacientes seus amigos e familiares, quem os apoia. O estudo Plataforma de Saberes conceitua a prática de promoção da saúde como um processo estratégico de criação e adaptação de espaços para encontros que contemplam conhecimentos técnico-científicos entre outros: incluindo os desafios cotidianos das experiências individuais vividas, bem como intervenções pragmáticas e específicas com foco na democratização da ciência, promoção da saúde equidade, solidariedade e direitos humanos [5-8]. Esse entendimento multidimensional é fundamental para atender às necessidades de saúde dos pacientes do INI/FIOCRUZ e das comunidades do entorno. Além disso, a maioria vai além das abordagens tradicionais baseadas em pesquisa participativa, mas sintetiza continuamente as perspectivas obtidas pelo aumento do envolvimento comunitário em todas as etapas do processo científico, incluindo a educação em ciências da saúde [9] (ROWBOTHOM *et al.*, 2017). Esforços programáticos anteriores com abordagens horizontais e multidimensionais à saúde e a vulnerabilidades estruturais mais amplas demonstraram sucesso em contextos semelhantes de baixo recurso [10].

O projeto Plataforma de Saberes realiza diversas intervenções e atividades: palestras, oficinas relacionadas à saúde, mesas-redondas para grupos da sociedade civil e outras partes

interessadas, presença em eventos científicos, parcerias com escolas da rede básica de ensino, entre outras atividades, foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INI/FIOCRUZ (CAAE n.88434218.6.0000.5262). Nesse contexto, a equipe do Plataforma de Saberes idealizou um curso de extensão (acadêmico) internacional, "Envolvimento da ciência com a sociedade: experiências colaborativas de produção de conhecimento e empoderamento comunitário em iniciativas de promoção da saúde", cujo principal objetivo foi reunir a comunidade científica e a sociedade em geral na produção de conhecimentos relacionados com os processos de determinação social da saúde/promoção da saúde.

O curso foi coorganizado pelo LAP-EPIDSS (INI/FIOCRUZ) e pelo Centro de Estudos Sociais (CES) (Universidade de Coimbra), se propôs a envolver criticamente o conhecimento científico com outros conhecimentos/experiências, abordando ações que se cruzam com a promoção da saúde, educação em saúde, programas de saúde pública, projetos de pesquisa clínica, empoderamento da comunidade, ações que abordam a vulnerabilidade estrutural e todos os outros processos ecológicos que determinam a saúde.

O objetivo deste manuscrito é descrever o desenvolvimento, a implementação e a avaliação deste curso e destacar ações futuras envolvendo pesquisas sociais e clínicas, realizadas por parceiros institucionais e grupos comunitários.

Metodologia

Objetivos do Curso:

O conteúdo programático do curso enfatizou o pensamento multidisciplinar e o envolvimento entre ciência e sociedade, especificamente em iniciativas de promoção da saúde. Com base na experiência de atividades passadas desenvolvidas para pacientes e grupos comunitários, os organizadores do curso anteciparam que o curso também representaria um exercício de solidariedade e reconhecimento mútuo. Os organizadores estavam interessados em como esses conceitos poderiam ser mobilizados para a dignidade pessoal, a visibilidade e a capacidade de tomar decisões de saúde como indivíduos com poderes, grupos comunitários ou associações de pacientes. A produção de conhecimento deve estar fundida com o compromisso ético de promover valores relacionados à coexistência, colaboração e capacidade de ouvir e ser ouvido [11]. Deve-se desconstruir relações hierárquicas que geralmente ocorrem em ambientes clínicos e educacionais entre médicos e pacientes ou professores e alunos [12]. O curso foi orientado pelos conceitos de empoderamento individual e coletivo desenvolvidos por Paulo Freire, com o objetivo de desconstruir essas

mesmas relações hierárquicas, promovendo o diálogo aberto e as declarações de problemas, além do engajamento entre professores e alunos em diversas mídias [13].

O público alvo deste curso envolveu atores científicos e acadêmicos incluindo os associados ao LAP-EPIDSS, outras unidades e departamentos da FIOCRUZ (assim como outras instituições similares no Rio de Janeiro). Os grupos comunitários-alvo incluíram aqueles que trabalhavam nas áreas de saúde ou desenvolvimento social na região norte do Rio de Janeiro. Uma lista detalhada dos objetivos específicos do curso é apresentada no Apêndice 1.

Várias instituições participaram do curso: LAP-EPIDSS do INI/FIOCRUZ, Programa de Pós-Graduação em Educação em Saúde e Biociências do Instituto Oswaldo Cruz e Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. O Conselho Consultivo Comunitário de HIV e AIDS (CCA) do Hospital Geral de Nova Iguaçu (HGNI) também desempenhou um papel fundamental no desenvolvimento e implementação do curso.

Formato e Estrutura do Curso:

Os organizadores do curso promoveram o reconhecimento mútuo do conhecimento, estilo de aprendizagem e formação educacional de todos os participantes. Isso foi alcançado enfatizando o que os participantes compartilhavam em comum e estabelecendo um espaço de diálogo entre a comunidade científica e a sociedade, representada por líderes de grupos comunitários locais. Isso permitiu uma “via de mão dupla” onde aqueles que são mais impactados pelos resultados de pesquisas clínicas poderiam compartilhar suas experiências pessoais e participar igualmente da produção de conhecimento com profissionais de pesquisa e saúde.

O curso consistiu em palestras com discussão e atividades mais interativas (Apêndice 1), por exemplo, um painel de discussão (roda de conversa) com líderes da comunidade. Além disso, os participantes compartilharam histórias de sucesso pessoais relacionadas ao envolvimento da ciência com a sociedade. Essas histórias reforçaram como a sociedade e as comunidades contribuem para a produção de conhecimento, principalmente no que se refere à promoção da saúde. O Apêndice 1 apresenta uma programação detalhada do curso.

Apêndice 1: Objetivos do Programa e do Curso para o Curso Internacional "Envolvimento da Ciência com a Sociedade: Experiências Colaborativas na Produção de Conhecimento e Empoderamento da Comunidade em Iniciativas de Promoção da Saúde":

Objectivos do Curso

- a) Oferecer reflexões a partir de perspetivas críticas das ciências sociais sobre o campo da saúde global e da promoção da saúde;
 - b) Compartilhar experiências internacionais com grupos comunitários locais que contribuam para a criação de espaços de pesquisa e de cuidado que contemplem e priorizem o contexto local, para além das definições internacionais e nacionais da promoção da saúde.
 - c) Promover o envolvimento de pesquisadores e profissionais das biociências e da saúde e de grupos comunitários na produção de conhecimentos relacionados com os processos de determinação social da saúde/promoção da saúde
-

Horário e Programa do Curso

Dia	Hora	Atividade	Responsável
2 ^a f.	09:00	Abertura do Curso	Coordenação do Curso Coordenação da Pós-Graduação Ensino de Biociências e Saúde EBS/IOC
	10:00 a 12:00	Conferência de Abertura: “A saúde nossa de cada dia em tempos cínicos”	Luis David Castiel
	13:30 a 16:30	Aula “Entre o “bio” e o “social” na Promoção da Saúde: encontros entre as ciências sociais, as biociências e os contextos locais”	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira
3 ^a f.	09:00 a 12:00	O que conta como conhecimento sobre saúde? Reflexão crítica sobre a Plataforma de Saberes promovida a partir da colaboração entre o INI, Comitê Comunitário Assessor do HGNI e o CES/Universidade de Coimbra	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira/ Claudia Teresa Vieira de Souza
	13:30 a 16:30	Roda de Conversa com as Comunidades (Entre a Ciência e os saberes locais) Facilitadores: João Arriscado & Patrícia Ferreira	Associação Lutando para Viver Amigos do INI/FIOCRUZ, Associação Rio Chagas, Clube das Amigas da Mama, Comitê Comunitário Assessor do Hospital Geral de Nova Iguaçu
4 ^a f.	09:00 a 12:00	Novos olhares sobre o empoderamento na Promoção da Saúde: contributos de Paulo Freire	João Arriscado Nunes
	13:30 a 16:30	Entre a informação, a comunicação e a comunicabilidade na Promoção da Saúde	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira Ferreira/Adriano de Lavor
5 ^a f.	09:00 a 12:00	Perspetivas sobre produção de conhecimentos e práticas situados no ensino das profissões da saúde	João Arriscado Nunes/Roberta Gondim
	13:30 a 16:30	Produção compartilhada de conhecimento: a construção de material educativo como estratégia de aproximação da “comunidade científica” com a sociedade - Construção do Portfolio do Curso	Clarice Santana/Claudia Teresa Vieira de Souza
6 ^a f.	09:00 a 12:00	Discussão final: cartografias de colaborações para re-imaginar o envolvimento entre a ciência e a sociedade: entre as ciências sociais, as artes e a promoção da saúde	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira
	13:30 a 16:30	Seminários Temáticos (Tema Promoção da Saúde) em Linhas de Pesquisa da PG-EBS/IOC – Auditório Arthur Neiva/IOC Aberto ao público	João Arriscado Nunes/Patrícia Ferreira/ Claudia Teresa Vieira de Souza

O curso foi divulgado via e-mail institucional da FIOCRUZ e pelas redes de mídia social dos grupos comunitários participantes (Facebook, mensagens de grupo no Whatsapp). O registro do curso foi oferecido on-line no site de registro da FIOCRUZ.

Os estudantes de pós-graduação do Programa de Biociências e Ensino em Saúde do Instituto Oswaldo Cruz tiveram preferência na admissão ao curso; no entanto, qualquer estudante de pós-graduação dos diversos programas oferecidos na FIOCRUZ que desejasse participar estavam autorizados a se inscrever. Foram oferecidas 50 vagas no total, vinte das quais foram reservadas especificamente para membros da comunidade (ou seja, não estudantes).

O curso decorreu de 24 a 28 de setembro de 2018 (segunda a sexta-feira), das 9:00 às 16:30, totalizando a carga horária de 30 horas; e ofereceu 2 créditos acadêmicos aos alunos de pós-graduação participantes. Todos os participantes que obtiveram 75% de presença, independentemente do status da inscrição acadêmica, receberam um certificado do curso após a conclusão.

Avaliação do curso:

O curso utilizou métodos de avaliação participativa [14], permitindo que os participantes compartilhassem sentimentos, percepções e reflexões sobre determinadas informações discutidas, reatribuíssem significado à sua compreensão e valores e avaliassem mudanças pessoais como resultado do curso. Para facilitar essa dinâmica, os participantes desenvolveram “portfólios de avaliação” [15]. Esses portfólios incluíam respostas a três perguntas norteadoras: O que o grupo aprendeu com o curso? Como a união da ciência e da sociedade pode contribuir para a produção de conhecimento e novas ações de promoção da saúde? Qual é a impressão geral do grupo sobre o curso como um todo? Os participantes desenvolveram seus portfólios usando diversos materiais: texto, imagens, colagens, tinta, papel e outros materiais de artesanato. Esse método foi estratégico, necessário e inclusivo, pois nem todos os participantes do curso eram alfabetizados. Ao evitar a dependência da leitura e da escrita, todos foram capazes de "criar" e avaliar o desenho do curso a partir de suas próprias capacidades e habilidades. Grupos de 6 a 7 participantes desenvolveram seus portfólios. Os grupos foram mistos, incluindo pesquisadores, estudantes e membros da comunidade. Todos os grupos apresentaram seus portfólios do curso, forneceram relatos orais de suas respostas e explicaram os processos que eles desenvolveram e construíram.

Além da avaliação dos grupos, os organizadores criaram um grupo no Whatsapp em que os participantes puderam gravar e enviar suas avaliações detalhadas, com foco nos três objetivos principais do curso. Os participantes também puderam enviar suas avaliações em formato

escrito por e-mail. Incentivamos os participantes a “identificar” as experiências do curso dentro dos contextos de suas próprias vidas. Todas as avaliações do curso enfatizaram narrativas, como a narração de histórias, das experiências dos participantes nas atividades do curso e em suas atividades de promoção da saúde fora do espaço promovido pelo curso. As narrativas são uma forma muito comum e natural de transmitir experiências, e conseqüentemente, a construção de novas formas de construção de subjetividades e sociabilidades mais saudáveis [16].

Todas as apresentações orais e verbalizadas pelos participantes foram gravadas, com autorização prévia de todos. Além disso, as avaliações enviadas ao Whatsapp e/ou por e-mail transcritas, permitindo assim análises temáticas em profundidade.

Resultados

A demanda pelo curso foi alta: 74 indivíduos registrados. Os organizadores decidiram permitir a participação de todos os inscritos, pois o espaço para eventos da FIOCRUZ tinha capacidade para 80 pessoas. Quarenta e três participantes (58%) concluíram mais de 75% do curso e receberam a certificação. Destes, 12 eram membros da comunidade ou representantes de grupos comunitários. Todas as atividades do curso foram implementadas conforme o planejado, sem modificações no programa do curso.

As equipes de pesquisa do LAP-EPIDSS e CES conduziram uma análise detalhada e sistemática dos portfólios e apresentações do grupo, juntamente com as avaliações individuais. A seguir, são apresentadas reflexões preliminares com base nesses materiais e nas anotações de campo das próprias equipes.

No início da semana, os participantes manifestaram “um constrangimento inicial, dada a diversidade do grupo” (líderes e membros da comunidade), mas essa percepção foi dissipada logo no final do primeiro dia. Os participantes verbalizaram que essa mesma diversidade reforçou as perspectivas relevantes das ciências sociais e da promoção da saúde apresentadas no curso (Objetivo A), especialmente através do diálogo inclusivo e no reconhecimento mútuo de conhecimentos e experiências no espaço coletivo. Os participantes expuseram suas preocupações e aspirações como indivíduos em busca de uma vida saudável, mas também os desafios pessoais de transcender seus contextos de vida atuais como cidadãos e pacientes. Os participantes expressaram por unanimidade sentimentos de empoderamento pela oportunidade de trocar seus próprios conhecimentos e experiências individuais com o trabalho desenvolvido pelo INI/FIOCRUZ e CES (Objetivo B). Essa troca ajudou os participantes da comunidade a reconfigurar suas autopercepções como pacientes,

desenvolvendo novas formas de sociabilidade, não apenas focadas em sua doença ou estado de saúde, mas como agentes colaborativos na produção de conhecimento em saúde (Objetivo C). Esse intercâmbio também ajudou os profissionais de saúde, estudantes e pesquisadores a identificar e reconhecer os processos sociais destacados nas narrativas apresentadas como contribuições relevantes e legítimas para identificar resultados negativos de saúde impostos por fatores sociais que influenciam a saúde e caminhos alternativos para a promoção da saúde (Objetivo C).

Humanização e empatia foram dois conceitos comumente enfatizados no feedback dos participantes. As avaliações reiteraram a importância de ouvir atentamente os outros, principalmente os que normalmente não têm a chance de verbalizar suas opiniões. Algumas falas: “Reuniu pessoas que normalmente não se reúnem” (doutorando). Os participantes sentiram que, em contextos clínicos normais, “a humanização (dos pacientes) está adormecida dentro de nós ... é algo que realmente precisa ser abordado” (pesquisador). Para muitos, o curso representou “a chance de interagir com as pessoas, humildemente, com empatia e compreensão imparcial (pesquisador)”. Um líder da comunidade afirmou que “as palestras e discussões foram extremamente relevantes, elas me ajudaram a refletir e analisar a ideia de humanização, a relação entre médico e paciente, a escuta ativa ... e os determinantes sociais da saúde”. Uma doutoranda explicou como ela pensava “este (curso) seria apenas uma troca de experiências”, mas para ela ofereceu uma “perspectiva ampliada” de “como a ciência pode se tornar mais sensível aos seres humanos e suas experiências” em todos os contextos relacionados à saúde.

Os participantes sugeriram que os cursos futuros poderiam intensificar as atividades dinâmicas e workshops, além das palestras e discussões.

Durante a atividade do portfólio, várias palavras-chave e frases foram comuns entre os grupos: “participação coletiva”, “humanização”, “amor”, “sozinhos não somos nada”, “compartilhamento”, “oportunidade”, “sabedoria”, “solidariedade”, “sustentabilidade”, “sucesso”, “troca de experiências e conhecimentos”, “respeito e união”, “diversidade”, “transformação”, “unidos contra a desigualdade”, “somos todos iguais e ao mesmo tempo únicos”, entre outros. Muitos desses termos estão diretamente relacionados aos conceitos de empoderamento individual e coletivo.

Discussão

Seguindo a proposta do Plataforma de Saberes, o curso reforçou formas de sociabilidade coletiva que fortalecem os diálogos em diversos conhecimentos e experiências e reiteraram a

necessidade de espaços para esses tipos de encontros e interações. O discurso relacionado aos três objetivos do curso também revelou interesse dos participantes por atividades educacionais e de empoderamento semelhantes e futuras. Os participantes manifestaram interesse em atividades que legitimam seus esforços individuais e coletivos em prol de vidas mais saudáveis e que levem em conta suas lutas e desigualdades pessoais e contextuais. Isso foi particularmente destacado nas atividades voltadas para as comunidades que facilitaram o acesso e a difusão do conhecimento científico e à pesquisa clínica. A relevância para a prática clínica e de promoção da saúde é significativa, considerando que muitos dos participantes do curso são voluntários de pesquisa clínica e agentes comunitários de saúde. Por exemplo, os participantes expressaram um forte interesse em estabelecer melhores relações entre as equipes de pesquisa clínica que trabalham em um problema de saúde específico e as associações de pacientes daqueles que vivem com a mesma condição, como por exemplo, a doença de Chagas. O curso promoveu uma autocrítica de cada participante e a capacitação coletiva para ajudar a estabelecer esses vínculos e apoiar o acesso ao conhecimento e incentivar a liberação de recursos institucionais.

A principal inovação do curso foi o acesso oferecido às diversas narrativas, trajetórias e significados de experiências pessoais sintetizadas ao lado do conhecimento de pesquisadores e professores (que são percebidos como aqueles que produzem ciência); bem como a possibilidade de futuras ações de pesquisa voltadas para iniciativas de promoção e educação em saúde. Equilibrando as fronteiras desses espaços de disseminação de conhecimento científico e ambientes clínicos, o Plataforma de Saberes se torna uma comunidade de práticas que resultam em melhor entendimento dos complexos emaranhados que produzem saúde e melhoram o acesso dos pacientes aos cuidados de saúde.

Conclusão e Perspectivas Futuras

Com este curso, os autores procuraram responder a um desafio central da pesquisa e intervenção em saúde e da promoção da saúde global: sua capacidade de envolver criticamente o conhecimento científico e os padrões de saúde com conhecimentos e contextos locais em colaborativos. Os organizadores do curso analisaram cuidadosamente as implicações da Agenda 2030 para a promoção da saúde. No entanto, o foco estava na necessidade da capacidade das ciências da saúde em responder aos contextos locais [17] em solidariedade ampla e coletiva [6] e de melhorar a qualidade de vida da comunidade e individual. Isso requer uma abordagem que privilegie esses encontros como espaços contextualizados para a configuração alternativa de pesquisa e intervenção. Essa

configuração deve levar em consideração os “locais da experiência”, ou os itinerários e trajetórias que constituem evidências alternativas de processos sociais de vulnerabilidade estrutural e as orientações “global-locais” para a promoção da saúde.

Os participantes do curso também utilizaram o curso para complementar suas próprias atividades. Uma pesquisadora do Instituto Nacional de Câncer (INCA) Jose Alencar, após ter participado do curso internacional, organizou um workshop acadêmico no próprio INCA e ampliou a população alvo do evento, ou seja, convidou membros de organizações não-governamentais que trabalhavam com câncer de mama para se inscreverem, independentemente da certificação profissional ou acadêmica.

Em 2019, um membro da comunidade que tinha diagnóstico de narcolepsia, também após a participação no curso, se mobilizou e formalizou a criação de uma associação de pacientes voltada para outras pessoas com narcolepsia em uma clínica particular local no Rio de Janeiro, com base no que aprendeu neste curso. Os pesquisadores clínicos e sociais que participaram do projeto estão agora engajados no desenvolvimento de ferramentas de avaliação para serem usadas em espaços clínicos. Essas ferramentas ajudarão os profissionais de saúde a reconhecer e abordar formas de vulnerabilidade estrutural que comprometem a capacidade do paciente de acessar os cuidados de saúde e aderir ao tratamento [18]. Embora esses três exemplos sejam ainda preliminares, eles demonstram que o curso foi capaz de expandir os espaços de divulgação científica para abrir possibilidades futuras de explorar outros lugares e modos de envolvimento comunitário com a promoção da saúde, através do engajamento mútuo de profissionais científicos ou acadêmicos com membros da comunidade [19].

Agradecimentos:

Prof^a . Dr^a . Tânia Araújo J., coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Biociências e Educação em Saúde do Instituto Oswaldo Cruz/FIOCRUZ, e seu assistente Isac Macedo, pelo apoio logístico e financeiro ao curso.

Prof. Dr. José Henrique Pilotto, pesquisador do Instituto Oswaldo Cruz/FIOCRUZ, por seu apoio e advocacia na implementação deste curso.

Os professores Luis David Castiel, Roberta Gondim, Adriano de Lavor pesquisadores da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/FIOCRUZ, pela participação como conferencistas neste curso.

Aos líderes e representantes de grupos comunitários que participaram do painel de discussão: Marcos Maurício Braga Cardozo e Valdinei da Silva (Associação Lutando para Viver Amigos do INI/FIOCRUZ), D.J. de Oliveira Silva e Marcelo Mendes (Associação Rio Chagas do INI/FIOCRUZ), Joelma Araújo Tavares Ali (Clube das Amigas da Mama) e Juciara Nascimento Nicomedio (Comitê Assessor Comunitário – Hospital Geral de nova Iguaçu).

Bibliografia:

1. United Nations (2015). The Millennium Development Goals Report. Consultado em 13 de julho de 2019. In: <http://mdgs.un.org/unsd/mdg/Resources/Static/Products/Progress2015/English2015.pdf>
2. Abrasco (2018). Grupo de Trabalho Promoção da Saúde e Desenvolvimento Sustentável/GTPSDS participa de atividade para renovação dos eixos de Promoção da Saúde na Agenda 2030. Consultado em 15 de agosto de 2019. In: <http://www.abrasco.org.br/site/ocultar-home/gtpsds-abrasco-participa-de-atividade-pararenovacao-dos-eixos-de-promocao-na-agenda-2030/36227/>.
3. Bekker L, Ratevoison, J, Spencer J, Piot P, Beyrer C (2019). Governance for Health: the HIV Response and General Global Health. *Bull World Health Organ* 97: 170-170^A.
4. Benton A, Sangaramoorthy T, Kalofonos I (2017). Temporality and Positive Living in the Age of HIV/AIDS - A MultiSited Ethnography. *Curr Anthropol* 58: 454-476.
5. Nunes J (2009). Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. *Rev Crít Ciênc Sociais* 87: 143- 163.
6. Farmer, P (2013). Challenging orthodoxies: The road ahead for health and human rights. *Health Hum Rights* 10: 5-19.
7. Dias S, Gama A (2014). Investigação participativa baseada na comunidade em saúde pública: potencialidades e desafios. *Rev Panam Salud Publica* 35: 150-154.
8. Filipe A, Renedo A, Marston C (2017). The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care. *PLoS Biol* 15: e2001403.
9. Rowbotham S, Mckinnon M, Leach, J, Lamberts, R.,Hawe P (2018). Does citizen science have the capacity to transform population health science? *Crit. Public Health*. 29: 118-128.
10. Palazuelos D, Farmer P, Mukherjee J (2018). Community health and equity of outcomes: the Partners In Health experience. *The Lancet. Global health* 6: 491- 493.
11. Gadotti M. Educar para a sustentabilidade: uma contribuição à década da educação para o desenvolvimento sustentável. In: Gadotti M. (2008). *Produção de terceiros sobre Paulo Freire*. Livraria Instituto Paulo Freire, São Paulo.
12. Nunes J A, Ferreira P, Queirós F (2014). Taking part: engaging knowledge on health in clinical encounters. *Soc Sci Med* 123: 194-201.
13. Freire P (2016). *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 53a Edição. Paz e Terra, Rio de Janeiro.
14. Silva RC. Por que trabalhar com grupos para a promoção da saúde e cidadania. In: Silva RC (2002). *Metodologias Participativas para Trabalhos de Promoção de Saúde e Cidadania*. Vetor, São Paulo, Brasil.
15. Alvarenga GM, Araujo ZR (2006). Portifolio: conceitos básicos e indicações para utilização. *Estudos em avaliação educacional* 17:137-148.
16. Gibbs G. Análise de Biografias e Narrativas. In: Gibbs G (2009). *Análise dos Dados Qualitativos*. Artmed, Porto Alegre, Brasil.
17. Nunes JA (2011). Os mercados fazem bem à saúde? O caso do acesso aos cuidados. *Rev Crít Ciênc Sociais* 95:137-153.

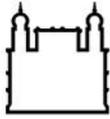
18. Bourgois P, Holmes SM, Sue K, Quesada J (2017). Structural Vulnerability: Operationalizing the Concept to Address Health Disparities in Clinical Care. *Acad Med* 92: 299-307.
19. Rowbotham S, Mckinnon M, Leach J, Lamberts R, Hawe P (2017) Does citizen science have the capacity to transform health science? *Crit. Public Health* 29: 118-128.

Conflitos de interesse: Não há

Anexo IX

Dois exemplos de certificados de participação nas atividades da Plataforma de Saberes



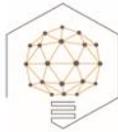


Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



CERTIFICADO

Certificamos que, _____, participou do evento **“Principais Cuidados com Curativos na Prevenção e Tratamento de Feridas para Promotores da Saúde Comunitária”**, em 13 de junho de 2019, realizado pelo Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas/Fundação Oswaldo Cruz – Rio de Janeiro.



PROGRAMA
INOVA FIOCRUZ

Coordenação
Dr^a. Cláudia Teresa Vieira de Souza

Anexo X

Atividades da Plataforma de Saberes realizadas entre 2015 e 2017

Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

INI
Instituto Nacional de Infectologia
Evandro Chagas

Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e
Determinação Social da Saúde

**Plataforma de Saberes: Envolvimento e
participação da comunidade em difusão e
popularização do conhecimento
científico e tecnológico**



todos pela equidade

**Oficina
"NOEL ROSA: MÚSICA, ARTE E TUBERCULOSE"**
Março/2015



**Declamação dos Poemas
produzidos pelos grupos**

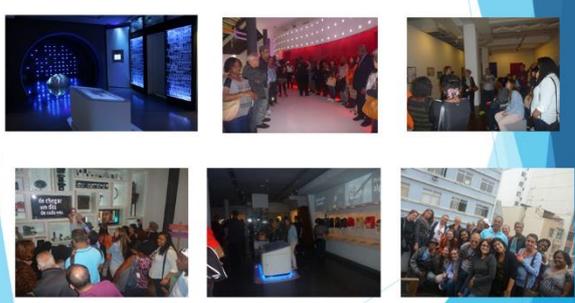


Grupo Beija Flor Poema: Liberdade Grupo Sabiá Poema: Cantar Grupo Bem-Te-Vi Poema: Vida Grupo Canário Poema: Felicidade

**Exposição "Pelos caminhos do SUS", no
Museu da Vida (Fundação Oswaldo Cruz)-
Junho/2015**



**Visita técnica ao Museu das Telecomunicações
Oi Futuro - Rio de Janeiro - Julho 2015**



**Viver a Arte em Saúde
Oficina de Pintura - Outubro/2015**

Algumas contribuições das artes na Ciência e na Saúde:

- ▶ Socialização e integração do indivíduo;
- ▶ Estreitamento das relações sociais, de amizade, companheirismo e parcerias;
- ▶ Desenvolvimento do raciocínio e estímulo da oxigenação do cérebro;
- ▶ Controle da ansiedade e stress;
- ▶ Melhoria da comunicação;
- ▶ Contribui para a valorização da autoestima.

Chegou a hora de libertar o artista que existe em você!

Vamos dar luz à criatividade que existe dentro de cada um!

O que significa para você a luz na promoção da saúde?



Registro da Oficina de Pintura



Semana Nacional de Ciência e Tecnologia - 2015 "Luz, Ciência e Vida"



"É fácil entender a luz como fonte de energia que vem do Sol e que permite a vida na Terra em toda a sua variabilidade. O ciclo de claro e escuro e a sua duração influencia o clima, a agricultura e o comportamento humano" (Falcão, 2015).

A dança como prática regular de atividade física e sua contribuição para melhor qualidade de vida

- ▶ Melhora a capacidade respiratória e estimula a circulação sanguínea;
- ▶ Exercita o equilíbrio;
- ▶ Tonifica os músculos e protege as articulações;
- ▶ Melhora a flexibilidade;
- ▶ Auxilia no emagrecimento, queima calorias.



Oficina de Dança de Salão Novembro/Dezembro - 2015



Visita ao Corcovado - Dezembro/2015



Apresentação do Videobook Atividades realizadas em 2015

"Plataforma de Saberes: Envolvimento e participação da comunidade em ações de promoção da saúde e produção do conhecimento"

Apresentado na primeira reunião da Associação Lutando para Viver Amigos do INI em 2016 e distribuído para os participantes das atividades - 22/02/2016



Apoio: Faperj e CESE
Parceiros: Associação Lutando para Viver Amigos do INI
Unidades da FioCruz: INI, DIRAC, Museu da FioCruz, IOC, ASPQOC
Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra-Portugal

Palestra Dia Mundial de Combate a Tuberculose "Você sabia que a tuberculose pode acometer várias partes do corpo?" Março/2016

Sala da Vice-Direção de Ensino do INI/Fiocruz



Oficina de Artesanato - Confeção de Bonecas com material reciclável para Geração de Renda
Abril/Maio - 2016

Sala da Vice-Direção de Ensino do INI/Fiocruz



Produção de conhecimento em Zika Vírus e Cordel para alunos de uma escola pública: uma estratégia de promoção da saúde
Abril/2016



Grupo de Estudo sobre Noções Básicas das Estruturas do Corpo Humano para Promotores da Saúde Comunitária - Maio/2016



Registro fotográfico da Atividade com peças cadavéricas



Emissão de Certificados



Grupo de Estudo em Segurança Alimentar: Alimentação saudável para Promotores da Saúde Comunitária - Junho/2016



Registro fotográfico da Atividade Parceria com o Serviço de Nutrição



Registro fotográfico da Atividade Parceria com o Departamento de Administração do Campus - Jardinagem



**Grupo de Estudo - Jogos Olímpicos/rio 2016:
Uma discussão sobre Vacinação do Viajante para
Promotores da Saúde Comunitária - Julho/2016**

Audtório da Vice-Direção de Ensino do INI/ Fiocruz



**Grupo de Estudo em Difusão da Ciência para
Promotores da Saúde Comunitária: visita técnica ao
Museu do Amanhã e Práticas Corporais em Saúde
Setembro/2016**



**PRÁTICAS CORPORAIS EM SAÚDE
(Após a visita ao Museu do Amanhã) -
Setembro/2016**



**Semana Nacional de Ciência e Tecnologia:
Segurança Alimentar e Alimentação
saudável - Outubro/2016**



Como surgiu a ideia de uma agenda

Roda de Conversa com os
participantes do projeto



Agenda 2017 para Promotores da Saúde
Comunitárias: Semeando e Temperando Ideias

**Oficina “Noel Rosa: Música, Arte e
Tuberculose para alunos de uma escola
pública: uma estratégia de promoção
da saúde - Novembro/2016**



**Grupo de Estudo em Difusão da Ciência para
Promotores da Saúde Comunitária: visita
técnica ao Borboletário e ao Caminho de
Oswaldo Cruz/Museu da Vida - Fiocruz
Dezembro/2016**



**Apresentação do Videobook
Atividades realizadas em 2016**

“Plataforma de Saberes: Envolvimento e participação da
comunidade em ações de promoção da saúde e produção do
conhecimento”

Apresentado na primeira reunião da Associação
Lutando para Viver Amigos do INI em 2016 e
distribuído para os participantes das atividades -
13/02/2017



Apoio: Faperj e CIESE
Parceiros: Associação Lutando para Viver Amigos do INI
Unidade de Fiocruz: INI, DORAC, Museu da Vida, IOC, LISFQC
Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra/Portugal

**Dia Mundial de Combate à Tuberculose:
Palestra sobre o controle da Tuberculose
Março/2017**



24 DE MARÇO
DIA MUNDIAL
DO COMBATE À
TUBERCULOSE



**Oficina de Artesanato:
Decupagem com material sustentável para
geração de renda - Abril/2017**



**Grupo de Estudo "Conhecendo os escorpiões:
Aspectos históricos, culturais, de vigilância, prevenção
e controle dos acidentes" para promotores da saúde
comunitária - Maio/2017**



**Grupo de Estudo "Conhecendo os escorpiões:
Aspectos históricos, culturais, de vigilância,
prevenção e controle dos acidentes" para
promotores da saúde comunitária - Maio/2017**



**GRUPO DE ESTUDO EM DIFUSÃO DA CIÊNCIA PARA
PROMOTORES DA SAÚDE COMUNITÁRIA:
VISITA TÉCNICA AO AQUÁRIO MARINHO - Junho/2017**



**Material de divulgação kit do projeto
"Plataforma de Saberes"**



A "Organização Mundial de Saúde" (OMS) define a **saúde** como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades". A **saúde** passou, então, a ser mais um valor da **comunidade** que do indivíduo.

Promover a **saúde** é promover a qualidade de vida.



**GRUPO DE ESTUDO EM DIFUSÃO DA CIÊNCIA PARA
PROMOTORES DA SAÚDE COMUNITÁRIA: VISITA
TÉCNICA À EXPOSIÇÃO "OCEANOS" - MUSEU DA
VIDA/FIOCRUZ - Setembro/2017**



VISITA TÉCNICA À EXPOSIÇÃO "OCEANOS" - MUSEU DA VIDA/FIOCRUZ - Setembro/2017



GRUPO DE ESTUDO EM DIFUSÃO DA CIÊNCIA PARA PROMOTORES DA SAÚDE COMUNITÁRIA: VISITA TÉCNICA À EXPOSIÇÃO "OCEANOS" - MUSEU DA VIDA/FIOCRUZ - Setembro/2017



Material produzido:
Novembro azul: Saúde do Homem



Palestra com Urologista sobre a Saúde do Homem: Prevenção do Câncer de Próstata Novembro/2017



Palestra com Urologista sobre a Saúde do Homem: Prevenção do Câncer de Próstata Novembro/2017



Promotores da Saúde Comunitária



Deverão divulgar o conhecimento em sua comunidade por meio da colaboração em campanhas educativas, mutirões, ações sociais, feiras de ciências e outros, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida da coletividade.



Agradecimento

"A todos que participaram direta ou indiretamente para a concretização desse projeto e estão contribuindo para o êxito e continuidade dessa experiência gratificante"



e-mail: clau@fiocruz.br

Anexo XI

Esquema descritivo da Consulta de Promoção da Saúde de M.S.

CONSULTA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE

