



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
CURSO DE DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA**

Luzilena de Sousa Prudêncio

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS:
UM OLHAR BIOÉTICO SOBRE A ATENÇÃO E O
CUIDADO À SAÚDE**

Florianópolis/SC
2017

LUZILENA DE SOUSA PRUDÊNCIO

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS:
UM OLHAR BIOÉTICO SOBRE A ATENÇÃO E O
CUIDADO À SAÚDE**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do Grau de Doutora em Saúde Coletiva.

Linha de Pesquisa: Ciências Humanas e Políticas Públicas em Saúde.

Orientadora:

Prof.^{ra}. Marta Inez Machado Verdi, Dr.^a.

Coorientadora:

Prof.^a Eliana Elisabeth Diehl, Dr.^a.

Florianópolis/SC
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Prudêncio, Luzilena de Sousa.

P971i Itinerários terapêuticos de Quilombolas: um olhar bioético sobre a atenção e o cuidado à saúde /, Luzilena de Sousa Prudêncio; Orientadora, Marta Inez Machado Verdi; Coorientadora, Eliana Elisabeth Diehl. - Florianópolis, SC, 2017.

271p.

Tese (Doutorado)- Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Inclui referências

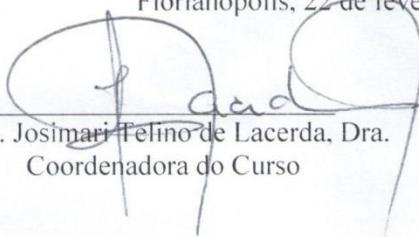
1. Comportamento de Procura de Cuidados de Saúde. 2. Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde. 3. Atenção à Saúde. 4. Grupo com Ancestrais do Continente Africano. 5. Bioética. 6. Proteção. 7. Vulnerabilidade em Saúde. I. Verdi, Marta Inez Machado. II. Diehl, Eliana Elisabeth. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III. Título.

Luzilena de Sousa Prudêncio

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: UM OLHAR BIOÉTICO SOBRE A ATENÇÃO E O CUIDADO À SAÚDE.

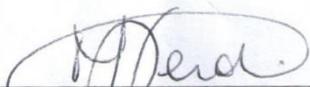
Tese aprovada e julgada adequada para obtenção do Título de Doutor (a) pelo Programa Pós-graduação em Saúde Coletiva

Florianópolis, 22 de fevereiro de 2017.

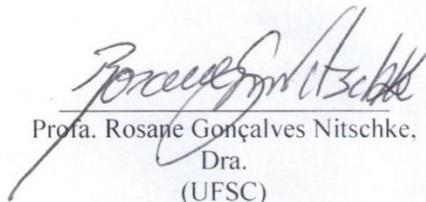


Profa. Josimari Felino de Lacerda, Dra.
Coordenadora do Curso

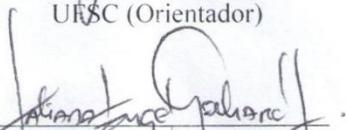
Banca Examinadora:



Profa. Marta Inez Machado Verdi,
Dra.
UFSC (Orientador)



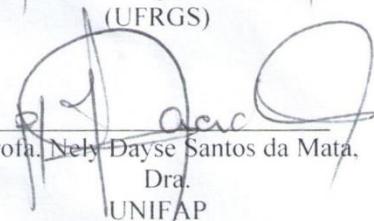
Profa. Rosane Gonçalves Nitschke,
Dra.
(UFSC)



Profa. Tatiana Engel Gerhardt, Dra.
(UFRGS)



Profa. Mirelle Finkler, Dra.
(UFSC)



Profa. Nely Dayse Santos da Mata,
Dra.
UNIFAP



Prof. Fernando Hellmann, Dr.
(UFSC)

Dedicatória

Dedico essa vitória, pela conclusão desta Tese, aos meus pais, Luiz Gonzaga Prudêncio e Armândia Josefa de Sousa Prudêncio (Madalena, Madá), em memória, por investirem as suas vidas na educação dos filhos, ensinando-nos a perseverar na busca pela concretização de nossos ideais.

RECONHECIMENTO

Expresso aqui toda minha gratidão e admiração à Professora Dr^a. Marta Verdi, pelo seu profissionalismo e compromisso em difundir os preceitos da Bioética.

Sua paciência e amizade, além de uma singular habilidade em dizer as palavras certas nos momentos exatos, me deram força e motivação, para seguir as trilhas desta viagem rumo à conclusão do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva.

Saiba que nos momentos de angústia, insegurança e saudade, você foi um porto seguro, amparando-me com suas sábias palavras, envolvidas por carinho e atenção.

AGRADECIMENTOS

O itinerário desta viagem chega ao seu destino e existem grandes motivos para agradecer.

A Deus por todas as bênçãos recebidas no trilhar desse caminho, sem a sua presença em minha vida eu não teria alcançado inúmeras vitórias.

À minha mãe, Armândia Josefa de Sousa Prudêncio (Madalena, Madá) e meu pai, Luiz Gonzaga Prudêncio, que, até mesmo na ausência física, fazem-se presentes nas motivações diárias. Saudades eternas terei destes seres que muito me ensinaram nesse plano terreno;

Ao meu filho, Carlos Gabriel, por sua companhia e parceria no trilhar desse caminho, seu abraço e companhia motivaram-me nos momentos de cansaço. Sem a sua presença em minha vida esse itinerário não teria sentido;

Aos meus irmãos pela motivação e companheirismo, Emanuel Prudêncio, Luzineide de Sousa Prudêncio Anaya, Luziene de Sousa Prudêncio, Luiz de Sousa Prudêncio, Luzielda de Sousa Prudêncio Araújo, Luiz Sampaio Santa Rita e Antônio Prudêncio;

Aos meus sobrinhos, Emanuela Prudêncio, Gabriela Prudêncio, Izabela Prudêncio, Maria Gabriela Prudêncio Anaya, Maria Fernanda Prudêncio Anaya, Victor Prudêncio, Luiz Fernando Prudêncio, Armândia Vitória Prudêncio, Matheus Prudêncio Araújo, Maria Clara Prudêncio Araújo, Maria Eduarda Prudêncio Araújo, Larissa Santa Rita e Rafael Santa Rita;

Um agradecimento especial aos meus cunhados, Arielson Araújo, Lucimar de Sousa e Iranilce Santa Rita, pela motivação nos momentos mais difíceis da minha vida;

À Francila Cavalcante de Miranda, Alcides Cavalcante de Miranda e família, por mostrarem o caminho a seguir, quando eu estava repleta de dúvidas e incertezas;

Às amigas de adolescência Meires Alves Costa e Oderle Miranda Tomich pelas aventuras nessa fase linda de nossas vidas;

À minha amiga e irmã Dasy Picanço, Cesário Júnior, Deuzarina Picanço e Sandoval Picanço (em memória), a vocês serei eternamente grata pelo acolhimento e amparo à época da minha chegada ao Amapá;

Às amigas, Nely Dayse Santos da Mata, Rosana Oliveira do Nascimento, Maria Esther Baibich, Rosane Nitschke e Hercília Grigolo, pelo apoio incondicional e amizade nessa fase turbulenta da minha vida. Saibam que os telefonemas, convites, palavras de conforto e motivação chegaram em momentos em que a companhia de um amigo era o que eu precisava para o alívio da angústia e restabelecimento do cansaço da jornada;

À Universidade Federal de Santa Catarina e professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, pela oportunidade de aprendizado. Agradeço também todo apoio do Técnico Administrativo João Oster, Secretário do PPGSC pela cordialidade e competência no atendimento às minhas demandas acadêmicas;

Às amigadas construídas no trilhar desse caminho em Florianópolis, através do Núcleo de Pesquisa em Bioética e Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina. O NUPEBISC foi palco de muitas apresentações, construções e reconstruções deste estudo, aos amigos desse grupo de pesquisa fica o meu sincero agradecimento;

Aos amigos da Secretaria de Estado de Saúde do Amapá, aqui representados por Amaranalda Bitencourt, Conceição Soutelo e Tereza Castro, pelo carinho e cuidado;

Às grandes amigas da vida profissional e pessoal, Ilma Monteiro Pedro, Célia Träsel (em memória) e Aldine Ramalho;

À Secretaria de Estado de Meio Ambiente do Amapá na pessoa de Patrick da Silveira Farias, Coordenador de Geoprocessamento, pelo apoio no fornecimento de dados para este estudo;

Ao Governo do Estado do Amapá e Universidade Federal do Amapá pela concessão de Licença para instrução;

À Coordenadoria de Apoio à Pesquisa, CAPES, por meio do Programa de Formação Doutoral Docente, pela concessão de ajuda financeira, através de bolsa de estudo, nos últimos dois anos deste estudo;

À professora Dra^a Mirelle Finjler pelas sábias contribuições desde a concepção deste estudo, passando pela qualificação e defesa da tese;

À minha Coorientadora Professora Dra^a Eliana Diehl pelas sábias orientações na escrita desta tese e construção dos artigos científicos, como resultado do estudo;

À minha orientadora Professora Dra^a Marta Verdi, que hoje não é apenas a minha professora, mas minha amiga. Sou grata pela oportunidade de aprendizado e acolhida nessa caminhada repleta de dúvidas, angústias, mas permeada de aprendizado e felicidade.

Aos membros da banca de defesa desta tese por aceitarem o convite de construção de conhecimento neste momento importante de minha vida junto às minhas orientadoras.

Mensagem

Meu filho, se você aceitar as minhas palavras e guardar no coração os meus mandamentos; se der ouvidos à sabedoria e inclinar o coração para o discernimento;

Se clamar por entendimento e por discernimento gritar bem alto;

Se procurar a sabedoria como se procura a prata e buscá-la como quem busca um tesouro escondido, então você entenderá o que é temer ao Senhor e achará o conhecimento de Deus, pois o Senhor é quem dá sabedoria, de sua boca procedem o conhecimento e o discernimento.

Ele reserva a sensatez para o justo, como um escudo protege quem anda com integridade, pois guarda a vereda do justo e protege o caminho de seus fiéis.

Então você entenderá o que é justo, direito e certo e aprenderá os caminhos do bem, pois a sabedoria entrará em seu coração e o conhecimento será agradável à sua alma.

(BÍBLIA SAGRADA, 2013).

PRUDÊNCIO, Luzilena de Sousa. **Itinerários terapêuticos de Quilombolas**: um olhar bioético sobre a atenção e o cuidado à saúde. 2017. 271f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

Linha de Pesquisa: Ciências Humanas e Políticas Públicas em Saúde.

Orientadora: Prof^a. Marta Inez Machado Verdi, Dr^a.

Coorientadora: Prof^a. Eliana Elisabeth Diehl, Dr^a.

RESUMO

Os estudos sobre itinerários terapêuticos vêm tornando-se importantes ferramentas para o entendimento sobre os diferentes percursos utilizados por uma determinada população, na busca de atenção e cuidado à saúde. Este estudo objetivou analisar os itinerários terapêuticos de quilombolas e a possível relação com os processos de vulneração e vulnerabilidade, na busca de atenção e cuidado à saúde, sob a ótica da bioética da proteção. O referencial que subsidiou a construção do marco teórico e sustentou a análise dos dados foi constituído por autores da Antropologia Médica e Bioética da Proteção. A pesquisa de campo foi realizada no período de março a dezembro de 2015 (totalizando 291 dias), em quilombos localizados em uma Área de Proteção Ambiental, localizada a 10 km de Macapá, capital do Amapá. Utilizou-se de elementos da etnografia através da triangulação de dados obtidos por meio de observação participante, entrevista e pesquisa documental, tendo como informantes os quilombolas, especialistas de cura e profissionais de saúde. Os resultados desta triangulação de dados foram transcritos para o software Atlas.ti® 7.1.6, que possibilitou o armazenamento, a manipulação e a análise dos dados qualitativos, favorecendo a análise de conteúdo, bem como proporcionou a construção de cinco categorias analíticas: ser quilombola; sobre cultura quilombola: questões envolvidas; doença e padecimento; itinerário terapêutico; sobre vulnerabilidade e vulneração da comunidade quilombola. Os resultados das análises e discussões são apresentados por meio de três artigos científicos, os quais evidenciaram que, nos itinerários terapêuticos dos quilombolas, no palco de pactuação sobre o percurso que o doente trilhava em busca de atenção e cuidado à saúde, a família era a protagonista. Apesar da supremacia do modelo biomédico, evidenciou-se que os setores familiar e popular constituíam percursos de busca de atenção à saúde entre os quilombolas. Ademais, são sinalizadas fragilidades no acesso ao setor profissional, retratando um histórico de exclusão social vivenciado pela população quilombola. Assim, os resultados apontam que os quilombolas em estudo não são apenas vulneráveis, mas, de fato, vulnerados, o que sinaliza as fragilidades na busca de atenção e cuidado à

saúde e moldura um histórico de desamparo a que estão expostos. O diálogo entre os dados coletados na pesquisa de campo, os argumentos dos autores que sustentaram o marco teórico e subsidiaram a análise dos dados e a ótica da pesquisadora apontou uma série de proposições no sentido de intervenção diante do que foi observado, registrado e analisado. Revela a necessidade de medidas protetoras voltadas para essa população no sentido de efetivação, em sua completude, das políticas públicas já pactuadas em instâncias superiores, mas que precisam ser assumidas por entes Federados, pelo Estado, pela sociedade civil e organizada e pelos próprios quilombolas.

Palavras-chave: Comportamento de Procura de Cuidados de Saúde. Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde. Atenção à Saúde. Grupo com Ancestrais do Continente Africano. Bioética. Proteção. Vulnerabilidade em Saúde.

ABSTRACT

Studies on therapeutic itineraries have become important tools for understanding of the different ways used by a particular population in the search for attention and health care. This study aimed to analyze the therapeutic itineraries of quilombolas and the possible relation with the processes of vulneration and vulnerability, in the search for attention and health care, from the perspective of the bioethics of protection. The referential that supported the construction of the theoretical framework and supported the analysis of the data was constituted by authors of the Medical Anthropology and Bioethics of Protection. The field research was conducted in the period from March to December 2015 (totaling 291 days), in quilombos located in an Environmental Protection Area, located 10 km from Macapá, capital of Amapá. Ethnography elements were used through the triangulation of data obtained through participant observation, interview and documentary research, with informants the quilombolas, curative specialists and health professionals. The results of this data triangulation were transcribed into Atlas.ti® 7.1.6 software, which enabled the storage, manipulation and analysis of qualitative data, favoring content analysis, as well as the construction of five analytical categories: To be a quilombola; on quilombola culture: issues involved; disease and suffering; therapeutic itinerary; on vulnerability and vulneration of the Quilombola community. The results of the analyzes and discussions are presented through three scientific articles, which showed that, in the therapeutic itineraries of the quilombolas, in the facts about the way that the patient was walking in search of attention and health care, the family was the protagonist. Despite the supremacy of the biomedical model, it was evidenced that the family and popular sectors constituted ways to seek health care among quilombolas. In addition, fragilities in the access to the professional sector are indicated, depicting a history of social exclusion experienced by the quilombola population. Thus, the results indicate that the quilombolas in study are not only vulnerable, but in fact, vulnerated, which indicates the fragilities in the search for attention and health care, and show a history of helplessness to which they are exposed. The dialogue among the data collected in the field research, the arguments of the authors who supported the theoretical framework and subsidized the analysis of the data and the researcher's point of view showed a series of propositions in the sense of intervention in the what was observed, recorded and analyzed. It reveals the need for protective measures directed at this population in the sense of implementing, in their completeness, of the public policies already agreed upon in higher instances, but which must be taken over by Federated entities by the State, by organized and civil society, and by the Quilombolas themselves.

Key words: Behavior of Health Care Demand. Knowledge, Attitudes and Practice in Health. Health Care. Group with Ancestors of the African Continent. Bioethics. Protection. Vulnerability in Health.

RESUMEN

Los estudios sobre los itinerarios terapéuticos se han convertido en herramientas importantes para la comprensión de los diferentes caminos utilizados por una determinada población, en busca de la atención y cuidado de la salud. Este estudio tuvo como objetivo analizar los itinerarios terapéuticos de quilombolas (afro descendientes) y la posible relación con los procesos de vulneración y vulnerabilidad en la busca de atención y cuidados de salud, desde la perspectiva de la bioética de protección. El referencial que apoyó la construcción del marco teórico y fundamentó el análisis de los datos, fue construido por autores de la Antropología Médica y Bioética de la Protección. El estudio de campo se llevó a cabo entre marzo y diciembre de 2015 (totalizando 291 días) en comunidades quilombolas localizadas en un Área de Protección Ambiental, localizada a 10 km de Macapá, capital de Amapá. Se utilizó elementos de la etnografía a través de la triangulación de los datos obtenidos a través de la observación participante, entrevista y de la investigación documental, teniendo como informantes los quilombolas, curanderos y profesionales de la salud. Los resultados de esta triangulación se transcribieron para el software Atlas.ti® software 7.1.6, lo que permitió el almacenamiento, manipulación y análisis de los datos cualitativos, favoreciendo el análisis de contenido y proporcionando la construcción de cinco categorías analíticas: ser quilombola; sobre la cultura quilombola: cuestiones relacionadas; enfermedad y padecimiento; itinerario terapéutico; sobre la vulnerabilidad y vulneración de la comunidad quilombola. Los resultados de los análisis y las discusiones son presentados a través de tres artículos científicos, lo que demuestra que los itinerarios terapéuticos de los quilombolas, en el escenario de la negociación sobre el camino que el paciente atraviesa en busca de atención y cuidado de la salud, la familia era la protagonista. A pesar de la supremacía del modelo biomédico, se demostró que los sectores familiares y populares constituían vías de busca de atención de la salud entre los quilombolas. Además, son destacadas fragilidades en acceso al sector profesional, retratando una historia de exclusión social, vivenciado por la población quilombola. Así, los resultados apuntan que los quilombolas estudiados no son apenas vulnerables, más, de hecho, vulnerados, lo que indica la fragilidad en la busca de la atención y cuidado de la salud, lo que marca una historia de desamparo al que están expuestos. El diálogo entre los datos colectados en la investigación de campo, los argumentos de los autores que sustentan el marco teórico y apoyaron el análisis de los datos y la perspectiva de la investigadora destacó una serie de propuestas con el fin de intervenir en lo que fue observado, registrado y analizado. Revela la necesidad de medidas efectivas de protección dirigidas a esta población, en su totalidad, de políticas públicas ya establecidas en las instancias superiores, más que necesitan ser asumidas por las autoridades Federales, por el Estado, por la sociedad civil organizada y por los propios afro descendientes.

Palabras clave: Comportamiento de busca de cuidados de salud. Conocimiento, actitudes y prácticas en salud. Atención a la salud. Grupo de ancestrales del continente Africano. Bioética. Protección. Vulnerabilidad en Salud.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1.** Principais destinos da população de escravos africanos que chegaram à Amazônia a partir do século XVIII..... 46
- Figura 2.** Etapas da Regularização de Território Quilombola, Incra, 2015..... 50
- Figura 3.** Mapa de delimitação dos 16 municípios do Estado do Amapá/AP, Brasil, 2008..... 92
- Figura 4.** Mapa de localização das Áreas indígenas e Unidades de Conservação do Estado do Amapá, Brasil, 2015. 93
- Figura 5.** Mapa da Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú, Macapá, Amapá, Brasil, 2017..... 98
- Figura 6.** Ecossistemas da APA do Rio Curiaú Macapá/Amapá, Brasil, 2000..... 99
- Figura 7.** Construções residenciais, igreja católica e escola de ensino fundamental em Curiaú de Dentro, Macapá, Amapá, 2015..... 100
- Figura 8.** Posto de Saúde (antes e depois da ampliação/2016) no quilombo Curiaú de Dentro, Macapá, Amapá, 2017. 100
- Figura 9.** Balneário no Curiaú de Dentro, Macapá/AP, 2015. 101
- Figura 10.** Igreja católica de Curiaú de Fora. Macapá/AP, Brasil, 2015. 102
- Figura 11.** Centro Cultural Raízes do Bolão, Rodovia (AP 70) de acesso Extrema do Curiaú e Rua que faz limite entre Extrema do Curiaú e Bairro de Macapá/AP, Brasil, 2015. 104
- Figura 12.** Bar localizado às margens do Rio em Curiaú Mirim e tipo de banheiro com fossa negra. Macapá, Amapá, Brasil, 2016..... 105
- Figura 13.** Fases do Método Observação-Participação-Reflexão (O-P-R) proposto por Madeleine Leininger (1991). 119

Artigo 01:

Figura 1 – Fluxograma de seleção dos artigos elegíveis..... 145

Figura 2 – Principais fontes terapêuticas dos quilombolas. 152

Figura 3 – Itinerário Terapêutico de Quilombolas..... 154

LISTA DE QUADROS E TABELA

Quadro 1.	Bases Legais de Reconhecimento das Comunidades Quilombolas, Brasil, 2013.....	51
Quadro 2.	Quilombos em Processo de Titulação no Incra; Brasil, 2017.....	94
Quadro 3.	Caracterização dos informantes: quilombolas doentes, especialista de cura e profissionais de saúde.	112

Artigo 01:

Quadro 1 -	Resultados da busca nas bases de dados, período 2006-2016.....	144
Quadro 2 -	Distribuição dos artigos segundo título, autor, objetivo e metodologia, período 2006-2016.....	147
Quadro 3 -	Distribuição dos artigos segundo título, autores e resultados, período 2006-2016.	150

Tabela 1.	Distribuição dos Estabelecimentos de Saúde no Município de Macapá/AP, Brasil, 2016.....	91
------------------	---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	31
1.1 PROBLEMA DE PESQUISA	38
1.2 TESE	39
1.3 OBJETIVOS	42
1.3.1 Objetivo Geral.....	42
1.3.2 Objetivos Específicos.....	42
2 MARCO CONTEXTUAL	45
2.1 SOBRE ESCRAVIDÃO, QUILOMBOS E QUILOMBOLAS NO BRASIL E NO AMAPÁ.....	45
2.1.1 Quilombolas no Amapá: breve história	53
2.1.2 Políticas públicas de saúde para quilombolas	55
3 MARCO CONCEITUAL	65
3.1 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: CAMINHOS TRILHADOS NA BUSCA DE ATENÇÃO E CUIDADO À SAÚDE	65
3.2 BIOÉTICA DA PROTEÇÃO: RAÍZES CONCEITUAIS E MARCOS HISTÓRICOS	75
3.2.1 Vulnerabilidade e vulneração sob a ótica da Bioética da Proteção	81
4 TRILHA METODOLÓGICA	87
4.1 TIPO DE PESQUISA	87
4.2 CENÁRIOS DA PESQUISA.....	89
4.2.1 Caracterização dos Quilombos que Constituem a Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú.....	99
4.2.2 Aproximações e Entrada no Campo	105
4.2.3 A Permanência e saída do campo	109
4.3 OS INFORMANTES DA PESQUISA: INFORMANTES PRINCIPAIS E INFORMANTES GERAIS.....	111
4.4 A COLHEITA DOS DADOS	114
4.4.1 Observação Participante	117
4.4.2 Diário de Campo: registro e documentação dos dados	123
4.4.3 Entrevista	124
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	126
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	129

4.6.1 Do Balanço Riscos Versus Benefícios.....	131
4.6.2 Do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	131
5 RESULTADOS DO ESTUDO	135
6 ARTIGOS CIENTÍFICOS.....	139
6.1 ARTIGO 01: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: UMA REVISÃO SISTEMATIZADA.....	139
6.2 ARTIGO 02: OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: UMA ANÁLISE A PARTIR DOS SETORES FAMILIAR, POPULAR E PROFISSIONAL	161
6.3 ARTIGO 03: VULNERAÇÃO NA POPULAÇÃO QUILOMBOLA DO AMAPÁ: UM OLHAR PELAS LENTES DA BIOÉTICA DA PROTEÇÃO	181
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	199
REFERÊNCIAS.....	207
APÊNDICES	207
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	219
Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Consentimento Pós-Informado	221
Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Consentimento Pós Observação e Gravação de Entrevista.....	223
Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Profissionais do Sistema Oficial de Saúde	225
Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:Consentimento Pós Informado - Profissionais do Sistema Oficial de Saúde	227
Apêndice F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Consentimento Pós Observação - Profissionais do Sistema Oficial de Saúde.....	229
Apêndice G - Roteiro para Observação Participante nos Quilombos – Fase 1.....	231
Apêndice H - Roteiro para Observação Participante nos Quilombos – Fase 2 e 3	232
Apêndice I - Fase de Reflexão e Reconfirmação com os Informantes	234

Apêndice J – Diário de Campo	235
Apêndice K – Distribuição dos Informantes Gerais.....	236
Apêndice L – Lista de Códigos Utilizados na Unidade Hermenêutica	249
ANEXOS	207
Anexo I – Políticas Públicas para Comunidades Quilombolas no Brasil. Programa Brasil Quilombola. Brasil,.....	253
Anexo II – Anuência da associação de Moradores da Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú.....	265
Anexo III – Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – Plataforma Brasil	266
Anexo IV – Parecer Consubstanciado do Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amapá.....	267
Anexo V – Comprovante de Submissão à Revista Cadernos de Saúde Pública.....	270
Anexo VI - Comprovante de Submissão à Revista Saúde e Sociedade.....	271

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

Conhecer os processos de atenção e cuidado à saúde adotados por determinada população e os recursos utilizados para lidar com tais situações é imperativo para construirmos um entendimento sobre itinerário terapêutico. Os recursos aos quais nos referimos podem ser representados por diferentes buscas terapêuticas, utilizadas nas variadas situações de saúde ou doença. Nesse sentido, é preciso considerar não apenas a acessibilidade física e econômica, mas também conhecer como aquele sistema terapêutico é utilizado pela população, seus significados simbólicos e a aceitabilidade de acordo com as crenças do indivíduo e da comunidade.

As atividades de cuidado em saúde são entendidas por Kleinman (1980) como respostas sociais, estabelecidas frente às doenças e seus cuidados e podem ser analisadas como um sistema cultural, “o Sistema de Cuidado à Saúde”, que, segundo o autor, é constituído internamente pela interação de três diferentes setores: familiar, popular e profissional. As pessoas e suas famílias buscam atenção à saúde nesses três setores, sem, necessariamente, seguirem um mesmo percurso ou hierarquia, em caminhos denominados itinerários terapêuticos.

Portanto, a escolha do itinerário é influenciada pela história de vida, as experiências vividas pelos indivíduos e suas famílias, as redes sociais construídas em seu processo de viver e os instrumentos disponibilizados pelo aparelho do Estado enquanto Governo. Cada indivíduo interpreta e constrói seu próprio percurso de cuidado à saúde. É importante salientar que essas construções podem variar em diferentes situações, inclusive pela influência dos processos de vulneração¹ a que estão expostas.

Muitos grupos populacionais (quilombolas, índios, caboclos, seringueiros, ribeirinhos, ciganos, entre outros) desenvolveram suas estratégias de autoatenção² como recurso de sobrevivência, um exemplo

¹ Os termos “vulneração” e “vulnerabilidade” fazem parte do referencial teórico construído pela Bioética de Proteção, entendida como um conjunto de ferramentas teóricas e práticas que se aplica aos conflitos morais envolvidos nas práticas humanas, que podem ter efeitos significativos, irreversíveis sobre os seres vivos (SCHRAMM, 2012).

² Autoatenção, nesta investigação, refere-se às representações e práticas que sujeitos grupos sociais utilizam de forma autônoma ou relativamente autônoma, para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, suportar, curar, solucionar ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos reais ou imaginários, implicando decidir a autoprescrição e o uso de uma

a citar são os quilombolas, foco deste estudo. É importante ressaltar que a população quilombola se caracteriza por grupos sociais que formaram, mantiveram os quilombos e permaneceram neles, os quais são definidos como núcleos populacionais que, na época do Brasil Império, eram escravos e resistiram à escravidão por não aceitar o regime escravagista. Assim sendo, refugiaram-se e construíram formas particulares de organização social, ocupando espaços geográficos de difícil acesso.

Guerrero (2010) nos apresenta um conceito de quilombo segundo critério de autoatribuição, isto é, os quilombos podem ser definidos como grupos étnico-raciais, com trajetória histórica própria, dotados de relações territoriais específicas, com presunção de ancestralidade negra, relacionada com a resistência à opressão histórica sofrida. Em geral, os quilombos mostram um relativo grau de isolamento geográfico e manifestações culturais que guardam forte relação com o passado.

Entre as estratégias locais de atenção à saúde nos quilombos, destaca-se a atuação de benzedeiras, parteiras, curandeiros, umbandistas, além dos conhecimentos e práticas desenvolvidos no ambiente familiar. Essas práticas ainda são evidentes nessas comunidades e constituem os percursos de busca de atenção à saúde, definindo o itinerário terapêutico dos quilombolas, apesar da supremacia do poder biomédico.

No Brasil, os estudos sobre itinerário terapêutico são recentes, porém vem sendo explorados por alguns pesquisadores. Cabral *et al.* (2011) investigaram o estado da arte da produção científica nacional acerca do tema itinerários terapêuticos no cuidado à saúde, no período de janeiro de 1989 a dezembro de 2008, sendo que os resultados do estudo apontaram que a abordagem socioantropológica oferece suporte teórico à maioria dos estudos realizados. O principal foco de interesse é a percepção do paciente sobre a doença e o tratamento. Poucos são os estudos, que nessa discussão, associam aspectos sobre o acesso aos serviços e a utilização dos mesmos, bem como, fatores relacionados ao contexto do paciente.

A temática do itinerário terapêutico foi investigada por Gerhardt (2006), objetivando descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a camadas de baixa renda, na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde. A autora apresenta os resultados do estudo através da seguinte reflexão:

[...] além dos limites das condições materiais de vida, os indivíduos constroem as estratégias de vida de acordo com suas capacidades, suas histórias de vida e suas experiências individuais e, essa capacidade de ação dos indivíduos pode ser modulada pelas características do sujeito, do problema, da percepção de saúde e da configuração do sistema de saúde. (GERHARDT, 2006, p.2461).

Cordeiro *et al.* (2013), ao investigarem os itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme, perceberam que, apesar da forte valorização do subsistema profissional, as pessoas com anemia falciforme circulam pelos subsistemas familiar, profissional e popular, sendo recorrente a referência à adoção de atenção à saúde no ambiente familiar e a manutenção do bem-estar, na prevenção e enfrentamento das crises dolorosas.

Ainda é incipiente a produção de conhecimentos voltados para as especificidades em saúde da população quilombola, porém a temática vem se destacando em discussões relevantes na agenda social e política do país. Os estudos dão conta de questões específicas e não revelam um panorama das condições de vida e de saúde dessa população (FREITAS *et al.*, 2011; GOMES *et al.*, 2013; GOMES, BANDEIRA, 2012; MOTA, DIAS, 2012; RISCADO, OLIVEIRA, BRITO, 2010; SANTOS, SILVA, 2014; SILVA, LIMA, HAMANN, 2010; SIQUEIRA, JESUS, CAMARGO, 2016).

O enfoque bioético nas pesquisas envolvendo quilombolas também é pouco explorado. Em um dos poucos estudos que tratam do tema, Vieira e Monteiro (2013) procederam a uma investigação no quilombo Kalunga/GO, analisando os problemas relativos ao acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. Os resultados do estudo apontaram a existência de fragilidades relacionadas às questões sociais e de saúde, bem como a dificuldade de promoção dos processos inclusivos de universalidade e equidade em saúde para aquela comunidade.

O olhar bioético configura-se numa perspectiva crítica fundamental para a compreensão da dimensão moral que permeia a vida cotidiana, em especial, as questões que envolvem a saúde. Nesse sentido, a Bioética neste percurso investigativo servirá de ancoragem por utilizar uma variedade de preceitos e de metodologias num contexto interdisciplinar, pensadas a partir da sociedade, da cultura e dos valores morais da civilização contemporânea (CLOTET, 1997; HELLMANN, VERDI, 2009).

O nascimento da Bioética, enquanto arena de estudos acadêmicos ocorreu em decorrência, em especial, do advento público dos dilemas éticos relacionados aos abusos da ciência, em particular às pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos, à crescente despersonalização da assistência médico-sanitária e à mobilização social face às necessidades de mudança dos valores das sociedades ocidentais (HELLMANN, VERDI, 2009).

Alguns pesquisadores apontam que tanto o neologismo “Bioética” quanto a própria disciplina tiveram seu nascimento simbólico na obra *Bioethics: Bridge to the future*, do cancerologista estadunidense Van Rensselaer Potter, publicada em 1971. Outros contestam tal paternidade do neologismo e indicam que o médico obstetra, fisiologista fetal e demógrafo André Hellegers, da Georgetown University, também dos Estados Unidos da América (EUA), tenha sido o primeiro a utilizar esse termo academicamente (DINIZ, GUILHEM, 2002; HELLMANN, VERDI, 2009).

No entendimento de Garrafa (2005), foi por intermédio de Potter que o neologismo “Bioética” ficou mundialmente conhecido, mas, independentemente de quem tenha cunhado o termo, houve diferenças no significado da palavra quando esses autores as criaram: para Hellegers, a Bioética designava “ética da vida” e seu campo de estudo restringia-se a princípios morais focados principalmente nas consequências da aplicação das biotecnologias das ciências médicas ao homem e à relação entre médico e paciente. Para Potter, o sentido da Bioética era “ciência da sobrevivência”, a ponte entre Ciência e Filosofia em termos mais abrangentes, ligado ao bem-estar dos seres humanos, dos animais não humanos e do meio ambiente (HELLMANN, VERDI, 2009).

A Bioética apresenta uma vasta abrangência temática e os temas de investigação mudam conforme a posição e o entendimento de diversos autores. De modo geral, as discussões Bioéticas permanecem voltadas para as situações-limites que envolvem os avanços científicos na área de Medicina e Biologia, como transplantes, fecundação artificial, células-tronco, DNA recombinante, sobrevivência prolongada e hibridação interespecíes (BERLINGUER, 1995). Este rumo da Bioética é criticado por Berlinguer (1995) por entender que negligencia problemas que, cotidianamente, afetam milhares de pessoas, sobretudo as mais necessitadas. Assim, o autor sinaliza a necessidade de se pensar os dilemas éticos persistentes na sociedade, entre eles, a desigualdade social, as cacotânias, a fome e o restrito acesso de assistência à saúde (BERLINGUER, 1995; 2004).

A Bioética, por seu caráter interdisciplinar, admite a pluralização de conteúdos bioéticos, tanto os relativos às dimensões micro e macrossocial, quanto aos relacionados a problemas de situações emergentes ou persistentes. Assim, para o equacionamento frente a um determinado tema ético, existe uma variedade de metodologias, o que aponta para a existência da diversidade de referenciais teóricos em Bioética (HELLMANN, VERDI, 2009).

Neves (1996) indica os modelos teóricos de reflexão e análise mais aplicados em Bioética no panorama mundial e sistematiza duas perspectivas principais de análise Bioética. Uma seria o ponto de vista anglo-americano, mais voltado à esfera do privado, envolvendo questões cuja resolução demanda de ação imediata e decisiva para um indivíduo. A outra seria a perspectiva europeia, em que os interesses da esfera pública são mais visíveis. Entre as perspectivas de análises, inclinadas ao pensamento ético anglo-americano, encontram-se os modelos: principialista, libertário, das virtudes, casuístico, do cuidado, o contemporâneo do direito natural e contratualista. No modelo europeu, destaca-se a perspectiva personalista e humanista.

A Bioética no Brasil tem sua história recente, em constante expansão e vem ganhando espaço, sendo reconhecida por seus serviços à sociedade, buscando se afirmar no contexto das necessidades da saúde coletiva (HELLMANN, VERDI, 2009). Na perspectiva da Bioética brasileira, Siqueira, Porto, Forte (2007) fazem referência a seis escolas: (1) Bioética de Reflexão Autônoma, de enfoque liberalista; (2) Bioética Feminista, de enfoque de mesmo nome; (3) Bioética e Teologia da Libertação, de enfoque das virtudes; (4) Bioética da Proteção e (5) Bioética de Intervenção, referenciais libertários e (6) Bioética da Proteção Ambiental, referencial naturalista.

Considerando a pluralidade de referenciais de análise em bioética, buscou-se ancoragem na Bioética da Proteção, por trazer em seu bojo as discussões relativas às medidas protetivas aplicáveis diante das iniquidades praticadas às populações vulneradas, dentre as quais, no foco de interesse deste estudo, destacam-se os quilombolas.

A Bioética da Proteção surgiu inicialmente da necessidade de se pensar uma proposta distinta do principialismo biomédico, essencialmente voltado para as relações interpessoais, preocupando-se, especialmente, com possíveis soluções práticas, chamadas de protetoras (SCHRAMM, 2006). Por conseguinte, a Bioética da Proteção pretende dar amparo a populações vulneradas, ou seja, que são incapazes de enfrentar a adversidade por seus próprios meios.

Para análise das condições de vida e de saúde das populações

quilombolas, o conceito de vulneração, por sua relevância para a saúde pública, mostra-se bastante útil, pois as adversidades históricas trouxeram para a população negra desvantagens no âmbito social, em função das dificuldades de acesso à educação, à saúde, ao emprego, à habitação de qualidade, entre outros (MONTEIRO, 2004). Essas limitações, somadas aos efeitos do preconceito étnico-racial, possibilitam a persistência de iniquidades sociais e de saúde. Especificamente no caso das populações quilombolas, a condição histórica de exclusão social constitui importante fator condicionante de vulneração.

Meu interesse em estudar itinerário terapêutico é recente, mas conhecer o cotidiano de populações quilombolas é uma veemência que acompanha minha trajetória profissional enquanto docente. Foi com essa perspectiva que inicialmente entrei em contato com quilombos no município de Macapá, capital do Estado do Amapá. Essa aproximação ocorreu por meio do acompanhamento de acadêmicos em aulas práticas, que oportunizaram visitas e diálogos com população residente nesses quilombos.

Impulsionada pela temática observada em minhas atividades enquanto docente da disciplina Enfermagem Obstétrica na Universidade Federal do Amapá, bem como pelo conhecimento acumulado sobre os quilombolas, sua realidade, seus problemas e sua cultura, interessei-me em desenvolver o planejamento daquele que seria apenas o meu primeiro desafio: a escrita de uma proposta de estudo, em nível de mestrado em saúde pública, quando investiguei um grupo populacional dentro de uma comunidade quilombola, com o seguinte título: *Comunidades quilombolas e o direito à saúde: percepção das mulheres quanto ao acesso à assistência pré-natal*. Os resultados desse estudo apontaram a necessidade emergencial de uma ação abrangente e planejada, que permitisse reduzir ou até mesmo anular os efeitos acumulados da supressão do direito à saúde dos quilombolas, foco daquele estudo (ROHDE, VERDI, 2008).

Durante a pesquisa de campo, ainda no mestrado, mesmo não sendo objeto daquele estudo, observei que os quilombolas buscavam alívio para os mais variados problemas de saúde nos diferentes subsistemas terapêuticos: familiar, popular e profissional - uma categorização proposta por Kleinman (1980) (no original, respectivamente, *popular, folk e professional*).

Essa vivência junto aos quilombolas motivou-me a enfrentar um segundo desafio, que seria desenvolver um estudo, agora em nível de doutoramento, buscando analisar os itinerários terapêuticos de

quilombolas e a possível relação com os processos de vulnerabilidade e vulneração na atenção e cuidado à saúde, sob a ótica da Bioética da Proteção.

O estudo em pauta foi realizado em seis quilombos localizados na Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú (APA do Rio Curiaú), no Município de Macapá, Amapá. Alguns motivos impulsionaram a minha escolha do local de estudo, os quais passo a mencionar a seguir:

- O primeiro se prende ao fato de que, enquanto docente, nutria a pretensão de desenvolver estudos nos quilombos no Estado do Amapá, pois o modo de vida, o lugar, as relações pessoais e familiares, as danças, as histórias daquele povo que eu ouvia e observava durante visitas aos quilombos no Estado do Amapá impulsionava esse desejo de conhecer com mais profundidade os quilombolas e seu cotidiano;
- O segundo motivo está ligado ao desenvolvimento de minha pesquisa de mestrado, que se deu em um dos quilombos dessa APA, e isso poderia favorecer a minha pesquisa de campo de doutorado, considerando já haver estreitado relações de confiança com aquela população;
- O terceiro e último motivo foram as minhas observações durante a pesquisa de campo de Mestrado, relacionadas aos modos de cuidado para alívio dos variados problemas de saúde nos diferentes setores (familiar, popular e profissional). Essas observações suscitaram a possibilidade de desenvolver mais uma vez uma pesquisa de campo naquele quilombo, mas agora em nível de doutorado.

Iniciei os primeiros contatos no quilombo do Curiaú, no ano de 2006, enquanto docente de uma Universidade Pública (Universidade Federal do Amapá/Unifap), quando identifiquei que o sistema oficial de saúde era oferecido aos usuários no Posto de Saúde localizado na sede do Quilombo do Curiaú que ali existe há cerca de 30 anos. Porém, observei também que os quilombolas buscavam atenção à saúde com parteiras, benzedores e a própria família, entre outros.

Quando fiz as minhas primeiras visitas ao Posto de Saúde, os atendimentos eram oferecidos de modo incipiente, apenas por uma auxiliar de enfermagem que realizava curativos e administrava medicamentos. O espaço físico era constituído por uma sala de recepção, uma sala de distribuição de medicamentos (farmácia), uma enfermaria e uma copa. Os mobiliários estavam sucateados e precisando

de manutenção ou reposição. O quadro de funcionários era composto por: uma auxiliar de enfermagem e uma agente administrativa.

Identifiquei ainda que os quilombolas estavam sendo acompanhados por uma equipe do Programa de Agentes Comunitários de Saúde/Pacs, que era composta por um enfermeiro e três agentes comunitários de saúde, subordinados à Secretaria Municipal de Saúde de Macapá/AP. Porém esta equipe do Pacs não era específica para acompanhamento dos quilombolas do Curiaú, pois atendia outro bairro da capital do Estado do Amapá.

Posteriormente, a partir do ano de 2007, retornei ao quilombo para realizar pesquisa de campo de Mestrado em Saúde Pública, realizado no Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, na Universidade Federal de Santa Catarina. Durante a pesquisa de campo, observei algumas mudanças no que se refere aos serviços de saúde no quilombo, pois foi realizada uma reforma no Posto de Saúde, contratação de funcionários, aquisição de mobiliários e equipamentos. Além disso, foi constituída uma equipe para atuar na Estratégia Saúde da Família, composta por enfermeiro, médico, técnico de enfermagem e Agentes Comunitários de Saúde.

Não obstante a escassez de estudos que focalizem a população quilombola, sua realidade, suas vulnerabilidades no que tange à saúde, a temática tem se apresentado cada vez mais relevante a partir da perspectiva bioética. Conhecer os Itinerários Terapêuticos de quilombolas e estudá-los sob a perspectiva bioética pode auxiliar a construir uma crítica em relação às situações de vulneração que permeiam o cotidiano dessas pessoas à luz da bioética da proteção.

A presente tese justifica-se por ser uma iniciativa de aproximação e reconhecimento das práticas de atenção e cuidado à saúde. Busca evidenciar os prováveis processos de vulneração que permeiam os itinerários terapêuticos de quilombolas, de modo a construir conhecimentos que possibilitem refletir sobre as práticas de autoatenção por eles dispensadas a si e a seus pares, por meio de curandeiros, rezadores, parteiras, entre outros, assim como sobre o cuidado à saúde prestado pelo sistema oficial de saúde.

Partindo desse contexto e buscando identificar como se traduzem a atenção e o cuidado à saúde nos quilombos, este estudo se faz com o propósito de responder ao seguinte problema de pesquisa:

1.1 PROBLEMA DE PESQUISA

Como os itinerários terapêuticos de atenção e cuidado à saúde entre os quilombolas podem ser influenciados por processos de

vulneração e vulnerabilidade?

Considerando tal indagação e a percepção da importância de se resgatar esses saberes para contribuir com as ciências da vida e da saúde, o problema de pesquisa apresentado pauta a subsequente tese a ser sustentada:

1.2 TESE

Os itinerários terapêuticos dos quilombolas no Amapá, em sua multidimensionalidade, não se forjam apenas na acessibilidade física e econômica, mas, em processos de vulneração, que, neste percurso podem envolver o quilombola, considerando as questões estruturais e conjunturais, nas quais estão inseridos, exigindo, sobretudo, a capacidade de cada sujeito mobilizar recursos e formular estratégias individuais e coletivas em busca de atenção e cuidado à saúde, contribuindo para modelar as práticas de autoatenção à saúde.

Para tanto, uma análise histórica sobre a constituição dos quilombos, problematizando os itinerários terapêuticos por eles adotados na busca de atenção e cuidado à saúde, tendo a Bioética da Proteção como referencial de análise, poderá dar conta da defesa da tese aqui apresentada. Ainda, ancoramo-nos nas teorias dos antropólogos Luiz Eduardo Menéndez Spina e Arthur Kleinman, para discutir os pressupostos pertinentes à Antropologia da Saúde, balizando a construção do marco conceitual e análise dos resultados deste estudo. Estes também foram construídos buscando o olhar de bioeticistas que integram a escola de Bioética da Proteção, aqui representados por Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow.

Portanto, o presente estudo encontra-se no campo da saúde coletiva, com enfoque na Bioética da Proteção. A escolha do tema em pauta aborda um objeto importante, tanto para a saúde coletiva quanto para a bioética propriamente dita. Assim, o **objeto deste estudo** são os processos de vulneração nos itinerários terapêuticos de quilombolas.

Assim, este estudo justifica-se do ponto de vista da relevância social, acadêmica e pessoal. Do ponto de vista social, o estudo contribui com a denúncia às iniquidades a que estão expostos os quilombolas, bem como dos processos de vulneração na busca de atenção e cuidado à saúde, podendo ser um instrumento para formulação de políticas públicas que venham a atender às necessidades desse grupo populacional.

Do ponto de vista da relevância acadêmica, no caso de

quilombolas, os itinerários terapêuticos ainda são pouco investigados, havendo necessidade de desenvolver maior entendimento sobre o tema e de evidenciar possíveis lacunas que possam contribuir para formular novos estudos. Portanto, refletir sobre o itinerário terapêutico dessas comunidades torna-se importante instrumento para estudos na área da saúde, pois entender a trajetória que as pessoas e suas famílias utilizam na busca por atenção ou cuidado à saúde pode possibilitar o compartilhamento dessas práticas de enfrentamento de agravos à saúde com outros sujeitos.

Além disso, este trabalho aborda relações temáticas ainda pouco descritas na literatura, relacionadas às especificidades de comunidades quilombolas, tanto envolvendo itinerários terapêuticos quanto as implicações bioéticas que permeiam a busca de atenção e cuidado à saúde por esse grupo populacional. Nesse sentido, este estudo pode se constituir em um acervo bibliográfico sobre a temática, ainda pouco discutida, subsidiando outras pesquisas.

Ainda falando da relevância acadêmica, este estudo é importante devido ao seu caráter de ineditismo, considerando que não há estudos nas bases de dados que envolvam em uma mesma investigação as temáticas: Itinerários Terapêuticos, Quilombolas e Bioética.

Do ponto de vista pessoal, destaco minha trajetória de vida e profissional. Enquanto pessoa, as iniquidades praticadas pela humanidade às pessoas e aos animais sempre despertaram o meu sentimento de repúdio e ao mesmo tempo de solidariedade para com o ser vulnerado. A vida acadêmica proporcionou-me a experiência de evidenciar essas iniquidades praticadas às populações quilombolas e isso foi relevante na busca de qualificação e investigações envolvendo esse grupo populacional, assim, meus objetos de estudo de mestrado (2006-2008) e doutorado (2012-2017) sempre estiveram permeados pelos problemas vivenciados no cotidiano dos quilombolas.

Portanto, este estudo é relevante para meu aprendizado enquanto ser humano, pelas escutas e reflexões dos muitos relatos que abalaram a minha estrutura enquanto pessoa e por algum tempo deixaram minha alma doente de tristeza, pois a pesquisa de campo nos quilombos foi intensa, com desgastes não apenas físicos e mentais, mas, sobretudo, emocionais. Tive o meu diário de campo como único companheiro para registro e desabafo das histórias permeadas de sofrimento e superação dos homens e mulheres quilombolas informantes deste estudo.

Buscando contemplar os objetivos propostos, bem como responder à pergunta de pesquisa, esta tese foi estruturada com a pretensão de trazer ao palco das discussões uma reflexão crítica acerca

dos diferentes itinerários terapêuticos, bem como os prováveis processos de vulnerabilidade e vulneração na busca de atenção e cuidado à saúde de quilombolas.

A introdução ao estudo contextualiza a temática investigada, apresentando a justificativa da investigação, as questões norteadoras e a proposta de tese, bem como a relevância do estudo. Seguintes à introdução são apresentados os objetivos do estudo.

O Marco Contextual do estudo aborda questões relativas à escravidão, quilombos e quilombolas no Brasil, bem como os protestos e insurreições contra a escravidão que levaram os escravos a refugiarem-se em quilombos. Ainda neste capítulo, são apresentadas as referências legais sobre a regularização de territórios quilombolas, bem como as políticas públicas voltadas para as demandas desse grupo populacional. Em seguida, apresenta a história do negro no Amapá, bem como a constituição dos quilombos naquele estado. Além do exposto, é feita uma abordagem sobre os processos de vulneração de quilombolas na busca de atenção e cuidado à saúde, assim, anoro-me nos documentos oficiais sobre a configuração atual das políticas públicas para população negra e quilombola no Brasil, bem como em estudos de outros pesquisadores sobre a temática.

O Marco Conceitual, onde apresento os principais autores que guiaram o estudo. Descrevo, primeiramente, o conceito de cultura e a forma de entendimento dos autores escolhidos sobre saúde e doença, com a fundamentação teórica partindo da premissa de que os setores familiar, popular e profissional são sistemas culturais de atenção e cuidado à saúde. Esta premissa está apoiada nos pressupostos de Geertz (1989; 2013) para discutir os conceitos de cultura, bem como o modelo de Kleinman (1980), que considera o sistema de cuidado à saúde como um sistema cultural. O Marco Conceitual também está fundamentado na teoria de Menéndez (2009), cujas investigações analisam o processo saúde/doença/atenção e as relações de hegemonia/subalternidade entre os diferentes modelos de atenção à saúde. O Marco Conceitual apresenta ainda as discussões sobre as raízes conceituais e marcos históricos da Bioética, bem como as bases conceituais de vulnerabilidade e vulneração sob a perspectiva da Bioética da Proteção.

A Trilha Metodológica do Estudo consiste em descrever o modo de condução deste estudo, que é baseado em elementos da etnografia em que procuro conhecer o universo de quilombolas inseridos em uma área de proteção ambiental no Estado do Amapá. Inicialmente, descrevo o tipo de estudo, o local, os informantes do estudo, mostrando como foi a entrada no campo e os passos seguidos para a coleta e análise dos dados,

sendo que essas etapas de descrição de condução do estudo foram ancoradas em autores como Minayo (2008), Oliveira (2006), Flick (2009), entre outros.

Os Resultados do Estudo foram resgatados os principais achados da investigação, por meio da apresentação de três artigos. O primeiro artigo objetivou proceder a uma revisão sistematizada de pesquisas sobre os itinerários terapêuticos de quilombolas, publicadas entre os anos de 2006 a 2016. O segundo artigo analisou os itinerários terapêuticos de quilombolas na busca de atenção e cuidado à saúde, no Estado do Amapá. O terceiro artigo analisou os processos de atenção e cuidado à saúde, relacionando-os aos conceitos de vulnerabilidade e vulneração, sob a ótica da Bioética da Proteção.

As considerações finais são apresentadas nos três artigos que constituem o resultado do estudo, nos quais é construída uma síntese teórica, por meio da análise dos dados da pesquisa de campo, confrontados com os objetivos da tese.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo Geral

Analisar os itinerários terapêuticos de quilombolas e a possível relação com os processos de vulneração e vulnerabilidade na atenção e no cuidado à saúde, sob a ótica da Bioética da Proteção.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Investigar os itinerários terapêuticos utilizados pela população quilombola na busca de atenção e cuidado à saúde;
- Caracterizar e analisar as situações de vulnerabilidade e vulneração que condicionam a busca de atenção e cuidado à saúde, por meio dos diferentes itinerários terapêuticos.

2 MARCO CONTEXTUAL

2 MARCO CONTEXTUAL

2.1 SOBRE ESCRAVIDÃO, QUILOMBOS E QUILOMBOLAS NO BRASIL E NO AMAPÁ

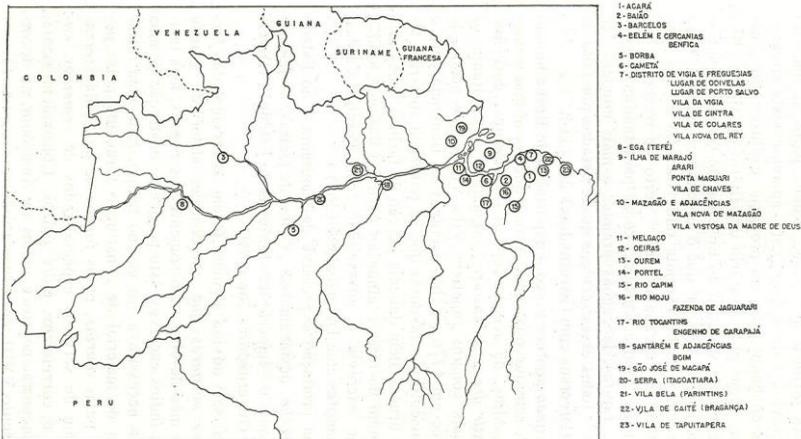
A história da humanidade revela, em diferentes épocas e sociedades, distintos modos de organização social e de trabalho, sendo a escravidão um dos sistemas perversos de exploração humana que persistem ao longo dos séculos. A trajetória histórica da escravidão no Brasil incorpora elementos importantes da história da expansão europeia ocidental no continente americano.

Quanto às ideias que acompanharam a escravidão, Berlinguer (2004) cita os argumentos apresentados no passado para justificar a escravidão: a sua necessidade para o bem comum e a condição “natural” imposta de inferioridade aos escravos. Um dos argumentos mais usados, e talvez um dos mais populares, consistiu nas vantagens que a escravidão trazia à economia; disso resultava que ela era essencial, irrenunciável e insubstituível em função do bem comum.

A escravidão no Brasil teve início em função da produção de cana-de-açúcar estimulada pela Coroa Portuguesa através da construção de unidades açucareiras no Brasil desde o ano de 1530. Porém houve problemas com a falta de capital para financiar a montagem dos engenhos e o recrutamento da mão de obra. Essas dificuldades foram superadas com atrelamento da produção brasileira aos centros mercantis do Norte da Europa e articulação do tráfico de escravos entre África e Brasil (MARQUESE, 2006).

Assim, o tráfico e comércio de africanos de várias partes da África compõem capítulos da história do Brasil. Os primeiros escravos chegaram ao Brasil em 1554 e constituíam-se por negros africanos, que foram distribuídos em várias regiões do país, conforme indica a figura 1. Apesar de existirem índios, estes eram resistentes aos trabalhos mais pesados. O Brasil, durante anos, resistiu à adesão à libertação dos escravos, o que ocorreu apenas em 1888, por meio da Lei Áurea. Os anos de escravidão refletiram e continuam a refletir, de forma veemente na realidade socioeconômica e cultural da sociedade brasileira (SOUZA, 2008; FURTADO, PEDROZA, ALVES, 2014).

Figura 1. Principais destinos da população de escravos africanos que chegaram à Amazônia a partir do século XVIII.



Fonte: Vergolino-Henry e Figueiredo (1990).

Os protestos e insurreições contra a escravidão foram muitos, em busca pela sobrevivência em um país com costumes diferentes dos oriundos da África. O escravismo só foi mantido diante de vigilância extrema, associado à violência de punição preventiva diante da resistência à escravidão por parte dos escravos (RIBEIRO, 2006; FURTADO, PEDROZA, ALVES, 2014). Essas punições objetivavam reprimir as fugas empreendidas pelos escravos, assim, estes criaram estratégias de defesa clandestinas em busca de liberdade, refugiando-se em quilombos (FURTADO, PEDROZA, ALVES, 2014).

Uma primeira definição desta população foi determinada pelo Conselho Ultramarino de 1740, afirmando que quilombo era “toda habitação de negros fugidos que passem de cinco pessoas, em parte desprovida, ainda que não tenham ranchos levantados nem se achem pilões neles” (LEITE, 2000; O’DWYER, 2002; PEREIRA, 2016). No entanto, pesquisas apontam uma diversidade de processos que deram origem aos quilombos, ou seja, incluem naturalmente as fugas dos escravos para territórios isolados, mas acrescentam as heranças, doações por antigos proprietários, recebimento de terras como pagamento de serviços prestados, a permanência nas terras que ocupavam após decadência das lavouras e a compra de terra após extinção do regime escravocrata (ROHDE, VERDI, 2008; PEREIRA, 2016).

No Brasil, atualmente, os quilombos se localizam em várias regiões, notadamente nas áreas rurais, apresentam um relativo grau de

isolamento geográfico e estão distribuídos em 24 Estados da federação, sendo a maior parte nos Estados do Maranhão, Bahia, Pará, Minas Gerais e Pernambuco. Os únicos Estados que não registram ocorrências dessas comunidades são o Acre e Roraima, além do Distrito Federal (BRASIL, 2011b).

O debate sobre as comunidades quilombolas vem ganhando espaço na academia, com discussões sobre sua definição e significado, transformando o termo quilombo em uma categoria polissêmica. Assim, para caracterizar as comunidades quilombolas, faz-se necessário estabelecer uma relação com a história econômica, política e social do Brasil que vivenciou o sistema escravocrata por quase quatrocentos anos (Séculos XVI, XVII, XVIII e IX). Assim, os quilombos, comumente, estão associados à resistência dos negros a este sistema que os colocou em uma situação de desigualdade social e econômica (PEREIRA, 2016).

Nos quilombos, é praticado o sistema de uso comum de suas terras, concebido como um espaço coletivo e indivisível, que é ocupado e explorado por meio de regras consensuais aos diversos grupos familiares que os compõem, cujas relações são orientadas pela solidariedade e ajuda mútua.

Para uma melhor compreensão da situação das terras quilombolas e de outros territórios tradicionais no Brasil, é fundamental fazer referência à Lei de Concessão de Terras, de 1850, pois é nesse momento que se vincula definitivamente a posse e a propriedade da terra àquele que possui recurso monetário para adquiri-la e legalizá-la cartorialmente. Essa Lei proibia a aquisição das terras a não ser pela via da compra. Assim, determinava a proibição de aquisições de terras devolutas por título que não fosse o de compra. Com a instituição desta lei, os conflitos e a situação de exclusão dos quilombos fizeram-se mais presentes, tornando ainda mais difícil a inclusão do negro após a Abolição de 1888, realizada sem qualquer reparação à população escravizada (BRASIL, 2011b).

O reconhecimento do fracasso da realidade jurídica estabelecida pela Lei de Concessão de Terras, que pretendeu moldar a sociedade brasileira na perspectiva da propriedade privada de terras, é o que impulsiona a luta contemporânea dos quilombolas pela implementação de seus direitos territoriais, posto que a Lei Áurea não levou em conta mecanismos de redistribuição de terras.

O Art. 68 da Constituição Federal de 1988 dispõem que "Aos remanescentes das comunidades de quilombos que estejam ocupando suas terras é reconhecida a propriedade definitiva, devendo o Estado emitir-lhes os títulos respectivos". A partir de então, o Incra iniciou uma

rotina para a regularização das áreas de quilombo, dentro da atribuição legal de emitir títulos de domínio reconhecendo esses territórios.

Nos anos 1999 a 2003, a Fundação Cultural Palmares assumiu a tarefa de certificação dos territórios quilombolas, mas sem efetivar a desapropriação das áreas (publicação do Decreto nº 3.912, de 10 de setembro de 2001) (BRASIL, 2011a), sendo que, em novembro de 2003, foi publicado o Decreto nº 4.887, de 20 de novembro de 2003, que regulamenta o procedimento para identificação, reconhecimento, delimitação, demarcação e titulação das terras ocupadas por remanescentes das comunidades dos quilombos, concedendo ao Incra as seguintes competências:

Art. 3º - Compete ao Ministério do Desenvolvimento Agrário, por meio do Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária - INCRA, a identificação, reconhecimento, delimitação, demarcação e titulação das terras ocupadas pelos remanescentes das comunidades dos quilombos, sem prejuízo da competência concorrente dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios (BRASIL, 2001).

O Art. 68º do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias é um marco importante para a atuação do Estado junto às comunidades quilombolas. Para além do artigo supracitado, algumas constituições estaduais possuem artigos que tratam do dever do Estado em emitir os títulos territoriais para as comunidades quilombolas. Os estados que tratam em suas constituições sobre os direitos territoriais quilombolas são: Maranhão, Bahia, Goiás, Pará e Mato Grosso (BRITO et al. 2011). Além desses artigos de constituições estaduais, há legislações específicas, posteriormente aprovadas em outros Estados, como no Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e São Paulo. Ao todo, 11 estados possuem legislação específica sobre o procedimento de regularização fundiária das terras quilombolas.

Outros países latino-americanos também possuem legislações que visam à efetivação dos direitos territoriais das comunidades negras rurais. A Nicarágua, por exemplo, efetiva os direitos das comunidades negras rurais de seu território por meio da Lei nº 445/2002, voltada ao que, nesse país, denominam as comunidades étnicas (BRITO et al., 2011). Na Colômbia, o direito das comunidades negras consta da Constituição Política de 1991, no Art. 55. No Equador, por meio do Art. 83 da Constituição Política de 1998, são assegurados os direitos ao que

se denomina “pueblos negros o afro ecuatorianos” (BRITO et al., 2011).

Embora haja estudos que estimem a existência de mais de 3 mil quilombos no Brasil, um levantamento da Fundação Cultural Palmares (FCP), do Ministério da Cultura mapeou 3.524 quilombos, sendo que 2.600 já certificadas pela FCP (BRASIL, 2017), sendo que no Incra há 1.536 processos abertos para titulação de terras quilombolas. Há uma estimativa de 214 mil famílias e 1,17 milhão de quilombolas em todo o Brasil (BRASIL, 2017).

Como já citado, por força do Decreto nº 4.887 de 2003, o Incra é o órgão responsável, na esfera federal, pela **titulação dos territórios quilombolas**. De posse da Certidão de Registro no Cadastro Geral de Remanescentes de Comunidades de Quilombos, emitida pela Fundação Cultural Palmares, cabe às comunidades interessadas encaminhar à Superintendência Regional do Incra no seu estado, uma solicitação de abertura do processo administrativo para a regularização de seus territórios (BRASIL, 2003).

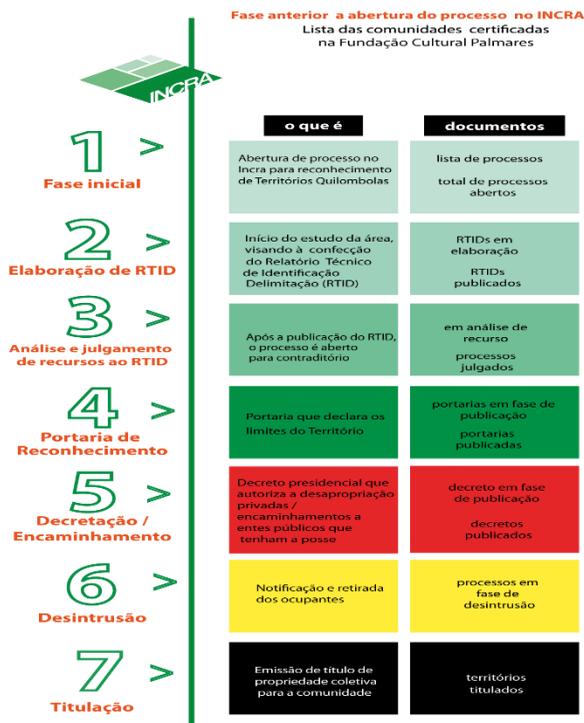
A primeira parte dos trabalhos do Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária – Incra, consiste na elaboração de um estudo da área, destinado à confecção e publicação do **Relatório Técnico de Identificação e Delimitação (RTID)** do território. Uma segunda etapa é a de recepção, **análise e julgamento de eventuais contestações**. Aprovado em definitivo esse relatório, o Incra publica uma **portaria de reconhecimento** que declara os limites do território quilombola. A fase seguinte do processo administrativo corresponde à regularização fundiária, com a demarcação do território e a **desintrusão** de ocupantes não quilombolas. As áreas em posse de particulares serão desapropriadas e aquelas em posse de entes públicos serão tituladas pelas respectivas instituições (BRASIL, 2003).

O processo culmina com a **concessão do título de propriedade ao quilombo**, que é coletivo, pró-indiviso e em nome da associação dos moradores da área, registrado no cartório de imóveis, sem qualquer ônus financeiro para a comunidade beneficiada. Essas etapas de regularização de território Quilombola são demonstradas a seguir na figura 2.

A ausência de qualquer ação do Estado nesses territórios fez com que, por muitos anos, se desobrigasse a gestão pública, nos diversos níveis, de promover e reconhecer não apenas a existência, mas a grande contribuição que essas populações deram e vêm dando para a manutenção de valores culturais, organizativos e de preservação da natureza. Portanto, as políticas não foram pensadas para inserir as comunidades quilombolas, ficando estas desprovidas de qualquer assistência por parte do Estado.

Figura 2. Etapas da Regularização de Território Quilombola, Inkra, 2015.

Etapas da **REGULARIZAÇÃO QUILOMBOLA**



Quadro Geral da Política de Regularização Quilombola

Fonte: Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária - Inkra (BRASIL, 2015).

As comunidades sempre se mantiveram organizadas e resistiram por séculos, guardando entre si um conjunto de valores ainda desconhecido: seus modelos de organização, as manifestações culturais, suas riquezas naturais, as formas de produzir e de se relacionar com a natureza, suas tecnologias para lidar com a terra, seus modelos de gestão, não só das terras, mas do conjunto de coisas existentes nesses territórios, o significado que têm seus entes queridos, seus deuses e suas crenças.

A herança adquirida por meio dos diversos processos que as comunidades quilombolas criaram para resistir à escravidão transformou-se em referência de lutas e resistências, inclusive, sem a presença do Estado e tendo que encontrar suas próprias formas

organizativas e de sobrevivência nesses territórios. Se por um lado as comunidades, vivendo longe dessas interferências, estavam afastadas de muitos benefícios das políticas básicas como saúde, educação, programas sociais; por outro lado, elas foram capazes de se manter em seus territórios e criar seus próprios modelos de sobrevivência e resistência. Só a partir de 1995, o tema quilombo entra em pauta, com a criação da Coordenação Nacional de Articulação das Comunidades Negras Rurais Quilombolas (Conaq), dando origem ao primeiro documento solicitando a regularização dos territórios das comunidades quilombolas e a implementação de políticas para essas populações (BRASIL, 2011b). As principais referências legais em vigor sobre a regularização de territórios quilombolas são apresentadas a seguir no Quadro 01:

Quadro 1. Bases Legais de Reconhecimento das Comunidades Quilombolas, Brasil, 2013.

Constituição Federal de 1988	Artigos 215 e 216 da Constituição Federal – Direito à preservação de sua própria cultura;
	Artigo 68 do ADCT – Direito à propriedade das terras de comunidades remanescentes de quilombos.
Convenção 169 da OIT (Dec. 5051/2004)	Convenção sobre os Povos Indígenas e Tribais em países independentes, da Organização Internacional do Trabalho, das Nações Unidas (ONU).
Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010.	Estatuto da Igualdade Racial.
Decreto nº 4.887 de 20 de novembro de 2003.	Trata da regularização fundiária de terras de quilombos e define as responsabilidades dos órgãos governamentais.
Decreto nº 6040, de 7 de fevereiro de 2007.	Institui a Política Nacional de Desenvolvimento Sustentável dos Povos e Comunidades Tradicionais
Decreto nº 6261, de 20 de novembro de 2007.	Dispõe sobre a gestão integrada para o desenvolvimento da Agenda Social Quilombola no âmbito do Programa Brasil Quilombola.
Portaria Fundação Cultural Palmares nº 98, de 26 de novembro de 2007	Institui o Cadastro Geral de Remanescentes das Comunidades dos Quilombos da Fundação Cultural Palmares, também autodenominadas Terras de Preto, Comunidades Negras, Mocambos, Quilombos, dentre outras denominações congêneres.
Instrução Normativa Incri nº 57, de 20 de outubro de 2009.	Regulamenta o procedimento para identificação, reconhecimento, demarcação, desinvasão, titulação e registro das terras ocupadas por remanescentes das comunidades dos quilombos.

Fonte: Guia de Políticas Públicas para Comunidades Quilombolas (BRASIL 2013a).

Nesse sentido, buscando formular ações afirmativas que possam corrigir desigualdades raciais presentes na sociedade, acumuladas ao longo de anos, a Presidência da República do Brasil cria a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Sepir), por meio da Medida Provisória nº 111, de 21 de março de 2003, convertida na Lei nº 10.678. Nesse sentido, de forma mais estruturada, começa-se a buscar formas de dar respostas às demandas dessa população específica, que aguarda por essas ações há séculos. Esta Secretaria de Governo nasce do reconhecimento das lutas históricas do Movimento Negro brasileiro. As principais atribuições da Sepir são:

- ✓ Formulação, coordenação e articulação de políticas e diretrizes para a promoção da igualdade racial;
- ✓ Formulação, coordenação e avaliação das políticas públicas afirmativas de promoção da igualdade e da proteção dos direitos de indivíduos e grupos étnicos, com ênfase na população negra, afetados por discriminação racial e demais formas de intolerância;
- ✓ Articulação, promoção e acompanhamento da execução dos programas de cooperação com organismos nacionais e internacionais, públicos e privados, voltados à implementação da promoção da igualdade racial;
- ✓ Coordenação e acompanhamento das políticas transversais de governo para a promoção da igualdade racial; Planejamento, coordenação da execução e avaliação do Programa Nacional de Ações Afirmativas;
- ✓ Acompanhamento da implementação de legislação de ação afirmativa e definição de ações públicas que visem ao cumprimento de acordos, convenções e outros instrumentos congêneres assinados pelo Brasil, nos aspectos relativos à promoção da igualdade e combate à discriminação racial ou étnica.

Objetivando a consolidação dos marcos da política de Estado para as áreas quilombolas, foi lançado o Programa Brasil Quilombola em 12 de Março de 2004. Com o seu desdobramento foi instituída a Agenda Social Quilombola (Decreto n. 6261/2007), que agrupa as ações voltadas às comunidades em várias áreas (Anexo I), quais sejam:

Eixo 1: Acesso à Terra – execução e acompanhamento dos trâmites necessários para concessão de título coletivo de posse das terras tradicionalmente ocupadas.

- Eixo 2:** Infraestrutura e Qualidade de Vida – consolidação de mecanismos efetivos para destinação de obras de infraestrutura;
- Eixo 3:** Inclusão Produtiva e Desenvolvimento Local - apoio ao desenvolvimento produtivo local e autonomia econômica, baseado na identidade cultural e nos recursos naturais presentes no território, visando à sustentabilidade ambiental, social, cultural, econômica e política das comunidades;
- Eixo 4:** Direitos e Cidadania - fomento de iniciativas de garantia de direitos promovidas por diferentes órgãos públicos e organizações da sociedade civil, junto às comunidades quilombolas.

No Amapá, os movimentos sociais negros, através da Coordenação Estadual de Articulação das Comunidades Negras Rurais Quilombolas do Amapá (Conaq-AP) foram fortalecidos pelo envolvimento com o movimento nacional em busca da efetivação das políticas públicas propostas pelo Programa Brasil Quilombola. Assim, considerando o eixo Acesso à Terra, no ano de 2011, 138 comunidades negras haviam sido identificadas em todo o estado, entre as quais 31 foram certificadas pela FCP e apenas quatro tiveram seus territórios com títulos emitidos pelo Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária (Incra), quais sejam: Curiaú, Mel da Pedreira, Conceição do Macacoari e São Raimundo do Pirativa (SILVA, 2012; SUPERTI, SILVA, 2015).

Os povos e comunidades tradicionais exercem papel importante na conservação da biodiversidade e da cultura do país. Contudo, sua existência e seu trabalho não são conhecidos e reconhecidos por boa parte dos brasileiros. Assim, estudos com essa temática fazem-se imperativos no sentido de dar visibilidade a esse grupo populacional, em foco neste estudo, os quilombolas.

2.1.1 Quilombolas no Amapá: breve história

A história do negro no Amapá, como em todo o país, confunde-se com o tráfico de escravos da África para o Brasil no período colonial. A entrada do negro na Amazônia ocorreu por volta do século XVIII, para atuar como mão de obra escrava na agricultura e em fortificações militares (SILVA, 2004; QUEIROZ, 2007).

As sucessivas leis promulgadas pela Monarquia Brasileira no século XIX, abrandando a escravidão no país, também repercutiram no Estado do Amapá, embora sua economia demonstrasse que não prescindiria desse meio de produção. A irrestrita dependência do trabalho escravo para desacelerar o declínio econômico estava relacionada com a Independência do Brasil, pois muitas famílias descendentes de antigos colonos portugueses haviam emigrado para outras regiões da Província, e as que ficaram no município não dispunham de recursos suficientes para arcar com o trabalho assalariado (SILVA, 2004).

Na Província do Grão-Pará (hoje Estado do Pará, fazendo fronteira com o Estado do Amapá), os movimentos pela libertação dos escravos começaram em 1858, com a criação da Sociedade Ypiranga e tomaram maior impulso em 1869, com a organização da Associação Filantrópica de Emancipação dos Escravos, mas somente a partir de 1884, foi que os amapaenses iniciaram debates públicos pela causa abolicionista, ao serem criadas, em Belém/PA, duas novas entidades antescravocratas: União Redentora e Liga Redentora dos Cativos do Pará (SILVA, 2004).

Silva (2004) refere que o primeiro grupo de negros que se estabeleceu na região remonta ao ano de 1749, constituído de fugitivos da região de Belém/PA, os quais fundaram um quilombo às margens do Rio Anauerapucú. Descoberto ocasionalmente por caçadores de índios, seus habitantes abandonaram o local e foram mais para o Norte, fora do alcance de seus alçozes. Oficialmente, o negro começou a ser introduzido no Amapá em 1751, trazido pelos colonos portugueses da Ilha dos Açores, e se estabeleceu em Macapá. Com a fundação da Vila de Mazagão em 1771, as 136 famílias que ali se estabeleceram trouxeram 103 escravos.

A construção da Fortaleza de São José foi um marco para ampliação da população de escravos no estado, sendo que os registros do ano de 1788 contavam 750 escravos, muitos remanescentes dos trabalhos na fortificação, nos 18 anos da construção, pereceram pela servidão e atrocidades impostas pelos construtores do empreendimento militar. Os negros que foram trazidos para a região, também não aceitavam ser resignados à servidão e aos maus-tratos, então se rebelavam e refugiaram-se em quilombos. Assim, foram constituídos os primeiros quilombos no Estado do Amapá, quais sejam: Maruanum, Igarapé do Lago, Ambé, Cunani e Curiaú. Hoje é inegável a influência dos negros na cultura amapaense, como na dança típica chamada marabaixo e no batuque que têm suas origens na África.

Além do Município de Mazagão, diversos outros povoados de população negra surgiram ao longo da história do Amapá, como resultado de fugas e outros modos de formação de núcleos populacionais, tais como fazendas de herança colonial, diversas vilas, principalmente no Município de Mazagão, Macapá, Santana e Calçoene. Porém o quilombo do Curiaú destacou-se pelo desenvolvimento e número de famílias que lá se constituiu. Sobre este quilombo será mais bem detalhado no capítulo III Trilha Metodológica, quando falarmos dos Cenários da Pesquisa.

2.1.2 Políticas públicas de saúde para quilombolas

Os estudos sobre políticas públicas estão intimamente relacionados às leituras sobre o Estado Nacional, sua formação e o modo de produção predominante na sociedade. Nesse Sentido, estudar sobre a Política de Saúde da População Negra (SPN) constitui um campo fecundo na produção de conhecimento, considerando a necessidade de se pensar em teorias no enfrentamento dos aspectos da realidade social que permeiam a população negra (BRASIL, TRAD, 2012).

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) apresenta-se como uma proposta do Ministério da Saúde (MS) de enfrentamento das desigualdades em saúde que acometem a população negra e de reconhecimento de que as suas condições de vida resultam de injustos processos sociais, culturais e econômicos presentes na história do país (BRASIL, 2013a).

Essa política define os princípios, a marca, os objetivos, as diretrizes, as estratégias e as responsabilidades de gestão voltadas para a melhoria das condições de saúde desse segmento da população. Inclui ações de cuidado, atenção, promoção à saúde e prevenção de doenças, bem como de gestão participativa, participação popular e controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente para trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade em saúde da população negra, abrange ações e programas de diversas secretarias e órgãos vinculados ao Ministério da Saúde. Trata-se, portanto, de uma política transversal, com formulação, gestão e operação compartilhadas entre as três esferas de governo, seja no campo restrito da Saúde, de acordo com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), seja em áreas correlatas.

O objetivo da PNSIPN é garantir maior grau de equidade no que tange à efetivação do direito humano à saúde, em seus aspectos de

promoção, prevenção, atenção, tratamento e recuperação de doenças e agravos transmissíveis e não transmissíveis, garantindo acesso equânime aos serviços de saúde (BRASIL, 2013a).

Como problema de saúde pública, a dificuldade de acesso à assistência à saúde, do ponto de vista ético, implica discutir e revelar a responsabilidade pública frente à garantia do direito à saúde e as situações de fragilidade de grupos populacionais, principalmente os considerados mais vulneráveis, entre eles os índios, os portadores de necessidades especiais, os presidiários, a população do campo, os negros, quilombolas, entre outros. Quanto à população negra, em especial a quilombola, foco deste estudo, é importante ressaltar a trajetória de injustiças e exclusão que esta população tem sido submetida ao longo de sua história em terras brasileiras.

Em seu estudo, Guerrero (2010) identificou produções no Brasil sobre os determinantes sociais da saúde, no âmbito do qual a saúde da população negra é um tema de destaque na interface entre raça, etnicidade e saúde. Entre as temáticas, destacam-se: saúde da mulher, gênero, sexualidade e direitos reprodutivos, violência, doenças genéticas (em particular anemia falciforme), epidemiologia de doenças crônicas não transmissíveis, entre outras. Essas pesquisas apontam a marginalização socioeconômica, indicadores sociais desfavoráveis e a precariedade das condições de vida e de saúde da população negra no Brasil.

Considerando as péssimas condições de vida e trabalho e as diversas formas de violência às quais os negros foram submetidos, episódios de resistência e luta foram as bases para a formação de quilombos. Assim, converteram-se em importante opção de organização social da população negra e espaço de resgate de sua humanidade, cultura e fortalecimento da solidariedade e da democracia, onde negros se constituíam e se constituem até hoje como sujeitos de sua própria história (BRASIL, 2013a).

Nesse sentido, é importante fazermos um resgate histórico que permeie a construção de uma política pública voltada para a população negra e quilombola. Iniciamos, portanto, trazendo ao palco das discussões a “abolição oficial da escravatura”, pois, após esse processo, foram muitos os anos de luta envolvendo denúncias sobre a fragilidade do modelo brasileiro de democracia racial, até a fundação da **Frente Negra Brasileira, em 1931**. A partir de então, as questões e demandas de classe e de raça ganharam projeção na arena política brasileira, fortalecidas, posteriormente, pelo Movimento Social Negro, que atua organizadamente desde a década de 1970 (BRASIL, 2013a).

Guerrero (2010) traz em seu estudo uma crítica aos possíveis efeitos negativos do que vem sendo denominado de “racialização” do processo saúde doença. A autora contrapõe a inconsistência do conceito de “raça negra” em um país marcado por forte miscigenação, entendendo que um conceito anacrônico como “raça” não deve constituir a forma explicativa de entendimento das desigualdades sociais, pois a polarização da sociedade, somada à produção de identidades raciais fixas, poderia reforçar o conceito de “raça” e suscitar uma cisão racial.

Voltando ao resgate histórico iniciado anteriormente, entre as décadas de 1930 e 1980, eclodiram no mundo inúmeros movimentos sociais que manifestaram aos chefes de Estado a insatisfação dos negros em relação à sua qualidade de vida. Assumiram proeminência a luta dos negros dos Estados Unidos contra as regras de segregação racial vigentes naquele país e a dos negros sul-africanos contra o sistema do apartheid (BRASIL, 2013a). Esse movimento também teve repercussões no Brasil, quando, em 1986, a **8ª Conferência Nacional de Saúde** constituiu-se um marco na luta por condições dignas de saúde para a população brasileira, uma vez que fechou questão em torno da saúde como direito universal de cidadania e dever do Estado. Essa Conferência foi um marco na proposição do sistema de saúde vigente no país, quando a Assembleia Nacional Constituinte introduziu o sistema de seguridade social na Constituição Federal de 1988, na qual a saúde passou a ser direito universal, independentemente de cor, raça, religião, local de moradia e orientação sexual, a ser provido pelo SUS (BRASIL, 1988).

Em atenção às reivindicações da **Marcha Zumbi dos Palmares**, realizada em 20 de novembro de 1995, o governo federal voltou a dar atenção ao tema em pauta, criando o **Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI)**. Em abril do ano seguinte, o GTI organizou a Mesa-Redonda sobre Saúde da População Negra, cujos principais resultados foram: a) a introdução do quesito cor nos sistemas de informação de mortalidade e de nascidos vivos; b) a elaboração da Resolução CNS nº 196/96, que introduziu, entre outros, o recorte racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos; e c) a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (BRASIL, 2013a).

Representando uma conquista do Movimento Social Negro, em 2003, foi criada a **Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR)**, pela Lei nº 10.678, de 23 de março de

2003, como órgão de assessoramento direto da Presidência da República. Esta secretaria tem como atribuição institucional promover a igualdade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, por meio do acompanhamento e da coordenação das políticas de diferentes ministérios, entre os quais o da Saúde, e outros órgãos do governo brasileiro (BRASIL, 2003a). Ainda em 2003, ocorreu a **12ª Conferência Nacional de Saúde**, com aprovação de mais de 70 deliberações sobre saúde da população negra, que visavam à inclusão do recorte raça/cor, que repercutiu imediatamente na elaboração do **Plano Nacional de Saúde**, definindo ações específicas para o Sistema Único de Saúde (SUS) com o objetivo de reduzir estas desigualdades (BRASIL, 2016).

Em 2004, por ocasião do encerramento do I Seminário Nacional de Saúde da População Negra, foi assinado o **Termo de Compromisso entre a Seppir e MS**, referenciado nas formulações advindas de ativistas e pesquisadores negros, contidas no documento *Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade* (BRASIL, 2016). Este documento foi elaborado por especialistas na temática, a convite das Nações Unidas no Brasil, que se reuniram para propor subsídios para a formulação de uma política nacional de saúde da população negra.

Objetivando consolidar os marcos da política de Estado para as áreas quilombolas, em 2004, foi criado o Programa Brasil Quilombola. Com o seu desdobramento, foi instituída a Agenda Social Quilombola (ANEXO I).

Nos anos de 2005 e 2006, ocorreram diversos eventos envolvendo discussões tendo como temática as questões que envolvem a população negra, culminando com a aprovação da **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra – PNSIPN** pelo Conselho Nacional de Saúde, em 10 de novembro de 2006 (BRASIL, 2013a). Essa política apresenta caráter transversal e atribui responsabilidades às três esferas da gestão pública da saúde, reunindo um conjunto de objetivos, indicadores e metas de redução das iniquidades raciais no setor.

Em 2009, a Presidência da República aprovou o **Plano Nacional de Promoção da Igualdade Racial (Planapir)** e se instituiu o Comitê de Articulação e Monitoramento (CAM) no âmbito da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial da Presidência da República. O Planapir visa promover a redução das desigualdades sociais por meio do desenvolvimento sustentável, com distribuição de renda, educação e foco nos grupos raciais discriminados, criando

condições para a pactuação de ações conjuntas de redução de iniquidades junto aos diversos ministérios federais.

Chegamos em 2010 com uma lei que estabelece que o SUS deve cumprir várias diretrizes, entre elas enfrentamento do racismo. Nesse ano, foi lançado o **Estatuto da Igualdade Racial** (Lei n. 12.288/2010). O texto destaca a importância de romper com o racismo que reforça a persistência das desigualdades em saúde. O documento salienta a necessidade de a dimensão étnico-racial ser parte de uma agenda nacional de políticas públicas orientadas para a não discriminação e o respeito à diversidade da sociedade brasileira e aponta as bases dessa ação que devem ser fundamentadas em quatro componentes interdependentes, interligados e complementares: produção do conhecimento científico, capacitação dos profissionais de saúde, informação da população e atenção à saúde (FAUSTINO, 2012).

Entre os protocolos, campanhas, fóruns, mostras científicas que ocorreram entre os anos de 2011 a 2014 voltados para a temática da política de saúde para população negra, destaca-se o ano de 2014 com a instituição do **Grupo de Trabalho Racismo e Saúde Mental**. Os efeitos nocivos do racismo comprometem a qualidade de vida da população negra em todas as dimensões. Na saúde psíquica, essa influência também é sentida e deve ser objeto de políticas públicas específicas, voltadas para a qualificação e sensibilização dos profissionais de saúde mental. Neste sentido, o Grupo de Trabalho Racismo e Saúde Mental têm como objetivo discutir e elaborar uma campanha de combate ao racismo na Rede de Atenção Psicossocial do SUS (BRASIL, 2013a).

No sentido de avaliar a efetividade dessas políticas públicas, em 2014, a Seppir, em parceria com o Instituto de Pesquisa Econômica lançaram uma publicação intitulada: **Situação social da população negra por estado: indicadores de situação social da população negra segundo as condições de vida e trabalho no Brasil**. O estudo apresenta indicadores construídos a partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad), nos anos de 2001 e 2012, de acordo com os seguintes eixos: I) características das famílias; II) escolaridade; III) trabalho e renda; e IV) seguridade social (BRASIL, 2014).

Como evidenciado nos quatro eixos propostos na obra de Brasil (2014), há uma lacuna no que concerne à saúde da população negra, que não foi apresentada para análise, porém ainda em 2014 a Seppir apresentou o relatório de **Relatório de Gestão do Exercício de 2014**, destacando o planejamento e a execução de ações relevantes, assim como as dificuldades enfrentadas durante o exercício a que se refere. O

relatório é enfático em afirmar que a Seppir investiu naquele período em avançar nas estratégias de implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra – Pnsipn, no âmbito do Ministério da Saúde, porém, após oito anos de sua criação, ainda se verificam profundas iniquidades nos indicadores de saúde desta população.

O relatório destaca o contínuo trabalho da Seppir na estratégia de fortalecer a participação e a atuação de pesquisadores negros da área de saúde, por meio de encontros nacionais de pesquisadores e pesquisadores em saúde da população negra que fomentaram proposições com o objetivo de potencializar pesquisas na área para a promoção de equidade racial em saúde e subsidiar a consolidação de informações atualizadas para melhor diagnóstico da situação de saúde da população negra como ferramenta institucional de planejamento de ações em saúde (BRASIL, 2015a).

Outro avanço apresentado no relatório está relacionado à expansão de equipes da Estratégia Saúde da Família em territórios quilombolas, cujos dados indicam que 1.548 equipes estiveram voltadas para o atendimento de comunidades quilombolas. Também foram identificados 516 médicos do Programa Mais Médicos atuando em equipes de saúde da família distribuídas em territórios quilombolas (BRASIL, 2015a).

O Programa de Combate ao Racismo Institucional vem implementando diferentes iniciativas para efetivar os compromissos assumidos, a destacar: **O Grupo de Trabalho Racismo e Saúde Mental**, que tem por objetivo discutir estratégias de alcance que visem a práticas do cuidado em saúde para o reconhecimento do racismo enquanto causador de sofrimento psíquico; lançamento do **Módulo Saúde da População Negra**, curso que objetiva levar o profissional de saúde a atuar segundo a perspectiva do cuidado centrado na pessoa e na família; **Campanha de Enfrentamento ao Racismo Institucional no SUS**, que tem o intuito de promover conscientização social no SUS, para garantia de atendimento humanizado e igualitário à população negra.

O Relatório apresentado pela Seppir (BRASIL, 2015a) é muito amplo e voltado para população a negra, com lacunas referentes às políticas públicas que atendam às especificidades da população quilombola. Faustino (2012) faz uma crítica a essas políticas, segundo o autor, elas evidenciam o avanço do tema em áreas estratégicas do Ministério da Saúde e configuram-se como importantes instrumentos de efetivação do direito à saúde no SUS.

No entanto, ainda existem fragilidades em relação à

institucionalização da PNSIPN, uma vez que muitas políticas e programas mapeados não apresentam metas específicas para a redução das iniquidades raciais e indicadores desagregados por raça/cor. Essas dificuldades reforçam a necessidade de se pactuar e instituir sistemas de monitoramento acessíveis, que possibilitem visualizar o estágio de implementação das políticas públicas. Evidenciam também a necessidade de se refletir sobre o longo trajeto a ser percorrido para a consolidação e institucionalização das políticas de equidade racial no Estado brasileiro, em especial no Ministério da Saúde.

No Estado do Amapá, Superti e Silva (2015) procederam a uma investigação cujo objetivo foi mapear a localização, histórico, condições de vida e o patrimônio cultural de 23 comunidades quilombolas do Estado do Amapá certificadas pela FCP.

O estudo revelou que entre as comunidades quilombolas investigadas a agricultura está na base da economia, sendo constituídas por uma população rural com níveis baixos de escolaridade, bem como acesso escasso a bens domésticos e móveis, sendo que a renda de metade dos representantes das famílias entrevistadas é complementada por programas sociais. As condições de infraestrutura das comunidades denotam a carência de serviços públicos básicos como água tratada e saneamento. As moradias, quando não são construídas por programas públicos, são feitas pelos próprios moradores e comumente acomodam mais de uma família nuclear (SUPERTI, SILVA, 2015).

Quanto à disponibilidade de serviços oficiais de saúde, o estudo de Superti e Silva (2015) aponta que não há postos de saúde em todas as comunidades certificadas pela FCP, sendo que apenas nove quilombos dispõem desse equipamento, são elas: Cunani, Ambé, Curiaú, Lagoa dos Índios, Santo Antônio do Matapí, São José do Mata Fome, São Pedro dos Bois, Alto do Pirativa e Igarapé do Lago.

Ainda referindo-se ao serviço oficial de saúde, no Amapá, há 19 equipes da Estratégia Saúde da Família implantadas em quilombos ou áreas de assentamento, conforme define a Portaria nº 1.434, de 14 de julho de 2004 (BRASIL, 2017).

Por fim, Superti e Silva (2015) refletem que, as condições socioeconômicas das famílias nas comunidades quilombolas investigadas, não diferem das demais localidades rurais no estado, revelando um grupo populacional que vive de seus próprios esforços em comunidades sem assistência e acesso aos serviços públicos básicos. Ainda assim, carregam sua identidade étnica expressa em seu cotidiano, permeado de simbologia nos rituais e saberes.

O estudo de Superti e Silva (2015) nos dá subsídios para entender

como se encontram contemplados os quatro eixos (Acesso à Terra; Infraestrutura e Qualidade de Vida; Inclusão Produtiva e Desenvolvimento Local; Direitos e Cidadania) propostos pelo Programa Brasil Quilombola, revelando que, no Estado do Amapá, ainda é incipiente a efetividade das políticas públicas propostas pelo Programa.

3 MARCO CONCEITUAL

3 MARCO CONCEITUAL

3.1 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: CAMINHOS TRILHADOS NA BUSCA DE ATENÇÃO E CUIDADO À SAÚDE

O Interpretativismo e a hermenêutica tiveram sua origem no final do século XIX e início do século XX por meio dos estudos de historiadores e sociólogos. Os defensores do interpretativismo afirmavam que o objetivo das ciências humanas era compreender a ação humana. Aqueles que defendiam o positivismo e aqueles que propunham a unidade das ciências mantinham-se fieis à ideia de que a finalidade de qualquer ciência é oferecer explicações causais de fenômenos sociais, comportamentais e físicos (DENZIN, 2006).

Denzin (2006) partem do ponto de vista interpretativista para explicar o que diferencia a ação humana do movimento dos objetos físicos é o fato de a primeira ser inerentemente significativa. Portanto, para que uma determinada ação social seja entendida, o investigador deve compreender o significado que constitui essa ação.

A tradição do interpretativismo dispõe de formas de imaginar a noção da compreensão interpretativa e apresenta aspectos comuns, pois considera a ação humana significativa; evidencia um compromisso ético na forma de respeito e fidelidade em relação à experiência de vida; e, a partir do ponto de vista epistemológico, compartilha do desejo de enfatizar a contribuição da subjetividade humana em relação ao conhecimento. Denzin e Lincoln (2006) orientam que, quando corretamente empregado, o método é um meio que permite aos intérpretes alegar uma atitude puramente teórica de observador. Para compreender os significados intersubjetivos da ação humana, um dos requisitos metodológicos do investigador deve ser a sua participação nas experiências de vida dos outros.

O objetivo dos interpretativistas é reconstruir as autocompreensões de os atores engajados em determinadas ações, sem alegar que os modos dos atores compreenderem suas experiências sejam irrelevantes para a compreensão científica social. As epistemologias interpretativas podem ser retratadas como hermenêuticas, pois enfatizam a necessidade de entendermos a situação na qual as ações humanas fazem sentido, para que possamos afirmar uma compreensão da ação específica (DENZIN, LINCOLN, 2006).

Para compreender o interpretativismo, Denzin e Lincoln (2006) referem que o mesmo supõe um entendimento epistemológica da

compreensão, ou seja, considera a compreensão um processo intelectual, pelo qual um conhecedor adquire conhecimento a respeito de um objeto. Assim, nas tradições interpretativas, o intérprete objetiva o que deve ser interpretado.

A corrente interpretativista se faz representar por alguns pesquisadores da antropologia da saúde, entre os quais se destaca o Grupo de Harvard: Leon Einsenberg, Arthur Kleinman, Byron J. Good, Mary-Jo Delvecchio Good, em cujos estudos encontram-se elementos-chave de um quadro teórico e metodológico para análise de fatores culturais que intervêm no campo da saúde (UCHÔA, VIDAL, 1994). Na América Latina, destaca-se Eduardo Luis Menéndez Spina, argentino radicado no México, cujas investigações analisam o processo saúde/doença/atenção e as relações de hegemonia/subalternidade entre os diferentes modelos de atenção à saúde, e representa, de certa forma, um avanço em relação às proposições do Grupo de Harvard, conforme será discorrido mais adiante.

O referencial construído pelos representantes do já citado Grupo de Harvard nos traz o entendimento de que a saúde e a doença são realidades sociais simbolicamente construídas e misturam-se à história dos indivíduos e de seus grupos sociais, guiando as interpretações sobre as desordens a que estão sujeitos (UCHÔA, VIDAL, 1994). Nesse sentido, entendemos que a antropologia da saúde em sua abordagem interpretativa poderá auxiliar na interpretação do modo como os quilombolas buscam a atenção e cuidado à saúde, através de suas práticas de autoatenção nos setores familiar e popular e a busca de cuidado à saúde no setor profissional.

Inspirado na antropologia interpretativa de Geertz (2008), Arthur Kleinman, na década de 70, um psiquiatra com formação em antropologia na Universidade de Harvard, desenvolveu um modelo de análise na área da saúde, como resultado de suas pesquisas empreendidas na Ásia, mais precisamente na cultura chinesa. Kleinman (1980) afirma que todas as atividades de cuidado em saúde são respostas sociais, organizadas frente às doenças e seus cuidados e podem ser estudadas como um sistema cultural, “o Sistema de Cuidado à Saúde”. Esse pensamento também é apoiado em Geertz (2008), que defende a existência de sistemas culturais como a religião, a arte. O Sistema de Cuidado à saúde proposto por Kleinman é constituído internamente pela interação de três setores diferentes: familiar, popular e profissional (KLEINMAN, 1980).

O setor familiar é representado por aquelas pessoas não profissionais próximas ao doente, tais como familiares, amigos e

vizinhos. O setor popular abarca os especialistas de cura, porém sem regulamentação oficial, como benzedeiras, curandeiras e outros, e o setor profissional é representado por profissões de cura organizadas, tanto os representantes da biomedicina, bem como da homeopatia, medicina chinesa, hindu (KLEINMAN, 1980).

O setor popular é considerado por Kleinman como não profissional e não burocrático, envolve os “especialistas de cura”. Considerando que não são profissionais oficiais do sistema de saúde, geralmente estão à margem do mesmo, constituindo-se em modos de tratamento que ocupam posição intermediária entre o familiar e o profissional. Neste subsistema, encontram-se as benzedeiras, os curandeiros, os xamãs, as parteiras, os rezadores, os especialistas em ervas, entre outros (KLEINMAN, 1980).

Os “especialistas”, geralmente, compartilham valores culturais básicos e também visões de mundo similares aos das comunidades em que vivem. Esta inserção cultural inclui crenças sobre a causa, o significado, o diagnóstico e o tratamento dos problemas de saúde. Nas comunidades em que a origem dos problemas de saúde é atribuída às forças sociais, ou mesmo sobrenaturais, por exemplo, os “especialistas” comungam muitas vezes a mesma visão e têm poderes que são compartilhados pelos membros da comunidade, onde a eficácia simbólica tem lugar extremamente marcado, sendo os resultados explicitamente visíveis (MONTICELLI, 1997). Em muitas realidades, os especialistas são reconhecidos pelo grupo como responsáveis por papéis de cura e possuidores de conhecimento especializado sobre algum aspecto da saúde. A arena popular de atenção à saúde é um campo extremamente dinâmico e heterogêneo (LANGDON, 1994).

O setor familiar aparece como central no modelo de Kleinman. Segundo o autor, embora seja o setor mais presente na sociedade é o menos estudado e o mais pobremente entendido. Neste nível, estão os indivíduos, as famílias, a rede social e as crenças e valores que permeiam a cultura popular. São todas as alternativas de que os indivíduos e as famílias dispõem e que têm a característica de não serem pagas. São consideradas práticas não profissionais, não especializadas, que acontecem na arena cultural, na qual os problemas de saúde são inicialmente definidos e se iniciam as atividades de cuidado. As escolhas estão firmemente ancoradas nos processos cognitivos e nas orientações culturais. Monticelli (1997) entende que o campo familiar “interage com cada um dos outros setores, mas retorna a ele para decidir se o percurso terapêutico será seguido ou não” (KLEINMAN, 1980).

Entre as alternativas apresentadas por este subsistema,

encontram-se a automedicação, o conselho ou tratamento recomendado por algum parente, amigo, vizinho ou colega de trabalho, as alternativas de assistência mútua em igrejas, grupos de autoajuda, consulta a farmacêuticos ou mesmo a consulta a outra pessoa leiga que tenha experiência específica em cada desordem particular, ou no tratamento de determinado estado físico.

A família, em muitas culturas, é o principal agente do sistema de cuidado. As mulheres, principalmente as mais idosas, consideradas mais experientes nas questões do cuidado, exercem influências poderosas em todo o decurso do processo saúde-doença vivenciado pelos membros da própria família, ou por outras famílias da comunidade. Nos quilombos, foco deste estudo, tanto as mulheres como os homens desenvolvem o que eles chamam de “Dom de cura”, porém apenas algumas pessoas são referência, sendo que os homens não praticam a arte de partejar.

Kleinman (1980) destaca que a família é considerada como o “locus” da responsabilidade pela tomada de decisões terapêuticas. No entanto, poucos profissionais de saúde, em culturas ocidentais, adquirem conhecimento sistemático sobre o contexto familiar do cuidado e ainda pouco se tem trabalhado para avaliar como a experiência *illness* vivida pelo cliente afeta a unidade familiar e é afetada por ela.

Kleinman (1980) refere que a divisão da enfermidade nestas duas categorias, distúrbio e doença, é um modelo explicativo, não sendo, portanto, entidades próprias. Isso significa que o distúrbio não faz parte da natureza, não está fora da cultura, é a maneira como se constrói a doença na biomedicina. Visto desta forma, a biomedicina é uma etnomedicina que pode ser pesquisada nas suas diferentes facetas.

O setor profissional ou alternativa profissional corresponde à rede oficial de assistência à saúde, às unidades básicas de saúde e aos hospitais. Envolve tanto a biomedicina como outros sistemas de cura organizados, como a medicina chinesa, a homeopatia e outros. A biomedicina abrange a medicina com todas as outras profissões, enfermagem, psicologia, fisioterapia, nutrição e outras. Embora Kleinman tenha incluído a enfermagem como uma das profissões que desempenham atividades no campo profissional, não imprime relevância ao seu desempenho, centrando seu modelo na prática médica e, particularmente, na prática psiquiátrica (MONTICELLI, 1997).

Para Kleinman, o sistema hospitalar cuida dos casos agudos, severos, ou episódios de ameaça à vida, além dos nascimentos e mortes e está menos preparado para lidar com os significados subjetivos associados às doenças. O campo profissional, através dos tempos, tem mergulhado no etnocentrismo e no cientificismo que dominam as

profissões da área da saúde. Esta perspectiva segue o paradigma dominante da ciência biomédica que enfatiza variáveis que são compatíveis com o reducionismo biológico e com as soluções tecnológicas, mesmo quando os problemas são de natureza social ou cultural.

Na realidade brasileira, o setor profissional é constituído pela medicina científica moderna, cujo paradigma, ainda dominante, é o biomédico, o qual teve sua hegemonia legitimada por movimentos políticos e jurídicos, marcadamente a partir do Relatório Flexner, em 1910 (MONTICELLI, 2003). No entanto, em outras sociedades, como a chinesa e a indiana, há sistemas médicos autóctones profissionalizados, a exemplo da medicina tradicional chinesa e a medicina Ayurvédica, respectivamente (KLEINMAN, 1980).

Em sua obra, Kleinman (1980) considera que cada setor tem sua realidade clínica, construída culturalmente e isso irá influir nos papéis e nas relações entre estes setores. Por outro lado, fatores sociais como classe, educação, religião, afiliação, origem étnica, ocupação, rede social influenciam a percepção e utilização dos recursos de saúde. O autor refere, baseado na análise de seu modelo, que o setor familiar ou popular seria o mais envolvido no contexto da doença e do cuidado.

Kleinman (1980) propôs o conceito do modelo explicativo da doença, que é a base da divisão do sistema de saúde em setores. Ele refere que, em cada setor, tanto o profissional como o cliente ou sua família podem ter seus modelos explicativos sobre uma determinada doença, que englobam pelo menos cinco aspectos: a etiologia da condição (o porquê do aparecimento de determinado fenômeno); a duração e as características do início dos sinais e sintomas; os processos fisiopatológicos envolvidos; a história ‘natural’ e a gravidade da doença ou da ocorrência e os cuidados e tratamentos para corrigir a condição (itinerário terapêutico), porém argumenta que este modelo nem sempre está muito claro nos diferentes setores e muitas vezes não é comunicado na interação entre estes por estar subentendido.

O autor coteja o Sistema de Cuidado à Saúde com uma religião, que tem sacerdotes com vestimentas e rituais próprios, comportamentos esperados dos fiéis, defende Kleinman (1980). Assim também existem, no sistema de saúde, profissionais e clientes que possuem rituais, instrumentos, comportamentos próprios, bem como têm explicações sobre causas e diferentes modos de tratamento de doenças. Essa abordagem dos sistemas de atenção à saúde como sistemas culturais, procura compreender de que forma as pessoas de um grupo social ou de uma instituição pensam, agem e usam os seus símbolos, o que configura

o pensamento de Geertz, que confere a essa abordagem o caráter dinâmico, no qual a cultura é resultado das interações constantes. Portanto, é preciso que sejam compreendidos os instrumentos e os símbolos deste sistema, que impulsionam suas ações.

Ainda falando do modelo proposto por Kleinman (1980), em cada setor, a pessoa doente desempenha papéis diferentes: no setor familiar, é um membro doente da família; no setor profissional é o paciente ou o cliente; no setor popular, pode ser um pecador que precisa de salvação. Os diferentes setores se interligam, cada um adota uma forma de linguagem própria, símbolos, ritos que irão garantir sua eficácia e, na passagem de um setor para outro, a pessoa ou o grupo precisam entender essa linguagem e esses símbolos.

Se pensarmos no setor do sistema profissional da biomedicina, este tem símbolos que podem traduzir sua eficácia, como a roupa branca, os aparelhos sofisticados, o estetoscópio no pescoço de um estudante de medicina ou de enfermagem que busca se afirmar como futuro profissional, enquanto que, no setor popular, a benzedeira, por exemplo, usa óleos, faz o sinal da cruz sobre a criança, etc., também reafirmando seus saberes.

O modelo baseia-se no pressuposto de que todas as atividades de cuidados em saúde são respostas socialmente organizadas frente às doenças e podem ser estudadas e compreendidas como um sistema cultural. Do mesmo modo que em outros sistemas culturais (parentesco, religioso, linguagem, etc.), o sistema de cuidado à saúde se insere no contexto cultural por meio dos significados simbólicos que contém e estes se apoiam em modelos de interações interpessoais e em instituições sociais.

O sistema de saúde é entendido como sendo um sistema simbólico que se sustenta no arranjo peculiar das instituições sociais e modelos de inter-relação pessoal; é a totalidade das inter-relações que ocorrem em toda cultura, da doença ou dos estados fisiológicos, a resposta a eles, a experiência individual de adoecer ou de encontrar-se em determinada modificação fisiológica, o tratamento e as instituições correlatas. Os modelos explanatórios, as normas, os papéis, o *status*, as relações de poder, as interações e as instituições são parte integrante dos sistemas de saúde (KLEINMAN, 1980). Todos estes fatores podem influenciar a construção de distintas realidades clínicas dentro do mesmo sistema de saúde.

Um sistema cultural inclui significados simbólicos ancorados em arranjos particulares de instituições sociais e padrões de interações interpessoais. Kleinman (1980) entende um sistema cultural como o

conjunto de crenças e teorizações sobre saúde e doença, os modelos de organização dos serviços, as escolhas e avaliação de práticas terapêuticas e os comportamentos socialmente aceitos. Incluem-se nestes as relações de poder e papéis sociais dos diversos agentes, no âmbito do setor, em cada sociedade na busca de cuidados à saúde nos setores já citados por Kleinman (familiar, popular e profissional). As pessoas e suas famílias buscam atenção à saúde nestas três esferas sem, necessariamente, seguir um mesmo sentido de percurso ou hierarquia em caminhos denominados **Itinerários Terapêuticos**.

Buchillet (1991) explica que o conceito “itinerário terapêutico” foi forjado por Augé (1986) ao se referir aos diferentes percursos feitos pelo paciente em busca de tratamento. Assim, itinerário terapêutico é o conjunto de processos implicados na busca de um tratamento desde a constatação de uma desordem, passando por todas as etapas institucionais (ou não) em que se podem atualizar diferentes interpretações (paciente, família, comunidade, categorias de curadores e outros) e curas.

Os itinerários terapêuticos não seguem um padrão nos percursos de cura, pois eles são influenciados por fatores tanto de ordem socioeconômica quanto simbólicos. Assim sendo, é necessário levar em conta a oferta e a facilidade de acesso aos serviços de saúde, bem como os elementos culturais que organizam a vida coletiva das populações. Esses aspectos são dinâmicos e situacionais e podem variar de acordo com a trajetória biográfica do indivíduo e com seu ambiente de vivência e convivência.

O contexto sociocultural exerce influência decisiva na forma de expressão das doenças e na busca de tratamento. Destarte, para uma melhor atenção à saúde dos indivíduos é fundamental conhecer seu universo sociocultural. Kleinman (1980) salienta que não podemos compreender as reações das pessoas à doença, morte ou outros infortúnios sem compreender o tipo de cultura em que foram educadas ou assimilaram por convivência (KLEINMAN, 1980).

Para escolha do itinerário, são levados em conta aspectos como os sinais de distúrbio, tanto corporais como não corporais, incluindo sua etiologia, classificação diagnóstica, bem como o prognóstico. Além destes fatores, existe uma pluralidade de interpretações representadas pela posição do doente, se for uma criança ou adulto, se a criança é um recém-nascido ou um escolar, se o adulto é homem ou mulher; a disponibilidade de recursos e a relação prévia com as instituições e os especialistas de cura. Assim, pode-se concluir que, dentro de uma noção de cultura dinâmica, a procura ou não dos serviços de saúde oferecidos

não é um processo aleatório e sem lógica, mas decorre das interações constantes, nas quais há a interpretação dos símbolos e a consequente ação, que pode envolver a família e a comunidade.

Kleinman sugere que as práticas de saúde da família e vizinhança é uma área a ser mais investigada para desvendar como a família promove e mantém a saúde no seu dia a dia, pois para o autor isso é mais importante do que desvendar curas exóticas. Esta abordagem é feita pelo autor em sua obra *Writing at the Margin: discourse between anthropology and medicine*, publicada em 1997. A obra explora a fronteira entre problemas médicos e sociais, como a fronteira entre a saúde e a mudança social, defendendo uma abordagem etnográfica para a prática moral na medicina.

Na introdução da obra *Escrevendo na Margem* Kleinman (1997) faz uma análise da trajetória de seus pensamentos e considera que tem se afastado um pouco da ênfase que dava aos Sistemas de Cuidado com estruturas e divisões formais. Já não se apoia com tanta força nas ideias de Geertz, uma vez que entende, hoje, que esta rede de significados está recheada de lacunas e contradições. Reconhece que a evolução do pensamento está ligada à sua prática, que era de um psiquiatra que estudava antropologia. Nessa obra ele está mergulhado na antropologia, estando a clínica num patamar mais distanciado.

Kleinman (1997) destaca que, atualmente, ainda mantém suas ideias formuladas sobre a realidade clínica e alerta que a ideia de modelo explicativo nem sempre foi bem entendida por aqueles que a utilizaram. Menciona que propôs um modelo que tinha a finalidade de ser uma espécie de “modus operandi” na pesquisa. No entanto, este foi confundido com meras crenças e práticas. Com relação às concepções sobre a doença, atualmente este mesmo autor enfatiza doença (illness) como sofrimento, as queixas do paciente e da família. Estas queixas, conforme defende, são transformadas pela biomedicina em dados objetivos e mensuráveis, o distúrbio dos órgãos.

Comungando do entendimento de Kleinman (1980), citamos o Eduardo Luis Menéndez Spina, professor/investigador do Centro de Investigações e Estudos Superiores em Antropología Social (Ciesas), no México. Tem mestrado em Saúde Pública (Escola de Saúde Pública/México) e doutorado em Antropología social na Universidad Nacional de Buenos Aires (UNBA). Menéndez (2009) compreende que os diversos saberes e formas de atendimento da doença que operam hoje em uma determinada sociedade têm a ver com as condições religiosas, étnicas, econômicas, políticas, técnicas e científicas que deram lugar ao desenvolvimento de formas e saberes diferenciados, que costumam ser

considerados antagônicos, principalmente entre a biomedicina e a maioria dos outros saberes. O que domina nas sociedades atuais, dentro de diferentes conjuntos sociais estratificados que as constituem é o chamado “pluralismo médico”, pois, em nossas sociedades, a maioria da população utiliza vários saberes e formas de atenção, não só para diferentes problemas, mas também para um mesmo problema de saúde.

Quando Menéndez (2009) nos fala de modelos, saberes e formas de atenção e prevenção aos padecimentos, ele diz que não pensa apenas nos padecimentos do tipo biomédico, mas em todos os saberes e formas de atendimento que, em termos intencionais, buscam prevenir, tratar, controlar, aliviar e/ou curar um padecimento determinado. Isso implica assumir uma série de pontos de partida que contextualizam essa perspectiva.

Menéndez (2009) traz o entendimento de que existe uma variedade de saberes e formas de atenção aos padecimentos, que utilizam diferentes modos para detecção de problemas de saúde, bem como variados tipos de tratamento e ainda diferentes critérios de cura. O autor reconhece essa variedade de saberes e nos instiga a refletir que a prioridade não é apenas pensar em termos de eficácia técnica ou de significações culturais, mas reconhecer a existência deles. Deve-se contrapor o setor saúde e a biomedicina, que tendem a negar, ignorar ou marginalizar a maioria dos saberes e formas não biomédicas de atenção aos padecimentos, apesar de estes serem frequentemente utilizados pelos distintos setores da população e da autoatenção ser a forma mais generalizada de atenção aos padecimentos (MENÉNDEZ, 2009).

Menéndez (2009) destaca que, em diferentes sociedades, existem diferentes práticas de atenção à saúde, porém elas vêm deixando de ser patrimônio exclusivo de determinados setores sociais, culturais ou étnicos, devido à expansão da indústria químico-farmacêutica, às migrações nacionais e internacionais e à globalização da grande mídia. Portanto, as crenças, valores e práticas formuladas pelo doente refletem os diferentes modos como o enfermo reage à doença, formulando soluções para o problema vivenciado.

Embora essas diferentes formas de saberes se preocupem com a saúde e, inclusive a biomedicina fale em produzir saúde, o certo é que quase a totalidade das atividades dos vários saberes e formas de atenção atuam basicamente sobre os padecimentos e as doenças, não sobre a produção de saúde (MENÉNDEZ, 2009). Assim, pela ótica dos informantes e dos conjuntos sociais, podemos observar o uso articulado dos saberes e formas que estes empregam e não os usos excludentes. A despeito de ser nas perspectivas e nas práticas dos diferentes atores

significativos que podemos detectar a variedade de articulações geradas em torno dos seus padecimentos, é através dos pacientes que podemos registrar a variedade de formas de atenção que eles utilizam e articulam, com o objetivo de reduzir ou solucionar seus problemas.

Menéndez (2009) fala da *carreira do doente*, que seria um termo com significado semelhante ao *itinerário terapêutico* defendido por Kleinman (1980). O autor enfatiza que, em termos metodológicos, devemos começar pela descrição dos informantes e dos conjuntos sociais, pois, a partir deles, principalmente da “carreira do doente”, poderemos identificar todas ou pelo menos a maioria das formas de atenção que intervêm num dado contexto, o que seria difícil se partirmos dos curadores ou inclusive da relação curador/paciente centrada apenas num tipo de curador.

Se o setor da saúde quer conhecer e/ou implementar o sistema de atendimento que empregam os informantes e os conjuntos sociais, deve portanto, identificar e analisar as diferentes formas e saberes que informantes e conjuntos sociais manejam em relação à variedade de padecimentos reais e imaginários que reconhecem que afetam sua saúde (MENÉNDEZ, 2009).

A partir dos comportamentos dos informantes e grupos com relação a seus padecimentos, Menéndez (2009) indica que eles utilizam potencialmente os seguintes saberes e formas de atendimentos:

- ✓ Saberes e formas de atenção de tipo biomédico, implementados por médicos e pessoal paramédico;
- ✓ Saberes e formas de atenção do tipo popular e tradicional viabilizados por curadores especializados como massagistas, curandeiros, feitiçeiros, parteiras, espiritualistas, xamãs, santos ou figuras religiosas, grupos pentecostais ou carismáticos;
- ✓ Saberes e formas de atenção alternativas, que incluem curadores bioenergéticos, novas religiões curativas do tipo comunitárias;
- ✓ Saberes e formas de atenção advindas de outras tradições médicas acadêmicas: acupuntura, medicina ayurvédica, medicina mandarina, dentre outros;
- ✓ Saberes e formas de atenção de dois tipos básicos:
 - Centrados nos grupos primários naturais, especialmente no grupo doméstico;
 - Os organizados em torno de grupos de autoajuda referidos a padecimentos específicos: alcoólicos anônimos, neuróticos anônimos, clubes de diabéticos, dentre outros.

Menéndez (2009) reflete sobre a indicação de proposta referente aos saberes e formas de atendimentos ponderando que ela poderia ser ampliada e/ou modificada segundo outros autores e outros objetos, ressaltando que não devem ser consideradas como formas estáticas e isoladas cada uma em si. Assumimos a existência de um processo dinâmico entre os diferentes saberes e formas de atenção, pois eles operam de forma específica e/ou pela articulação com outras formas e saberes.

O autor fala que, durante a “carreira do doente”, os informantes inicialmente demandam um tipo de atendimento em função do diagnóstico pressuposto e de outros fatores como a acessibilidade física e financeira e as diferentes modalidades de atendimento que operam em seu contexto de vida. Porém, se esse primeiro atendimento não resulta eficaz, é substituído rapidamente pelo atendimento/cuidado de outro tipo de curador.

Menéndez (2009) sugere que uma aproximação a esses processos de busca do cuidado à saúde possibilitaria também observar quais são as formas de atendimento mais usadas e quais as com maior eficácia para deter, controlar ou reduzir danos em termos reais ou imaginários. Cita ainda a possibilidade de registro dos fatores econômicos, técnicos ou ideológicos que facilitam ou entram a articulação das diferentes formas de atendimento pelas práticas cotidianas dos conjuntos sociais.

Buscando esse entendimento dos caminhos percorridos pelo doente, seu “itinerário terapêutico” como postula Kleinman ou a “carreira do doente” como denomina Menéndez, é que desenvolvemos este estudo, objetivando compreender como se dá esse processo dentro de uma comunidade quilombola, bem como os recursos disponíveis utilizados pelos quilombolas na procura pela atenção e cuidado à saúde.

3.2 BIOÉTICA DA PROTEÇÃO: RAÍZES CONCEITUAIS E MARCOS HISTÓRICOS

O nascimento da Bioética foi assinalado por alguns fatos considerados marcos históricos, os quais contribuíram para a consolidação desse ramo acadêmico, a citar: o Código de Nuremberg, a Declaração de Helsinque e as denúncias frequentes de abusos cometidos por pesquisas biomédicas (DINIZ, GUILHEM, 2002).

O Código de Nuremberg, datado de 1947, é um marco histórico por ser o primeiro documento internacional de regulamentação das

pesquisas envolvendo seres humanos. Esse documento resultou do processo contra nazistas após II Guerra Mundial. Ao final dessa guerra, em 1945, instaurou-se o Tribunal Militar Internacional e, em 1946, iniciou-se o julgamento de 23 acusados pelos crimes cometidos durante a guerra contra ciganos, judeus, poloneses e russos. Desses acusados, 20 eram médicos que haviam realizado experimentos biomédicos com prisioneiros nos campos de concentração durante a referida guerra (HELLMANN, VERDI, 2009). O Código de Nuremberg resultou em documento com dez itens que resumem normas para experimentos médicos com participantes humanos (DINIZ, GUILHEM, 2002).

Reconhecendo falhas no Código de Nuremberg, a Associação Médica Mundial propôs mudanças em tal código, por meio da Declaração de Helsinque, que foi adotada na 18ª Assembleia Médica Mundial, ocorrida em Helsinque, Finlândia, em junho 1964. Na atualidade, o Código de Nuremberg (1947) é valorizado como um documento histórico, enquanto a Declaração de Helsinque é considerada um “documento vivo”. Isso porque, após a promulgação da Declaração de Helsinque em 1964, tal normativa passou por constantes atualizações de seus princípios (1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2008, 2013), além da expedição de duas notas de esclarecimento (2002, 2004) sobre dois de seus parágrafos, um deles endereçado ao uso do placebo em ensaios clínicos randomizados (ECRs). O último processo de revisão da DH foi finalizado em 18 de outubro de 2013, quando, por ocasião da 64ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, ocorrida no Brasil, na cidade de Fortaleza – Ceará, a sétima versão da DH foi adotada (HELLMANN, VERDI, 2014).

Entre as denúncias de abusos em pesquisas e procedimentos biomédicos que desempenharam papel importante na consolidação da Bioética, Jonsen e Toulmin (1988) pontuam três acontecimentos. O primeiro foi a publicação do artigo na revista *Life*, em 1962, intitulado “Eles decidem quem vive, quem morre”, da jornalista Shana Alexander. Esse artigo relatava a criação de um comitê de ética hospitalar, o Comitê de Seattle, o qual definia as prioridades para a alocação de recursos em saúde. O comitê havia elaborado critérios de seleção de pacientes que necessitavam de hemodiálise para um pequeno grupo de pessoas leigas. Esse fato assinalou a ruptura entre a Bioética e a tradicional ética médica, até então de domínio exclusivo do profissional de saúde, principalmente médicos (HELLMANN, VERDI, 2009).

O segundo acontecimento foi a divulgação do artigo de Henry Beecher intitulado “Ética e pesquisa clínica”, publicado em 1966, no *The New England Journal of Medicine*. O estudo de Beecher partiu da

compilação original de artigos, nos quais encontrou 22 relatos de pesquisas realizadas por instituições governamentais e companhias de medicamentos em que os alvos eram os chamados “cidadãos de segunda classe”. A pesquisa demonstrou que apenas dois dos 50 artigos compilados possuíam termo de consentimento informado e constatou abusos, como-maus tratos e violações éticas, demonstrando que a imoralidade em pesquisa biomédica não era exclusiva dos médicos nazistas, tal como os novos cientistas acreditavam (HELLMANN, VERDI, 2009).

O terceiro evento que Jonsen e Toulmin (1988) apontaram como significativo foi a manifestação pública contra o transplante realizado pelo cirurgião cardíaco Christian Barnard, da África do Sul, em 1967, o qual transferiu o coração de uma pessoa “quase morta” para um paciente com doença cardíaca terminal. A ocorrência gerou discussão sobre como Christian Barnard poderia garantir que o doador estava realmente morto no momento do transplante. Tal fato levou a Escola Médica da Universidade de Harvard, em 1968, a definir critérios para a morte cerebral, na tentativa de controlar casos semelhantes (HELLMANN, VERDI, 2009).

Outro fator importante na consolidação da Bioética, como assinalam Diniz e Guilhem (2002), foi a instituição pelo Governo e o Congresso estadunidense de um comitê nacional com o objetivo de criar diretrizes éticas para pesquisas. Esse comitê nasceu das necessidades das denúncias dos abusos realizados com pesquisa, especialmente do caso Tuskegee.

O caso Tuskegee consistiu na denúncia, em 1972, dos abusos de uma pesquisa realizada no período de 1932 a 1972, no sudoeste dos Estados Unidos, cujo objetivo era conhecer a história natural da sífilis. Cerca de 400 homens negros e pobres, que possuíam sífilis latente, foram acompanhados no decorrer dos anos, sem o devido tratamento. Mesmo após a descoberta da penicilina, o estudo não foi encerrado, e os homens foram acompanhados até a morte ou até a interrupção da pesquisa, devido à denúncia dos abusos. Em consequência desse caso, em 1974, criou-se a Comissão Nacional para Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas Biomédicas e Comportamentais. Em 1978, tal comissão proporcionou o relatório de princípios éticos, o qual ficou conhecido como: Relatório Belmont: Princípios Éticos e Diretrizes para a Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas (HELLMANN, VERDI, 2009).

No Relatório Belmont, foram eleitos três princípios éticos básicos, pertencentes à história das tradições morais do ocidente: (1) o

respeito pelas pessoas, (2) a beneficência e (3) a justiça. A divulgação desse relatório representou o estabelecimento definitivo da Bioética como um novo campo disciplinar (DINIZ, GUILHEM, 2002, p.23).

Segundo Garrafa (2005), o desenvolvimento histórico da Bioética ocorre com base em quatro “etapas”. Primeiro, a etapa de fundação, nos anos 70, quando se construíram as bases teóricas estruturais para a prática da Bioética (em especial decorrente do Relatório Belmont). A segunda etapa caracteriza-se pela expansão e consolidação, na década de 80, pois a Bioética se expandiu pelo mundo através de eventos, livros e revistas científicas especializadas, destacando, nesse momento, o estabelecimento da teoria principialista, a mais conhecida na Bioética. O terceiro momento foi a revisão crítica, período posterior aos anos 90 até 2005, especialmente pelo surgimento de críticas ao “principialismo” e pela crescente necessidade de novas perspectivas para se pensar, de modo ético, outros aspectos que demandam atenção e que ultrapassam a abordagem por princípios.

Por fim, a quarta e última etapa seria o momento atual, o período da ampliação conceitual, que se caracteriza após a homologação, em 19 de outubro de 2005, em Paris, da *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da Unesco* (Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura), ampliando a atuação da Bioética para além da temática biomédica-tecnológica, atingindo os campos social e ambiental, retornando ao sentido original da Bioética, tal como propôs Potter.

Vários autores situam o surgimento da bioética no início da década de 1970. Um dos marcos históricos mais significativos na genealogia da disciplina foi a publicação do livro *Bioethics: bridge to the future*, de Van Rensselaer Potter (1971). Este é considerado uma autoridade histórica da criação do termo bioética.

A Bioética teria tido seu nascimento em dois locais, quais sejam: Universidade de Wisconsin, em Madison, com Potter, criador do conceito e na Universidade de Georgetown, em Washington, com André Hellegers, que diante da existência do neologismo, teria sido o primeiro a utilizá-lo institucionalmente com o intuito de designar uma nova área de atuação, que atualmente conhecemos como bioética (DINIZ, GUILHEM, 2002).

A ponte para o futuro a que se referia Potter, a Bioética, poderia ser uma disciplina capaz de acompanhar o desenvolvimento científico, com uma vigilância ética que ele supunha poder estar isenta de interesses morais. O autor propunha a democratização contínua do conhecimento científico como única maneira de difundir esse olhar

zeloso da ética.

A proposta futurista de Potter era a ideia de que a constituição da ética aplicada às situações de vida seria o caminho para a sobrevivência da espécie humana. Para Potter, a proposição do termo bioética enfatiza os dois ingredientes considerados os mais importantes para alcançar uma prudência que ele julgava necessária, que seria o uso do conhecimento biológico associado aos valores humanos. A proposta de associar ciência e ética é o que hoje se mantém como o espírito da bioética.

No entanto, André Hellegers, na Universidade de Georgetown, foi o primeiro a instituir o termo, com o objetivo de designar uma nova área de atividade, que deu origem à chamada escola principialista (DINIZ, GUILHEM, 2002). Nesta escola, a reflexão bioética foi sistematizada por meio da elaboração de quatro princípios: *autonomia*, que parte do pressuposto de que, para exercer a liberdade, um indivíduo tem de ser autônomo, de modo que, no exercício da biomedicina, todos os participantes devem dar o seu consentimento informado voluntário, tanto para projetos terapêuticos quanto para os de pesquisa; *a beneficência*, pressupondo que todos os atos profissionais têm o objetivo de fazer o bem; *não maleficência*, que implica não causar danos e *justiça* (CHILDRESS, BEAUCHAMP, 2002).

Esses princípios éticos estão fundados na discussão moral proveniente da interação entre os indivíduos, tendo como pressupostos básicos tanto a igualdade cívica entre os cidadãos como a política de reciprocidade do contrato social. A ênfase na autonomia individual, influência direta da tradição filosófica, estabelece a prioridade de refletir sobre médico-paciente ou relações sujeito-pesquisador, que permanecem muito aquém das discussões relacionadas ao campo da saúde pública e da desigualdade social.

No entanto, a partir da década de 1990, novas teorias surgiram e começaram a questionar a hegemonia da teoria principialista. A globalização da economia, os problemas de exclusão social vivida nos países periféricos, a falta de acesso ao desenvolvimento científico-tecnológico entre os grupos e a desigualdade de acesso a bens essenciais, para a sobrevivência entre consumidores vulneráveis, de fato, começaram a fazer parte das reflexões de pesquisadores envolvidos em bioética transformadora (GARRAFA, 1995).

Garrafa (1995) entende que houve avanços nas últimas décadas, em particular através do consenso em torno da Declaração de Helsinki. Isso representou a consolidação dos preceitos éticos já instituídos pelo Código de Nuremberg e foi transformado no maior ponto de referência

para a regulamentação da ética em pesquisa para a comunidade médica-científica em vários países.

Assim, surge a Bioética da Proteção, que é uma proposta recente, porém a ideia de um *ethos* (morada, lugar protegido, onde se habita) protetor é mais antiga, pois se confunde com a pré-história da ética grega (BLACKBURN, 1997). Inicialmente, a Bioética da Proteção foi entendida como ética aplicada aos conflitos e dilemas morais da saúde pública (SCHRAMM, KOTTOW, 2001). Posteriormente, foi estendida às práticas que se dão no mundo da vida, formado por outros seres vivos e o ambiente natural, modificados pelo *mundo humano*, pelas ações humanas.

Nesse sentido, os autores sugerem que a bioética da Proteção é ao mesmo tempo, uma reflexão crítica e uma proposta normativa referida à conflituosidade resultante da práxis humana, que envolve agentes morais, que são autores dos atos *empoderados* e os destinatários dos atos *pacientes morais*. Estes devem ser vistos como vulnerados quando forem concretamente afetados e não possuem as capacidades necessárias para resolver seus problemas (SCHRAMM, KOTTOW, 2001). Portanto, a Bioética da Proteção é um conjunto de ferramentas teóricas e práticas que se aplica aos conflitos morais envolvidos nas práticas humanas, que podem ter efeitos significativos, irreversíveis sobre os seres vivos.

Kottow (2008) resgata historicamente o conceito de proteção, entendida como uma função social primordial, elaborada a partir do surgimento do Estado moderno como resultado de um pacto social estabelecido entre governantes e governados. Sua função essencial é dar amparo aos cidadãos sob sua responsabilidade. Isso significa protegê-los tanto contra riscos ou danos naturais, que podem afetar negativamente suas existências quanto contra os riscos ou danos sociais resultantes da conflituosidade vigente entre os cidadãos.

A Bioética da Proteção surge tendo em vista as especificidades dos chamados países em desenvolvimento, mas pode ser aplicada aos conflitos e dilemas morais no âmbito da saúde pública em geral com a ideia de uma possível Bioética da Proteção a ser aplicada à conflituosidade moral de sociedades onde prevalece a pobreza, o subdesenvolvimento, a dependência e a falta de poder (KOTTOW, 2008).

As raízes conceituais da Bioética da Proteção podem ser encontradas na própria semântica da polissêmica palavra grega *ethos*, que em sua origem pode significar guarida, e também o significado de costume, hábito e caráter (SCHRAMM, 2012). Portanto, o termo passou

de um sentido muito amplo, referente a sistemas e ambientes, para sentidos mais restritos, referentes aos indivíduos e a suas características pessoais e cidadãs.

O campo de aplicação do princípio de proteção poderia ser visto também como o mesmo do princípio de vulnerabilidade, considerado como o princípio que prescreve o respeito, a preocupação e a proteção do outro e da vida em geral, com base na verificação universal da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres. No entanto a Bioética da Proteção não se refere exatamente a pessoas e populações vulneráveis, mas concretamente aos vulnerados. Essa distinção pode evitar que a oferta de proteção seja confundida com alguma forma de paternalismo (KEMP, RENDTORFF, 2003).

Na área de saúde pública, a Bioética de Proteção ou ética de proteção pretende ser uma ferramenta capaz de dar conta da conflituosidade, a partir do pressuposto de que os programas sanitários só podem ser considerados moralmente legítimos se visarem à proteção das pessoas e das populações por parte do Estado, que deve proteger os cidadãos sob sua responsabilidade por contrato (SCHRAMM, 2012).

Uma maneira de evitar o risco de incompreensão consistiria em distinguir dois tipos de proteção e considerar a possibilidade de uma Bioética de Proteção *stricto sensu*, que compreenderia atos de proteção de pessoas e populações que não têm condições suficientes para realizar seus projetos de vida razoáveis e legítimos, nesse caso o grupo dos vulnerados. A segunda, *lato sensu*, que ocupar-se-ia do campo mais amplo dos possíveis pacientes morais, como os animais sencientes, que podem sentir dor, mas também outros seres vivos e também sistemas vivos, como o ecossistema e o próprio planeta Terra (SCHRAMM, 2012).

Schramm (2012), refletindo sobre o papel da Bioética da Proteção, entende que a mesma não pode, em princípio, aplicar-se a indivíduos e populações que conseguem enfrentar a sua condição existencial de vulnerabilidade com seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições protetoras existentes e atuantes. Do contrário, a Bioética de Proteção tornar-se-ia um sinônimo do paternalismo tradicional.

3.2.1 Vulnerabilidade e vulneração sob a ótica da Bioética da Proteção

O conceito de vulnerabilidade foi incorporado aos debates

bioéticos nos últimos anos, mais especificamente na década de 90, momento de amplo crescimento da epidemia causada pelo Hiv/Aids entre populações social e economicamente menos favorecidas. Esse fato histórico parece ter influenciado a consolidação do conceito na bioética (CORRÊA, 2000; GUILHEM, 2000). No campo da pesquisa clínica, a Conferência da Organização Mundial da Saúde (OMS), realizada em Genebra, em 1992, que resultou no livro *Ethics and Research on Human Subjects*, foi um marco para a delimitação do conceito de vulnerabilidade nos estudos éticos envolvendo pesquisas com seres humanos (BANKOWSKI, LEVINE, 1993).

Diniz, Guilhem (2002) apontam que, historicamente, subentendeu-se que os vulneráveis seriam os deficientes mentais, físicos, as crianças, os senis e os institucionalizados de qualquer ordem, mas foram deixadas de lado todas as pessoas que se encontram em situações de vulnerabilidade, como ocorre, por exemplo, com as populações subdesenvolvidas. Vulneráveis e subdesenvolvidos são categorias apartadas para os autores da proposta de modificação de Helsinki, ao contrário das *Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*, que os resgata, aproximando-os definitivamente.

Diniz, Guilhem (2002) defendem que o espírito crítico da bioética e sua potencialidade para lutar pela dignidade humana e pelos grupos socialmente oprimidos são inegáveis. Os autores reforçam que, desde o seu surgimento, a disciplina vem dando pouca atenção aos grupos vulneráveis, apesar de nunca se ter falado tanto neles no campo da ética aplicada às ciências da saúde como na atualidade. Alertam ainda que, ao falar de vulnerabilidade e das questões políticas, sociais ou humanitárias que ela engloba, deve-se atentar para algo a que os bioeticistas de certa forma não dão a devida importância: os padrões sociais de desigualdade (DINIZ, GUILHEM, 2002).

Em sua obra “Vulnerabilidade e Vulneração”, Schramm (2005) questiona a pertinência de sua indistinção conceitual quando considerados praticamente como sinônimos, pois o sentido de vulneração está subsumido no de vulnerabilidade, sendo necessárias as suas especificações, quais sejam, vulnerabilidade geral e vulnerabilidade especial.

Schramm (2005) entende a necessidade de distinguir os dois termos, porque ambos possuem a mesma extensão semântica. Isso pode ter consequências práticas negativas, tanto no campo da bioética como no da saúde pública, quando os termos são utilizados indistintamente para justificar as ações em saúde que pretendem dar amparo ou proteger

indivíduos e populações humanas sem saber bem se tal amparo deve se referir a meros vulneráveis ou a vulnerados.

O conceito latino *vulnus* (ferida) traduz o termo em grego *trauma* (ferida). Esses dois conceitos não possuem a mesma extensão e, portanto, devem ser claramente distintos. Vulnerabilidade se refere à condição de quem *pode ser* ferido ou traumatizado, ao passo que vulneração se refere à condição de quem *já está* realmente ferido ou traumatizado. No primeiro caso, estamos diante de uma potencialidade compartilhada pelo universo de todos os seres vivos. No segundo, de algo em ato em determinados seres vivos específicos e que não é necessariamente universalizável, pois todos os seres vivos são por essência vulneráveis devido à condição de finitude e mortalidade que os caracteriza, ao passo que somente alguns são de fato afetados ou vulnerados (SCHRAMM, 2005).

Aristóteles, principalmente no Livro “Metafísica”, distinguia potência e ato, isto é, algo que tem o poder de transformar-se em um estado diferente e algo que já se transformou (TAQUETTE, CALDAS, 2012). De acordo com as definições de Blackburn (1997), *ato e potência* se referem à oposição entre o que é de fato, ou realmente, o caso, e o que podia ter sido ou pode vir a ser o caso.

Por conseguinte, pode-se dizer que o conceito de vulnerabilidade se refere a uma potencialidade e a vulneração, a uma efetivação de tal potencialidade, isto é, a vulnerabilidade é um princípio sempre em potência e a vulneração em ato. Sendo assim, é importante fazermos a distinção, começando por justificar a necessidade de uma análise conceitual dos termos para poder considerá-la como possível ferramenta pertinente para a bioética que se ocupa de informantes e populações vulneráveis/vulneradas (SCHRAMM, 2005).

Os conceitos mudam ao longo do tempo, independentemente de sua estrutura interna, que lhes dá seu significado. O conceito de vulnerabilidade expressa um aspecto universal da condição humana: a finitude e a mortalidade, podendo, em princípio, ser aplicada a qualquer ser vivo (TAQUETTE, CALDAS, 2012).

No campo da Bioética, a vulnerabilidade se tornou um princípio moral que fundamentaria a própria ética, ao prescrever o respeito, a preocupação e a proteção do outro e da vida em geral, com base na verificação universal da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres (KEMP, RENDTORFF, 2003).

A abrangência conceitual dos termos confunde a vulnerabilidade com vulneração, pois todo ser vivo é vulnerável enquanto tal e a vulneração não é comum, necessariamente, a todos os seres vivos. A

distinção é pertinente para a Bioética de Proteção, que faz uma diferenciação entre pacientes vulneráveis, suscetíveis e vulnerados. Essa distinção nem sempre é feita ou respeitada, pois existem autores que não a consideram pertinente, outros aceitam a tripartição, mas acompanhada de graus ou planos de vulnerabilidade, como a vulnerabilidade vital, relativa às dificuldades de manter-se com vida; a vulnerabilidade de subsistência, referente às dificuldades de assegurar as condições para sobreviver e a vulnerabilidade existencial, que inclui os projetos sociais e afeta os projetos de vida (KOTTOW, 2005).

Ao refletirmos sobre o modo como ocorreu a escravidão, bem como a necessidade de constituição dos quilombos como estratégia de resistência dos escravos ao sistema escravocrata predominante no Brasil Colônia, e também sobre os caminhos trilhados que os quilombolas construíram para a atenção e cuidado à saúde de si e dos outros, denominados de itinerários terapêuticos, foi que nos ancoramos nos pressupostos da Bioética de Proteção.

4 TRILHA METODOLÓGICA

4 TRILHA METODOLÓGICA

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, com ênfase na descrição etnográfica dos fatos observados. Portanto, foram utilizados elementos do método etnográfico, quais sejam: observação participante, entrevista e pesquisa documental. A etnografia e seus elementos parecem, de fato, a disciplina e o campo do conhecimento, mais apropriados para um estudo como este, que se propõe a analisar os processos que envolvem a busca de atenção e cuidado à saúde em quilombos.

Segundo Minayo (2008), o estudo qualitativo trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações. A pesquisa qualitativa não se preocupa em quantificar, mas entender as relações sociais consideradas essenciais e resultantes da atividade humana criadora, afetiva e racional e que pode ser resgatada através do cotidiano, da vivência e da explicação do senso comum. A investigação qualitativa requer como atitudes fundamentais: a abertura, a flexibilidade, a capacidade de interação com o grupo de investigadores e com os atores sociais envolvidos. Seus instrumentos costumam ser facilmente corrigidos e readaptados durante o processo de trabalho de campo, visando às finalidades da investigação.

Os estudos de caráter qualitativo focalizam a obtenção de dados descritivos obtidos por meio de contato direto e interativo do pesquisador com o sujeito ou o fenômeno/objeto da investigação. O pesquisador busca a apreensão dos fenômenos, segundo a perspectiva dos participantes da situação estudada para, a partir daí, realizar a interpretação de tais fenômenos. De modo geral, são desenvolvidos quando se buscam percepções e entendimentos sobre a natureza geral de uma questão, permitindo ao pesquisador a interpretação do fenômeno estudado (MINAYO, 2008).

Ademais, as pesquisas qualitativas empregam diferentes procedimentos, de ordem reflexiva e intuitiva, que permitem melhor compreensão do fenômeno estudado. Minayo (2008) ressalta que qualquer investigação social considera a característica essencial de seu objeto, ou seja, o aspecto qualitativo. Nesse sentido, a pesquisa qualitativa não é apreendida apenas sob o ponto de vista técnico-operacional, mas traz consigo uma compreensão teórica que, juntamente

com um conjunto de técnicas para colheita de informações, possibilitam então a apreensão da realidade.

Voltando a discutir os elementos etnográficos, Geertz (2013) entende que a etnografia parte da postura teórica da descrição de realidades sociais e de sua produção, visando à elaboração de teorias. O método etnográfico diferencia-se dos demais, pois de um modo geral, os métodos definem quais aspectos do fenômeno são especialmente relevantes e merecem uma atenção especial, fornecendo uma orientação para a prática do pesquisador. Na etnografia, esses pressupostos são abandonados em favor de uma atitude geral para com a pesquisa, por meio daquilo que os pesquisadores descobrem tratar-se de seu próprio caminho na esfera da vida em estudo.

Face ao exposto, alguns pesquisadores da área criticam a flexibilidade metodológica exigida pela etnografia contemporânea, pois entendem ser preciso estar familiarizado com o processo ou que sejam especialistas numa variedade de método para realizarem estudos etnográficos. Os métodos de colheita de dados são tratados como secundários, sendo que são relevantes as estratégias de participação no campo em estudo, a interpretação de dados, os estilos de redação e a questão da autoridade e da autoria na apresentação de resultados (GEERTZ, 2013). Entendemos que, apesar de o autor afirmar que os métodos utilizados para colheita de dados são secundários, não significa que eles devam estar ausentes, pois seriam instrumentos para condução do estudo que podem favorecer o processo de colheita, interpretação e análise dos dados.

Flick (2009) comunga do entendimento de Geertz (2013) quando discorre que, na pesquisa etnográfica, as discussões metodológicas concentram-se mais nas questões referentes ao modo de relatar as descobertas em um campo do que nos métodos de colheita e interpretação de dados. As estratégias metodológicas aplicadas nos campos em estudos ainda se baseiam muito na observação daquilo que está acontecendo no campo, por meio da participação neste. As entrevistas e as análises de documentos são integradas a esse tipo de plano de pesquisa participativa, com a promessa de fornecerem informações adicionais (FLICK, 2009).

Flick (2009) corrobora que, a etnografia como estratégia de pesquisa foi importada da antropologia para diversas áreas, tais como a sociologia e a educação. Hoje, é praticada em todos os tipos de condições sociais, mas, inicialmente, foi desenvolvida como uma maneira de estudar sociedades de pequena escala, tradicionais e iletrados. Foi no final do século XIX e início do século XX que os

antropólogos começaram a utilizar o método etnográfico.

O autor reforça a historicidade da etnografia quando relata que várias pesquisas foram realizadas com grupos isolados e que, nos anos 80, inicia-se uma preocupação com os recursos retóricos presentes no modelo textual das etnografias clássicas e contemporâneas. Questiona-se a politização da relação observador-observado na pesquisa antropológica, criticam-se os paradigmas teóricos e da “autoridade etnográfica” do antropólogo.

Acreditando que os elementos da etnografia poderiam nos ajudar a percorrer a trilha em busca do alcance dos objetivos deste estudo é que nos ancoramos nos pressupostos dos estudiosos dessa área, objetivando investigar os itinerários terapêuticos utilizados pela população quilombola no enfrentamento dos problemas de saúde. Caracterizamos e analisamos as possíveis situações de vulneração que condicionam a busca de atenção e cuidado à saúde através dos diferentes itinerários terapêuticos. Neste sentido, buscamos atravessar essa ponte em busca das respostas e entendimento mais amplo sobre os objetivos deste estudo, que poderia materializar-se no conhecimento dos itinerários terapêuticos de comunidades quilombolas, pelas lentes da Bioética da Proteção.

4.2 CENÁRIOS DA PESQUISA

A pesquisa etnográfica pressupõe a presença do pesquisador no campo para que, de forma interativa, ocorra apreensão da realidade sociocultural dos informantes, pois, como refere Geertz (2013), o ponto de partida da etnografia é uma “descrição densa”. Portanto o etnógrafo inscreve o discurso social: ele o anota. Ao fazê-lo, ele o transforma de acontecimento passado, que existe apenas em seu próprio momento de ocorrência, em um relato, que existe em sua inscrição e que pode ser consultado novamente.

Ainda sobre o local do estudo, Minayo (2008) destaca que o contexto ou local do estudo simboliza um recorte que o pesquisador faz em termos de espaço, representando uma realidade empírica a ser estudada a partir das concepções teóricas que fundamentam o objeto de investigação. Esse processo de conhecimento da realidade faz parte dos princípios éticos e metodológicos da pesquisa qualitativa, objetivando a reestruturação do projeto de pesquisa antes de ir ao contexto para desenvolver o estudo, com a finalidade de garantir a possibilidade do seu desenvolvimento. Essa aproximação inicial é caracterizada como a

fase exploratória da pesquisa.

Minayo (2008) defende que esta fase representa um momento de interação com o contexto. É a fase em que o pesquisador se aproxima do contexto e dos informantes do estudo para conhecê-los e fazer-se conhecer, negociar todo o processo e dar início à colheita de dados. É uma fase que propõe modificações, se necessário, da pergunta de pesquisa, delimitando melhor o problema, definindo os instrumentos de colheita de dados e decidindo sobre o local do estudo e a população (informantes do estudo). É também o momento oportuno para formalizar a pesquisa.

Conhecer o campo de pesquisa e imergir nele é condição fundamental na obtenção de subsídios para analisar o objeto de estudo desta investigação. Portanto, desenvolvemos esta pesquisa de campo em uma área de Proteção Ambiental, denominada de APA do Rio Curiaú, que é constituída por seis quilombos, que são legalmente reconhecidos, localizados no Município de Macapá, Capital do Estado do Amapá, quais sejam: Curiaú de Fora, Curiaú de Dentro, Casa Grande, Curralinho, Extrema e Curiaú Mirim (Mocambo). O estudo ocorreu nos anos de 2012 a 2017, e a pesquisa de campo foi desenvolvida no período de março a dezembro de 2015.

A capital do Estado do Amapá é Macapá e está localizada às margens do Rio Amazonas, sendo que não possui interligação por via rodoviária ou ferroviária com outras capitais brasileiras, o acesso ao município só é possível por via fluvial ou aérea e constitui a única capital brasileira cortada pela Linha do Equador.

O Projeto Político do SUS no Estado do Amapá obteve, nos últimos anos, avanços significativos e importantes, entretanto insuficientes para sua efetiva implantação. Todos os 16 Municípios do Estado encontram-se habilitados na Gestão Plena da Atenção Básica, de acordo com o Decreto 7.508, de 28 de junho de 2011 (BRASIL, 2011).

Quanto à prestação dos serviços de saúde à população no município de Macapá, a Tabela 1 traz a sua descrição desses serviços prestados à população (BRASIL, 2016). Neste âmbito, cabe ressaltar que a saúde no Amapá se configura como um dos grandes problemas que desafiam o governo e afligem a população.

Tabela 1. Distribuição dos Estabelecimentos de Saúde no Município de Macapá/AP, Brasil, 2016.

Atendimentos prestados	Nº
Central de Gestão em Saúde	2
Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos Estadual	1
Central de Regulação do Acesso	2
Central de Regulação Médica das Urgências	1
Centro de Atenção Psicossocial	3
Centro de Saúde/ Unidade Básica	33
Clínica/ Centro de Especialidade	54
Consultório isolado	114
Cooperativa ou empresa de cessão de trabalhadores na saúde	1
Farmácia	3
Hospital Especializado	3
Hospital Geral	4
Laboratório de Saúde Pública	1
Posto de Saúde	14
Pronto Atendimento	1
Pronto Socorro Geral	1
Secretaria de Saúde	2
Unidade de Apoio Diagnose e Terapia (SADT Isolado)	40
Unidade de Atenção à Saúde Indígena	1
Unidade de Vigilância em Saúde	2
Unidade Móvel de Nível pré-Hospitalar na área de Urgência	7
Unidade Móvel Terrestre	1
Total	291

Fonte: Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde - DATASUS (BRASIL, 2016).

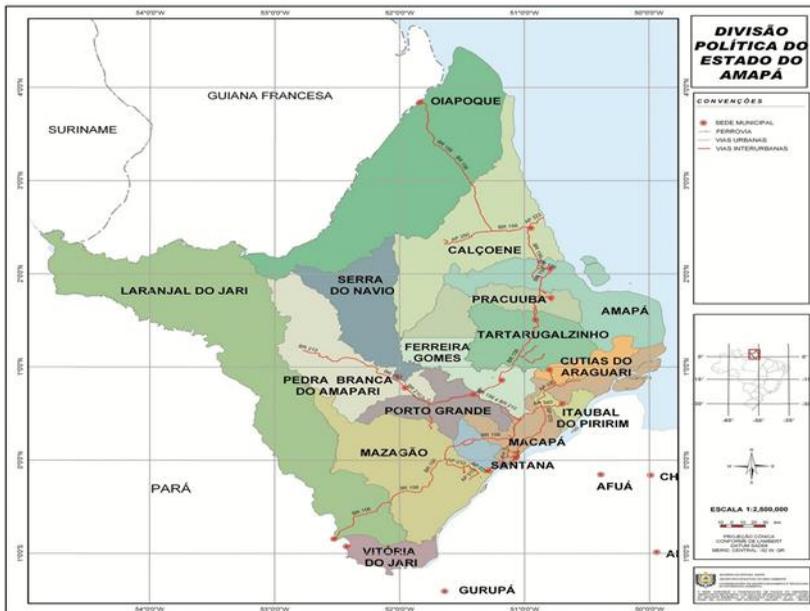
No que diz respeito à economia do município de Macapá, a agropecuária é uma das atividades que sobressaem no setor primário. No setor secundário, a industrialização desenvolve-se lentamente, tendo o comércio como setor mais promissor, e, no setor terciário, a administração pública, apesar de não ser o maior empregador, ainda é o maior responsável pelo capital circulante no município, movimentando vários segmentos da economia amapaense.

O Estado do Amapá, uma das 27 unidades federativas do Brasil, é o penúltimo Estado em número populacional do país, com uma estimativa de 766.679 habitantes distribuídos em 16 municípios, ficando à frente somente do Estado de Roraima. Está situado a nordeste da região Norte, no escudo das Guianas. Tem como limites a Guiana Francesa a norte, o

Oceano Atlântico a leste, o Pará a sul e oeste e o Suriname a noroeste, ocupando uma área de 142.814.585km². É um dos mais novos estados do país e o segundo que mais possui áreas protegidas em seu território (BRASIL, 2016).

O Estado está constituído por 16 municípios, conforme mostra o mapa na Figura 1 (Macapá, Porto Grande, Ferreira Gomes, Serra do Navio, Pedra Branca do Amapari, Calçoene, Laranjal do Jarí, Vitória do Jarí, Mazagão, Cutias do Araguaí, Itaubal do Pírim, Santana, Oiaoque, Tartarugalzinho, Amapá e Pracuúba). Influenciado pelo clima equatorial, o estado apresenta duas estações bem definidas: verão (com menor índice pluviométrico) e inverno (com maior índice pluviométrico).

Figura 1. Mapa de delimitação dos 16 municípios do Estado do Amapá/AP, Brasil, 2008.



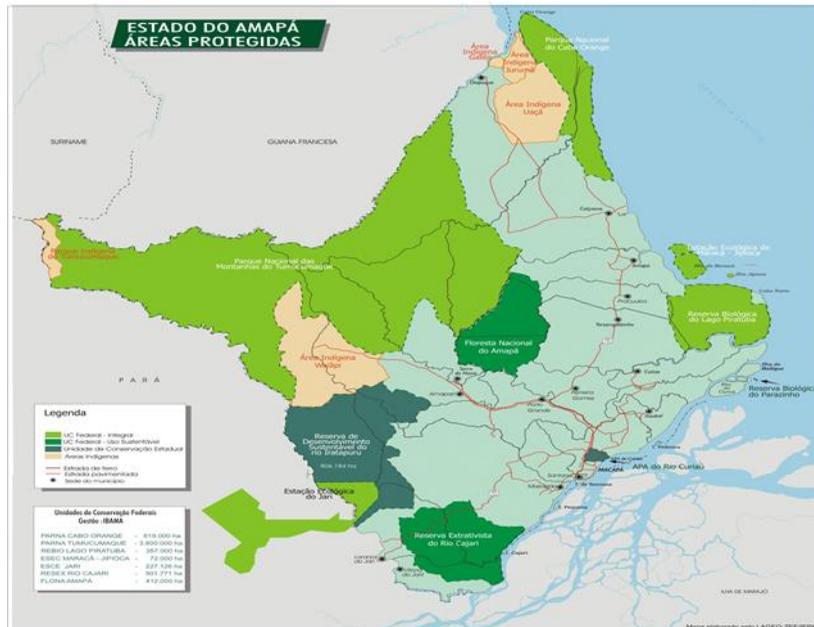
Fonte: Atlas das Unidades de Conservação no Amapá – SEMA/IBAMA, Amapá, Brasil, 2008.

O Amapá é o estado com maior índice de preservação ambiental do país, sendo que cerca de 97% de sua cobertura vegetal é preservada. Desta, 56% são áreas demarcadas, das quais 85,9% constituem Unidades de Conservação (entre reservas federais, estaduais) e 14% são

reservas indígenas. Entre as Unidades de Conservação, situa-se o Parque Nacional das Montanhas do Tumucumaque, maior parque de reserva florestal do planeta, com 3,8 milhões de hectares, o qual tem grande relevância por apresentar um elevado número de espécies endêmicas e possuir, em seu entorno, diferentes grupos étnicos – índios, ribeirinhos e castanheiros (BRITO *et al.*, 2011).

O estado abriga uma grande diversidade de culturas indígenas, com uma população de 6.800 habitantes representada por oito diferentes etnias, distribuídas em 49 aldeias: Apalaí, Wayana, Tirió, Waiãpi, Palikur, Galibi, Galibi-Marwono e Karipuna. Estes grupos ocupam áreas ecológicas variadas e suas aldeias estão distribuídas em áreas descontínuas. No estado localizam-se as áreas indígenas Waiãpi, Uaçá, Galibi e Juminã, todas demarcadas e homologadas (BRITO *et al.*, 2011). O mapa da figura 02 ilustra essas unidades de conservação e áreas indígenas:

Figura 2. Mapa de localização das Áreas indígenas e Unidades de Conservação do Estado do Amapá, Brasil, 2015.



Fonte: Instituto Estadual de Pesquisa do Amapá – IEPA, Amapá, Brasil, 2015.

No Estado do Amapá, 62% do seu território estão sob modalidades especiais de proteção. São 19 unidades de conservação (UCs), 12 das quais federais, 5 estaduais e 2 municipais, totalizando 8.847.135,56 hectares. Há uma equilibrada distribuição por categoria, sendo 8 unidades de proteção integral e 11 de uso sustentável, as primeiras ocupando quase 60% do total da área protegida. A maior parte das UCs no Amapá é de jurisdição federal, considerando que se emancipou da condição de Território Federal somente em 1988. Elas estão localizadas em trechos dos territórios de pelo menos 15 dos 16 municípios amapaenses e estão bem distribuídas sobre a superfície do estado, garantindo uma expressiva representatividade ecossistêmica (AMAPÁ, 2015).

Além das aldeias indígenas, no estado é reconhecida a existência de quilombos, sendo atualmente cerca de 138 já mapeados, porém apenas 40 foram certificados pela Fundação Cultural Palmares e estão em processo de titulação pelo Incra. O Quadro 2 apresenta a relação dos quilombos, seus respectivos municípios e data de certificação pela Fundação Cultural Palmares (BRASIL, 2017).

Quadro 1. Quilombos em Processo de Titulação no Incra; Brasil, 2017.

MUNICÍPIO	QUILOMBO		DATA DE CERTIFICAÇÃO - FCP
	N.	NOME	
Calçoene	01	Cunani	19/04/2005
Tartarugalzinho	01	São Tomé do Aporema	20/01/2010
Ferreira Gomes	01	Igarapé do Palha	04/11/2010
Itaubal do Piriirim	01	São Miguel do Macacoari	27/12/2010
Laranjal do Jari	01	São José	24/05/2013
Vitória do Jari	01	Taperebá	15/08/2012
Macapá	25	Curiaú	13/03/1992
		Conceição do Macacoari	13/09/2005
		Mel da Pedreira	06/10/2005
		São José do Mata Fome	10/12/2006
		Ilha Redonda	10/12/2006
		Rosa	10/02/2006
		Ambé	27/01/2006
		Porto do Abacate	23/06/2006
		São Pedro dos Bois	10/02/2006
		Lagoa dos Índios	22/11/2007
Santo Antônio do Matapí	18/10/2007		
Curralinho	04/11/2009		
			Continua...

MUNICÍPIO	QUILOMBO		DATA DE CERTIFICAÇÃO - FCP
	N.	NOME	
Conclusão			
		São João do Matapí	04/11/2009
		Ressaca da Pedreira	16/03/2010
		São José do Matapí do Porto do Céu	13/09/2010
		São João do Maruanum II	11/08/2011
		Santa Luzia do Maruanum I	11/08/2011
		Torrão do Matapí	26/08/2013
		Campina Grande	30.07.2013
		Carmo do Maruanum	08.08.2013
		Rio Pescado	08/08/2013
		Abacate da Pedreira	15/09/2013
		Lago do Papagaio	06/06/2014
		Santo Antônio da Pedreira	14/12/2015
Mazagão	01	Lagoa do Maracá	08/10/2012
Oiapoque	02	Kulumbú do Patuazinho	06/11/2009
		Vila do Cassiporé	07/10/2013
Santana	07	São Raimundo do Pirativa	16/11/2006
		Alto Pirativa	10/07/2007
		Cinco Chagas	09/09/2009
		Engenho do Matapí	10/07/2009
		Nossa Senhora do Desterro dos Dois Irmãos	03/11/2010
		Igarapé do Lago	08/06/2011
		Santo Francisco do Matapí	05/06/2014
TOTAL	40 QUILOMBOS		

Fonte: Adaptado pelos autores - Inkra (BRASIL, 2017).

O quilombo do Curiaú localiza-se nas proximidades de Macapá e, essa proximidade, bem como a expansão urbana, estava causando riscos à Bacia do Rio Curiaú e seus ecossistemas. Assim, considerando a necessidade de garantir a territorialidade das comunidades compostas por afrodescendentes, que residem na área, em 20 de fevereiro de 1990, foi criada a Área de Relevante Interesse Ecológico e Cultural do Curiaú (Ariec), através do Decreto nº 0024. Apesar de essas iniciativas buscarem proteger o ambiente natural e os valores culturais das comunidades, esta ação, não englobou a totalidade das comunidades negras abrigadas na área e as reivindicações continuaram até o ano de 1992.

As Ariec's caracterizam-se por ser uma área de pequena extensão e com pouca ou nenhuma ocupação humana, portanto a criação da Ariec

do Curiaú é uma impropriedade logo no início da sua instituição, já que possuía 5.700 há, quando da sua criação e mais, em grande parte da sua área já havia a presença de remanescentes de quilombolas.

Nesse sentido, em 1992, utilizando o argumento de cumprir o art. 5º, do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias da Constituição do Estado do Amapá, o governador da época, por meio do Decreto nº. 328, de 20 de março de 1992, instituiu uma Comissão Especial de Estudos visando à “delimitação da área de preservação ecológica e cultural da comunidade do Curiaú”. Após uma série de levantamentos e reuniões com a comunidade, a comissão propôs a revogação do Decreto de criação da ArieC do Curiaú e criação da Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú (CANTUÁRIA, 2011).

As principais considerações da Comissão para extinção da ArieC do Curiaú e criação da APA foram: a) que a nomenclatura ArieC não chegou a ser nem encaminhada para apreciação pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC); b) que a ArieC do Curiaú não inseriu a totalidade da bacia hidrográfica do Rio Curiaú em seus domínios territoriais, especialmente as nascentes; c) que as peculiaridades socioambientais da região do Curiaú deveriam ser preservadas d) que a expansão urbana de Macapá estava colocando em risco a territorialidade histórica das populações negras do Curiaú. Assim, foi sugerida a ampliação dos limites da área e alteração na nomenclatura de ArieC para APA.

Em 28 de Setembro de 1992, por meio do Decreto nº 1417, o Governo do Estado do Amapá criou a Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú, situada no município de Macapá, capital do Estado do Amapá, cujo objetivo primordial era proteger e conservar os recursos ambientais e os ecossistemas naturais ali existentes, visando à melhoria da qualidade de vida das populações residentes, principalmente da Comunidade do Curiaú, remanescente de antigo quilombo afro-brasileiro.

A Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú é uma unidade de conservação que tem como finalidade ordenar a ocupação territorial para proteger e conservar os recursos ambientais, os ecossistemas naturais e a cultura remanescente afro-brasileira, visando a melhorar a qualidade de vida das populações residentes (BRITO *et al.*, 2011).

A APA do Rio Curiaú está localizada na capital do Estado do Amapá, distante cerca de 10 km do centro da capital Macapá, ocupando uma área de 21.676 ha e perímetro de 47,3 km. Tem como limites a comunidade de Campina Grande do Curiaú, ao norte; a Estrada de Ferro do Amapá/Rodovia BR-210, a oeste; a cidade de Macapá, ao sul e o Rio Amazonas, a leste. Abriga cerca de 180 famílias, constituídas por cerca

de 1.500 pessoas residentes nos seis quilombos denominados de: Curiaú de Fora, Curiaú de Dentro, Casa Grande, Curralinho, Extrema e Mocambo. Há, ainda, duas comunidades ribeirinhas ao norte da APA, chamadas Pescada e Pirativa, conforme detalhado na figura 3 do mapa da APA do Rio Curiaú (AMAPÁ, 2017). O acesso à APA pode ser por meio terrestre, pela Rodovia Estadual Alceu Paulo Ramos (AP-70); pela Rodovia Federal (BR-210) e por meio fluvial através dos rios Curiaú e Amazonas (BRITO *et al.*, 2011).

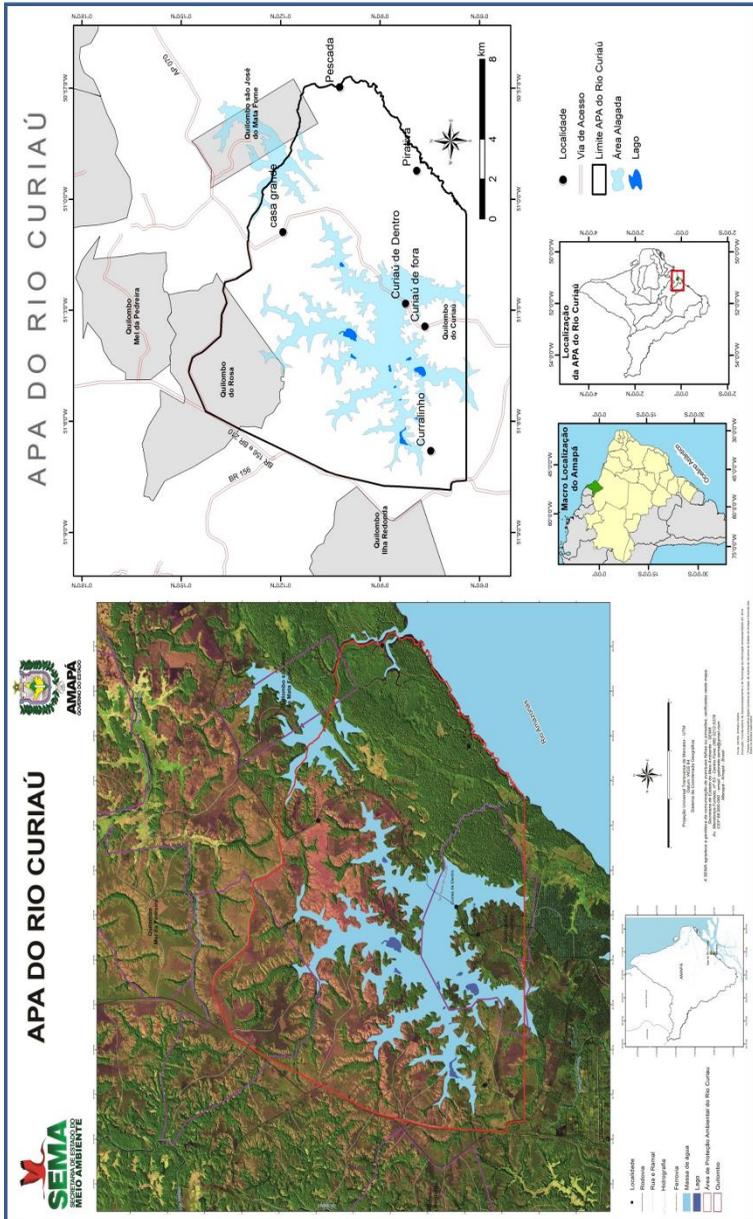
A APA sintetiza em seu território ecossistema diversificado, com a presença de rios e lagos, campos inundáveis, áreas de cerrado e floresta de várzea. Tem como característica peculiar abrigar comunidades remanescentes de quilombo, assim reconhecidas pela Fundação Cultural Palmares e cujos moradores tradicionais auxiliaram o Estado brasileiro a ter um novo olhar sobre a regularização de terras de remanescentes quilombolas do País.

A Área de Proteção Ambiental (APA) do Rio Curiaú está sob a responsabilidade do governo estadual. A maioria das comunidades desta unidade de conservação (UC) é descendente de Territórios Remanescentes das Comunidades de Quilombos (TRCQ's) e por esta especificidade mantém relações diferenciadas com os recursos naturais, priorizando os valores culturais. Com estas características e pressionados pela expansão urbana do município de Macapá, os habitantes exigiram do poder executivo estadual medidas de proteção para a área (BRITO *et al.*, 2011).

Em função de sua localização, a APA sofre influência da urbanização de Macapá, afetando a integridade de seus ecossistemas por atividades urbanas e rurais, como: desflorestamento, deposição inadequada de lixo, queimadas, agricultura predatória, criação extensiva de gado bubalino, caça, pesca, extrativismo vegetal (extração de madeira e palmito, sem o devido manejo), cultura de pinus em escala industrial, e aterramento dos lagos, alterando definitivamente o ecossistema da unidade.

A gestão da APA conta, atualmente, com uma equipe de cinco técnicos, que trabalham em regime rotativo. A unidade conta com plano de manejo desde 2007 e Conselho Deliberativo, instituído desde 2002, que em parceria com a Secretaria de Meio Ambiente (SEMA), tem a responsabilidade de administrar a área. Os recursos financeiros, provenientes do orçamento do Estado, dão conta apenas das atividades operacionais como fiscalização. Entretanto, são executados na APA programas e projetos com recursos de parceria e de compensação ambiental (BRITO *et al.*, 2011).

Figura 3. Mapa da Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú, Macapá, Amapá, Brasil, 2017.



Fonte: Secretaria de Estado de Meio Ambiente do Amapá – SEMA (2017).

A pesquisa de campo deste estudo será realizada nos 06 quilombos que constituem a APA do Rio Curiaú, apresentados na Figura 3, através do mapa da APA do Rio Curiaú.

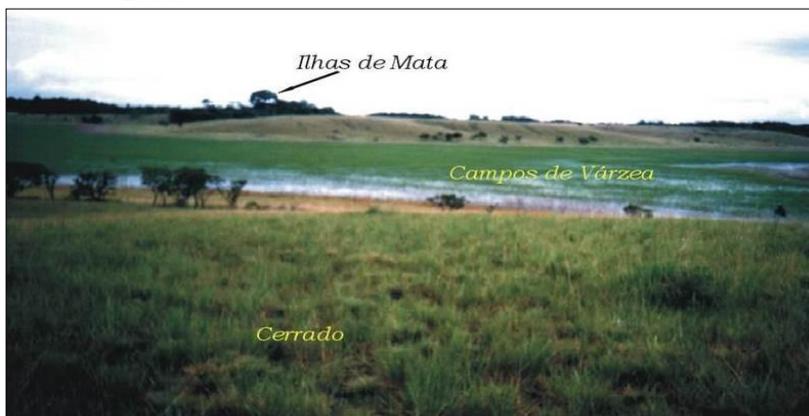
4.2.1 Caracterização dos Quilombos que Constituem a Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú

Quilombo Curiaú de Dentro

O quilombo do Curiaú de Dentro é o mais desenvolvido dentre os demais e é cortado pela rodovia AP 070 que liga a capital a outros Municípios do Estado do Amapá. Situa-se a 8 km da cidade de Macapá e sua população é formada predominantemente por negros descendentes de escravos.

O quilombo do Curiaú, em termos geográficos, caracteriza-se por apresentar áreas de terra firme e campos de várzea, com presença de cerrado, mata de galeria e mata de várzea, conforme ilustrado na figura 4. Nesse ambiente, a população do Curiaú explora os produtos da natureza, tais como os da flora, da fauna e da pesca, bem como cultiva produtos agrícolas (arroz, banana, abacaxi, cana-de-açúcar *etc.*), paralelamente à criação de gado e de animais domésticos.

Figura 4. Ecossistemas da APA do Rio Curiaú Macapá/Amapá, Brasil, 2000.



Fonte: Facundes, Gibson (2000).

O quilombo do Curiaú de Dentro, à época de sua regularização fundiária, era ocupado por 108 famílias e foi o único a ter seu título expedido pela Fundação Cultural Palmares, entidade ligada ao Ministério da Cultura, após parecer antropológico.

A estrutura social do quilombo do Curiaú é composta por habitações de madeira e de alvenaria, dispõe também de escola de ensino fundamental, que é referência para os demais quilombos, sendo que há transporte escolar para traslado dos alunos que moram em outros quilombos. Dispõe de uma igreja católica, uma evangélica (Figura 5), um posto de saúde (Figura 6), um posto policial, dois centros comunitários e um museu (recentemente desabrigado para dar lugar ao Posto Policial que foi incendiado), um comércio de gêneros alimentícios e pequenas lanchonetes. Além disso, esse quilombo é um atrativo cultural por sua cultura folclórica e belezas naturais, com balneários que atraem muitos turistas, com bares e restaurantes onde são comercializadas as comidas típicas dos quilombolas.

Figura 5. Construções residenciais, igreja católica e escola de ensino fundamental em Curiaú de Dentro, Macapá, Amapá, 2015.



Fonte: Google street view (2015).

Figura 6. Posto de Saúde (antes e depois da ampliação/2016) no quilombo Curiaú de Dentro, Macapá, Amapá, Brasil, 2017.



Fonte: Google street view (2016).



Fonte: Os autores (2016)

O Curiaú detém uma beleza cênica que é muito apreciado pelos amapaenses, bem como turistas de outros estados e países. Em função de ter sido transformado em atrativo turístico, por sua bela paisagem, festas tradicionalmente realizadas na comunidade e também por causa da programação denominada Macapá Verão (Figura 7), que acontece no mês de julho, o comércio de comidas e bebidas tem sido explorado pelos moradores, tornando-se uma fonte de renda paralela à agricultura. Essa questão marca uma ambiguidade para a comunidade, pois se por um lado o deslocamento de pessoas para o quilombo oportuniza ganhos para quem explora os bares, por outro lado tem representado a angústia principalmente dos mais velhos devido à falta de sossego e das ações de vândalos nos finais de semana.

Figura 7. Balneário no Curiaú de Dentro, Macapá/Amapá, Brasil, 2015.



Fonte: Secretaria de Estado de Meio Ambiente do Amapá, 2015.

Quilombo Curiaú de Fora

O quilombo Curiaú de Fora localiza-se aproximadamente a 06 km do centro de Macapá, às margens da rodovia AP 070 e nele residem cerca de 250 quilombolas. A principal fonte de renda dos quilombolas é a pecuária e a agricultura, por meio do cultivo de mandioca para produção de farinha. A renda de muitas famílias é complementada por aposentadorias, bolsas dos programas sociais do governo federal e estadual, realizações de festas, bingos, torneios, entre outros. Algumas famílias vivem da renda de um ou mais membros que são funcionários públicos (AMAPÁ, 2015).

O quilombo Curiaú de Fora surgiu da expansão de Curiaú de Dentro, e é constituído por uma variedade de núcleos familiares com laços consanguíneos. Dentro do quilombo há uma igreja evangélica e outra católica (Figura 8), porém a maioria dos quilombolas são

católicos, tendo como padroeiro do quilombo São Joaquim. O festejo deste santo é realizado durante 10 dias, sendo a maior festa tradicional da região, com novenas rezadas em latim e festas com danças e músicas tradicionais, como batuque e o marabaixo (Figura 8), que acontecem no centro comunitário, que se localiza ao lado da igreja.

Figura 8. Igreja católica de Curiaú de Fora. Macapá/Amapá, Brasil, 2015.



Fonte: Google street view(2016).

O abastecimento de água é feito por um sistema isolado da Companhia de Água e Esgoto do Amapá (Caesa). As ruas do quilombo são pavimentadas e asfaltadas. O quilombo dispõe de uma sede esportiva nominada de Associação Atlética Curiaú, porém não há escolas, e os estudantes se deslocam para Curiaú de Dentro, percorrendo uma distância de aproximadamente 1 km, ou para bairros de Macapá distantes a cerca de 6 km. O quilombo também não dispõe de serviços oficiais de saúde, assim, a população busca cuidado à saúde na sede do Curiaú de Dentro.

Quilombo Casa Grande

O quilombo Casa Grande localiza-se às margens da Rodovia AP 070, a aproximadamente 25 km de Macapá, e lá residem cerca de 150 famílias quilombolas. No quilombo, há uma igreja evangélica e outra católica, centro comunitário. As moradias, na sua grande maioria, são de alvenaria e o abastecimento de água se dá por meio de poços amazons (poços com diâmetro entre um metro ou mais, com profundidade de até 20 metros para captação de água do lençol freático).

A principal fonte de renda dos quilombolas é a agricultura, com o

cultivo de mandioca, para produção de farinha, e pecuária, com a criação de búfalos, porcos e cavalos. A renda é complementada por aposentadorias e bolsas dos programas sociais do governo federal e estadual. Outra fonte de renda são as festas, bingos, entre outros eventos promovidos pelos quilombolas.

A comunidade não possui escola e serviço oficial de saúde, tendo que se deslocar para Curiaú de Dentro, que está aproximadamente a 10 km de distância.

Quilombo Curralinho

O quilombo Curralinho localiza-se a 17 km de Macapá, com via de acesso asfaltada, às margens da BR 210, e nele residem, atualmente, aproximadamente 65 famílias quilombolas. O quilombo dispõe em seu espaço físico de instituições e organizações de uso coletivo: um centro comunitário, uma casa de farinha mecânica, uma escola de ensino fundamental e um campo de futebol. Os domicílios, em sua maioria, são construídos em alvenaria, sendo que 50 moradores foram contemplados com residências construídas pelo Plano Nacional de Habitação Rural – PNHR (AMAPÁ, 2015).

No quilombo, não há escolas de ensino médio, e, após concluírem o ensino fundamental, os alunos que desejam prosseguir estudando deslocam-se para outros quilombos ou para outros bairros de Macapá, distantes cerca de 5 a 25 km. Também não dispõe de serviço oficial de saúde, e a população busca cuidado à saúde em unidades de saúde externas ao quilombo, em bairros da cidade de Macapá, com distância aproximada de 10 km.

A principal fonte de renda dos quilombolas de Curralinho é a agricultura, por meio do cultivo de verduras, hortaliças e mandioca para produção de farinha. A renda de alguns moradores é complementada por programas sociais do governo e aposentadorias. Alguns quilombolas trabalham em uma fonte de água mineral, que fica a 1,5 km do quilombo, ou em propriedades particulares de plantio de soja localizadas no entorno do quilombo.

Em 2006, foi fundada a Associação de Moradores Remanescentes do Quilombo do Curralinho, que representa as famílias em seus contatos com o Poder Público e outras instâncias.

Quilombo Extrema do Curiaú

O quilombo Extrema do Curiaú localiza-se às margens da Rodovia AP 070, na extrema que divide o quilombo do Curiaú e a cidade de Macapá, e nele residem aproximadamente 75 famílias

quilombolas, conforme ilustra a Figura 9.

A principal fonte de renda dos quilombolas é a agricultura, por meio do cultivo de mandioca (produção de farinha), bananas, hortaliças. Também investem na piscicultura e pecuária, com alguns criadores de gado búfalo. Algumas famílias vivem da renda de um ou mais membros que são funcionários públicos, aposentados ou recebem bolsas de programas sociais do governo estadual e federal. Considerando a proximidade com a cidade de Macapá, muitos jovens têm deixado a agricultura para trabalhar em lojas e empresas dos bairros que ficam na proximidade do quilombo.

O Quilombo Extrema do Curiaú surgiu em função da necessidade de coibir as frequentes invasões da Área do Quilombo do Curiaú. Assim, como modo de monitorar e impedir as invasões, decidiram instalar uma vila de casas no limite do Quilombo com a cidade de Macapá. Essa estratégia reduziu as invasões nesta região do Curiaú.

Figura 9. Centro Cultural Raízes do Bolão, Rodovia (AP 70) de acesso Extrema do Curiaú e Rua que faz limite entre Extrema do Curiaú e Bairro de Macapá/Amapá, Brasil, 2015.



Fonte: Secretaria de Estado de Meio Ambiente do Amapá. Amapá (2015).

As ruas não são pavimentadas e as casas, em sua maioria, são em alvenaria, além de ausência de saneamento básico. O abastecimento de água é realizado pelo serviço público do Estado do Amapá.

No quilombo não há escolas, tampouco serviço oficial de saúde, assim, os quilombolas utilizam os serviços dos bairros próximos ou até mesmo de Curiaú de Dentro. As festas e reuniões são realizadas no Centro Cultural Raízes do Bolão, demonstrado na figura 9.

Curiaú Mirim – Mocambo

O Quilombo de Curiaú Mirim, também conhecido como Mocambo está localizado a aproximadamente 15 km de Macapá, com acesso através de ramal e também pelo Rio Curiaú, e residem nesse

quilombo aproximadamente 19 famílias quilombolas. A principal fonte de renda das mesmas é a agricultura, por meio do cultivo de milho, banana, feijão, melancia, mandioca para produção de farinha e extrativismo de açaí.

O quilombo não dispõe de abastecimento de água ou rede de esgotos (Figura 10), e, por isso, fazem uso da água diretamente do rio. O serviço de abastecimento de energia é feito pela Companhia de Eletricidade do Amapá, porém com frequentes interrupções. Não há escolas, sendo que os estudantes tem transporte garantido pela Prefeitura de Macapá para deslocamento até a sede do quilombo Curiaú de Dentro, onde há uma escola de ensino fundamental. Os alunos do ensino médio são transportados para bairros de Macapá. No quilombo não há serviço oficial de saúde, também não há igrejas.

Figura 10. Bar localizado às margens do Rio em Curiaú Mirim e tipo de banheiro com fossa negra. Macapá, Amapá, Brasil, 2016.



Fonte: Secretaria de Estado de Meio Ambiente do Amapá. Amapá (2016).

4.2.2 Aproximações e Entrada no Campo

Em 05 de Março de 2015, iniciei o diálogo com a Presidente da Associação da Comunidade do Quilombo do Curiaú a fim de informar minha disposição e estabelecer os primeiros acordos para dar início à pesquisa de campo a partir daquela data.

Resolvi inicialmente fazer as minhas aproximações com as representações sociais que eu já conhecia, então comecei visitando uma parteira tradicional do Quilombo a qual conheci ainda na minha pesquisa de Mestrado em 2007. Chegando à sua casa rerepresentei-me e expus o motivo da minha visita. Mencionei a minha pesquisa anterior (Mestrado) e expliquei sobre a atual. Ela foi muito gentil, ofereceu uma cadeira para que eu sentasse e começou a falar sobre o seu trabalho de parteira. Mesmo não sendo foco da minha atual pesquisa, achei

conveniente ouvi-la, pois é um assunto do meu interesse, considerando a minha função enquanto docente da disciplina obstetrícia na Universidade Federal do Amapá/UNIFAP.

Se por um lado, eu estava sendo bem recebida por aquela mulher sábia em suas práticas e em seu modo de ver a vida, além de ser uma referência em cuidado à saúde para aqueles quilombolas que ali residem, por outro lado, eu sentia certa avaliação, um olhar examinador, um querer entender o que realmente me levava a estar ali diante dela buscando ouvi-la. Assim, eu fiquei alguns dias visitando apenas essa parteira, quando nos sentávamos em cadeiras confortáveis, na área em frente à sua casa de madeira, apreciando a paisagem e sentindo no rosto um vento refrescante.

Naqueles dias, passávamos horas conversando, às vezes a manhã ou tarde toda. Durante essas conversas ela fez questão de apresentar-me seus filhos e netos, que foram muito calorosos e ali eles se juntavam a nós e conversávamos sobre assuntos diversos. Naquele período, eu não me preocupei em fazer indagações sobre a temática do estudo, entendi aquele momento como aproximação do cotidiano daquela família.

No mês de março/2015, era época da safra de manga e taperebá e eles sempre me presenteavam com os frutos. Além disso, a parteira, a qual eu estava mantendo os primeiros contatos na minha entrada em campo, é especialista em uma sobremesa que se chama chope (suco armazenado em saquinho e congelado), ela fazia de vários sabores: cupuaçú, coco, maracujá, dentre outros. Durante toda minha estada no quilombo costumava saborear essa iguaria para refrescar-me do intenso calor.

Durante este intervalo de aproximadamente um mês, estabeleci os primeiros contatos e aproximações no quilombo falando de modo geral sobre o estudo e seus propósitos. Naqueles contatos iniciais, minha intenção maior era a de me familiarizar com as pessoas da comunidade, com o cenário e também de fazê-las se acostumarem comigo e com a minha presença ali, iniciando conversas informais com os quilombolas ali residentes. Durante este primeiro mês eu fui ao quilombo todos os dias da semana e em alguns finais de semana também.

Os primeiros contatos com essa informante tiveram um significado muito importante, pois pude entender e processar como seriam os encontros com os demais especialistas de cura daquele e dos demais quilombos.

O mapeamento obedeceu algumas etapas: na primeira etapa localizei em cada quilombo os especialistas de cura (setor popular), os profissionais do sistema oficial de saúde (setor profissional), bem como

familiares (setor familiar). Antes de ir ao quilombo eu entrava em contato através de telefone com o representante ou presidente da associação de moradores do quilombo para agendar data e horário para uma primeira conversa com essa representação social.

Nesses encontros, eu falava sobre a minha pesquisa e eles também falavam sobre o cotidiano de trabalho deles naquele quilombo. Então, em uma conversa informal eles iam me indicando o endereço do especialista de cura, familiares ou profissionais do sistema oficial de saúde que eram referência para aquele quilombo. Vale ressaltar que o único quilombo que dispõe de sistema oficial de saúde é Curiaú de Dentro.

Ainda na primeira etapa e já de posse dessas informações, eu procedia às visitas e iniciava ali a minha convivência com eles. Foram muitos dias, meses de conversas, de interação de convívio e isso foi nos aproximando, a cada visita um aprendizado. Em algumas residências eu já era considerada uma pessoa bem-vinda, convidavam-me para aniversários, festas dos santos padroeiros, entre outros eventos. Um deles marcou muito a minha presença em um dos quilombos, pois a filha da parteira, primeira especialista de cura que visitei, convidou-me para ser a paraninfa em sua formatura no Curso de Secretariado Executivo que ela concluiria no mês de março do ano em curso (2015) no Instituto Federal de Educação do Amapá (Ifap).

Na segunda etapa, eu busquei informações junto aos especialistas de cura, profissionais do sistema oficial de saúde e também junto às famílias visitadas. Nessa etapa, eu buscava o nome e endereço de quilombolas que residiam dentro do quilombo e estavam com algum agravo à saúde. Assim, construí um segundo mapa e nele eu registrava as seguintes informações: nome, diagnóstico ou sintoma e endereço. Quanto ao endereço, nem sempre era o nome exato da rua, com número da casa, pois nem todas as ruas estão organizadas com nome e número, havia uma explicação, com referência de como chegar até a residência da pessoa que eu buscava.

À medida que eu visitava um especialista de cura ia ampliando o meu mapa com as informações que eu buscava. Fiz isso nos seis quilombos visitados, através do preenchimento de informações em uma planilha com os seguintes dados: nome do quilombola, diagnóstico, sintomas, endereço e observação. No caso dos especialistas de cura e profissionais do sistema oficial de saúde, acrescentava a função e local de atuação dos mesmos. Assim, eu mapeei todos os informantes gerais, totalizando um quantitativo de cinco especialistas de cura (setor popular) dois profissionais do sistema oficial de saúde (setor

profissional) e 42 quilombolas com algum problema de saúde, conforme quadro no Apêndice I.

A terceira etapa foi a mais complexa, pois eu não tinha o interesse em definir quem seriam os meus informantes principais. As observações realizadas nessa etapa foram importantes, pois, a partir de então, meus informantes foram surgindo, tornando-se pessoas especiais para a investigação por sua história de vida no enfrentamento da doença. Em determinados momentos, diante de algumas histórias narradas, eu, enquanto pessoa sentia-me intensamente tocada pelas narrativas dos informantes sobre os itinerários percorridos na busca de solução para a doença. Nesses momentos eu precisava de repouso físico e mental para refletir, energizar-me e voltar ao campo.

Nesse sentido meus informantes principais foram as pessoas que traziam sua história carregada de significados pelo tempo da doença e complexidade dos sintomas, mas principalmente as que mostravam interesse em participar da pesquisa. Nessa etapa eu não pensei em quantidade, em número de pessoas a serem acompanhadas, uma vez que, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, em que uso os elementos da etnografia, isso não teria importância, mas sim a repetição de dados sem acréscimo significativo. Ancorei essa afirmação nos pressupostos de Geertz (2008), que fala dos critérios de suficiência dos informantes. O autor defende que em etnografia, não precisamos medir a irrefutabilidade de nossas explicações contra um corpo de documentação não interpretada, descrições radicalmente superficiais, mas contra o poder da imaginação científica que nos leva ao contato com a vida dos estranhos. Portanto, assumindo recomendações de estudos etnográficos, não estabeleci qualquer número mínimo ou máximo de participantes, já que o critério não era numérico. O critério mais amplo que guiaria as escolhas seria relacionado apenas ao desejo e concordância explícita em participar do estudo.

De posse dessas informações e definições, eu iniciava a visita a cada pessoa indicada. Ao chegar à residência da pessoa que estava doente, mais uma vez, eu falava da minha pesquisa e indagava o interesse da pessoa em participar do estudo e ser meu informante. Assim, eu lia e discutia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com o potencial participante e após sua assinatura no termo, os diálogos eram iniciados, assim como minhas observações.

Nas primeiras conversas, eu fazia a gravação do diálogo, individualmente, na residência de cada informante. Nesse sentido, buscava entender a sua história de vida, onde nasceu, como foi sua infância, adolescência, vida adulta, casamento, relação com a família,

com os demais membros do quilombo, enfim, conhecer sobre a história de vida do meu pretense informante.

4.2.3 A Permanência e saída do campo

A minha permanência no campo e as relações que fui construindo envolveram as minhas idas às missas na igreja católica ou assistindo a uma oração evangélica, sendo convidada para os aniversários de crianças e adultos, festa dos padroeiros e outros eventos sociais realizados nos quilombos em estudo. A participação nos eventos e minha presença diária nos quilombos, aos poucos, fizeram com que eu, talvez, não mais fosse vista como uma estranha. Enquanto pessoa, eu sentia certa aceitação.

Ao chegar a algumas residências, era convidada para entrar, ofereciam-me o que eles tinham de melhor e às vezes se preocupavam com o meu almoço, considerando que ocasionalmente eu estendia o meu horário nos quilombos. Apesar de ter sido acolhida, bem-vinda pela maioria dos quilombolas, em um único caso, eu senti resistência de um dos meus informantes e um não querer, velado, em relação à minha presença em sua residência após várias visitas para observação e diálogo. Mas esse foi um caso isolado que eu estava acompanhando há mais tempo e talvez a repetição de dados sem acréscimo significativo tenha sido o principal motivo.

O meu cotidiano nos quilombos envolvia estreitar relações e contatos com pessoas acometidas por algum problema de saúde. Assim, eu iniciava o acompanhamento e observação dos informantes, buscando responder a alguns questionamentos, que penso serem importantes no caminho do alcance dos objetivos desta pesquisa, quais sejam: se sabiam o nome da doença ou cuidado à saúde; como foi o início da doença ou da necessidade de cuidado à saúde; se doença, quais os sintomas; se cuidado à saúde, qual a necessidade; o que faziam para tratar a doença ou cuidar da saúde. Essas informações eu ia buscando diariamente, através de diálogos e muitas vezes essas conversas envolviam o cotidiano vivenciado por eles, como os cuidados com os filhos, com a alimentação, a relação de parentesco entre eles, as festas dos santos padroeiros, enfim, tudo que permeia a vida do quilombola.

No início da minha entrada no campo, eu buscava oportunidades de observação e solicitava a eles que me convidassem para acompanhá-los, caso fossem fazer algum procedimento, preparar algum remédio caseiro. Então, aos poucos, eles foram me chamando para participar das

situações de atenção e cuidado à saúde.

No princípio, eu fazia o exercício da invisibilidade, ser notada como alguém que fazia parte do ambiente. Mas isso não foi tarefa fácil, pois os olhares avaliativos ainda estavam presentes. Aos poucos percebi que eu comecei a ser solicitada para estar junto a eles, em eventos públicos ou privados.

No decorrer de minhas visitas, eu fazia questão de deixar o informante à vontade. Sempre fazia questão de dizer a eles que não eram obrigados a participar do meu estudo e que, se houvesse algo a fazer ou se estivessem cansados dos nossos diálogos ou da minha presença, poderiam falar-me. Mas isso nunca foi necessário, porquanto, eu mesma percebia quando eles estavam cansados, observando alguns sinais, pois ficavam mais calados e monossilábicos, então eu dava como concluído aquele encontro.

Durante o período em que estive no campo, pratiquei o exercício da “carona” (oferecia vagas no carro para transportar outras pessoas). Quando eu ia ao quilombo, ocasionalmente encontrava alguém conhecido na rodovia e oferecia “carona” e até mesmo quando eu retornava do quilombo para casa. Às vezes eu oferecia a “carona”, em outros momentos, esta era solicitada. O trajeto de ida ou volta ao quilombo na companhia de um “carona” era momento propício para eu falar acerca de minha pesquisa e conhecer sobre o cotidiano dos quilombolas. Muitas vezes, dei carona para parentes de pessoas que eu já havia visitado e isso me deixava muito satisfeita pelo encontro das vidas, dos informantes, em meu itinerário de busca do entendimento do modo de atenção à saúde daqueles quilombolas.

Aos poucos, a entrada no campo de pesquisa foi se tornando em lugar seguro e um terreno fértil para minhas observações, interações e reflexões sobre as narrativas escutadas. Paulatinamente, fui apresentando o projeto para todos os quilombolas, até que, certo dia, começaram a apresentar-me a outras pessoas do quilombo da seguinte forma: “esta é nossa amiga que está fazendo uma pesquisa aqui no quilombo”.

Após nove meses de permanência no campo, precisamente no mês de dezembro/2015, a observação e a exploração exaustiva do objeto de estudo me apontavam para a repetição dos dados, a partir dos informantes ou das situações observadas. Isso caracterizou a saturação dos dados e indicou o momento de saída do campo de pesquisa. Porém, esta não se deu abruptamente, comecei a dialogar com os participantes que reduziria as minhas visitas e aos poucos fui saindo do campo. Ainda assim, eu recebia telefonemas e mensagens dos informantes ou seus

familiares sobre minha ausência no campo. Ademais, quando alguém adoecia, eles solicitavam a minha presença e também continuavam a convidar-me para as comemorações de aniversários e outras festas. Aos poucos, começaram a entender que eu estava em outra etapa do estudo, pois eu os informava que estava na etapa de análise dos dados observados em campo.

Durante o período de saída de campo, dois dos participantes adoeceram, foram internados e eu os acompanhei em suas convalescências. Um deles faleceu por complicações de câncer de próstata.

4.3 OS INFORMANTES DA PESQUISA: INFORMANTES PRINCIPAIS E INFORMANTES GERAIS

Sobre a colheita de dados junto aos informantes da pesquisa, Geertz (2008) é enfático ao apontar o que torna um texto etnográfico plausível e convincente, que é a capacidade do autor de demonstrar ter penetrado e ter sido penetrado pelo outro. Portanto, a pesquisa etnográfica nunca é a verdade sobre o outro, mas invariavelmente uma interpretação do autor.

Em estudos etnográficos, considera-se a participação tanto de pessoas tidas como fundamentais (informantes-chave) para auxiliar no levantamento das informações que serão processadas pela pesquisa quanto de participantes mais gerais (informantes gerais), mas que também contribuem para responder às perguntas da pesquisa.

Os informantes-chave são os atores sociais selecionados atentamente e propositalmente por terem mais conhecimento sobre o tema, pois são eles que vão fornecer informações diretas acerca das questões da pesquisa. Já os atores sociais designados como informantes gerais normalmente não possuem conhecimento aprofundado sobre o objeto da pesquisa, porém têm ideias e domínio geral do assunto. Ambos, normalmente, no momento da escolha, devem mostrar-se interessados e dispostos a colaborar no fornecimento de informações (LEININGER, 1991).

Portanto, os informantes são participantes indispensáveis e a razão de ser da pesquisa. O pesquisador, entretanto, não tem amostra, objetos, casos ou populações, mas trabalha com informantes-chave e informantes gerais, que se tornam as principais fontes para que se aprenda com eles sobre eles (LEININGER, 1991 apud MONTICELLI, 2003).

Nesta pesquisa, os informantes foram os quilombolas (setor familiar), especialistas de cura (setor popular) e rede oficial de cuidado à saúde (setor profissional). Iniciei a pesquisa de campo com informantes gerais, então utilizei o critério “bola de neve”, ou seja, iniciei pela identificação de um informante geral que indicava novos informantes, assim, nessa primeira etapa, consegui identificar os especialistas de cura e os profissionais da rede oficial de saúde. Nesse diálogo inicial com os representantes dos setores familiar, popular e profissional, eu indagava a existência de famílias com membros acometidos por algum problema de saúde.

Alguns critérios foram utilizados para inclusão dos quilombolas e especialistas de cura (curandeiros, benzedores, umbandistas), quais sejam: ser remanescente de comunidades quilombolas; manifestar disponibilidade de tempo e interesse para participar da pesquisa; apropriar a proposta da pesquisa; assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e autorização para publicação de resultados de pesquisa (Apêndice A, B, C, D, E, F), de acordo com a Resolução n. 466/2012/CNS - Conselho Nacional de Saúde do Brasil. Para inclusão dos profissionais do sistema oficial de saúde, foram utilizados os seguintes critérios: desenvolver suas práticas profissionais no local onde reside o quilombola; manifestar disponibilidade de tempo e interesse para participar da pesquisa; assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e autorização para publicação de resultados do informante de pesquisa, de acordo com a Resolução n. 466/2012/CNS.

O estudo contou com 13 informantes, sendo seis quilombolas acometidos por alguma doença (quatro mulheres e dois homens, na faixa etária de 28 a 82 anos); cinco especialistas de cura (três mulheres e dois homens, na faixa etária de 41 a 85 anos - rezadores, benzedores ou curandeiros) e duas profissionais do sistema oficial de saúde (duas mulheres na faixa etária de 43 a 52 anos), conforme detalhado no Quadro 3.

Quadro 2. Caracterização dos informantes: quilombolas doentes, especialista de cura e profissionais de saúde.

QUILOMBOLAS				
Quilombo	Quilombola	Ocupação/Profissão	Sexo	Idade
Curiaú de Dentro	Quilombola 01	Agricultora/aposentada	Feminino	59
	Quilombola 02	Merendeira/aposentada	Feminino	53
	Quilombola 03	Agricultor/aposentado	Masculino	83
	Quilombola 04	Comerciante/aposentado	Masculino	83

Continua...

QUILOMBOLAS				
Quilombo	Quilombola	Ocupação/Profissão	Sexo	Idade
Conclusão				
Curiaú de Fora	Quilombola 01	Estudante	Feminino	28
Extrema	Quilombola 01	Dona de casa/ aposentada	Feminino	52
ESPECIALISTAS DE CURA (Benzedores, Rezadores e Curandeiros)				
Quilombo	Espec. de Cura	Ocupação/ Profissão	Sexo	Idade
Curiaú de Dentro	Especialista de Cura 01	Parteira	Feminino	41
	Especialista de Cura 02	Doméstica	Feminino	85
Extrema	Especialista de Cura 01	Doméstica	Feminino	42
Currallinho	Especialista de Cura 01	Agricultor/ aposentado	Masculino	76
	Especialista de Cura 02	Agricultor/ aposentado	Masculino	64
PROFISSIONAIS DE SAÚDE				
Quilombo	Espec. de Cura	Ocupação/ Profissão	Sexo	Idade
Curiaú de dentro	Profissionais de Saúde 01	Enfermeira	Feminino	35
	Profissionais de Saúde 02	Médica	Feminino	56

Fonte: Os autores (2016).

Objetivando o anonimato, os informantes foram codificados inicialmente pelo local, agrupando as seguintes letras: CD (Curiaú de Dentro), CF (Curiaú de Fora), CEX (Curiaú Extrema), CC (Curiaú Currallinho), e posteriormente por categorias seguidas de números arábicos (quilombolas, especialistas de cura e profissionais de saúde).

O processo de interação com o sujeito envolve o profissional com todas as suas necessidades, expectativas, desejos, limitações, e todos os seus recursos pessoais e profissionais, resultando na interação entre “objeto” (a situação) e pesquisador. Esses momentos de interação são processos de ir e vir constante, caracterizando-se como movimentos não lineares e interdependentes de colher, registrar, analisar e devolver os dados de pesquisa (BARDIN, 2011).

Assim, a abordagem qualitativa busca privilegiar os informantes sociais que detêm os atributos que se pretende conhecer, considera-os suficientes em número quando ocorre certa reincidência das informações, porém, valorizando as informações ímpares; entender que, mesmo na sua homogeneidade fundamental relativa aos atributos, possa

o conjunto de informantes ser diversificado, o que permite apreensão de semelhanças e diferenças; escolher o “lócus” e o grupo de observação e informação que contenham, dentro do possível, o conjunto das experiências e expressões que se objetiva com o estudo (MINAYO, 2008).

Mais uma vez, reforço que, assumindo recomendações de estudos etnográficos, não estabeleci qualquer número mínimo ou máximo de participantes, já que o critério não é numérico, mas relacionado ao desejo e concordância explícita dos informantes em participar do estudo. Nesse sentido, os meus **informantes gerais** foram todos os quilombolas visitados por indicação dos especialistas de cura, profissionais do sistema oficial de saúde e os próprios quilombolas.

Neste estudo, substituirei o termo **informante-chave** por **informante principal**. Assim, a seleção dos informantes principais foi um pouco mais criteriosa, pois pensei em obedecer a um conjunto mais ponderado de decisões, confirmações e filtragens, tendo um íntimo paralelo com as respostas que precisam ser dadas às perguntas de investigação anteriormente formuladas. Neste sentido, foram incluídos seis quilombolas acometidos por alguma doença, cinco especialistas de cura e dois profissionais do sistema oficial de saúde, totalizando 13 informantes. Os **informantes principais** foram todos os quilombolas que estavam acometidos por alguma doença, com um quadro sintomático complexo, longo tempo de convívio com a doença e que demonstraram interesse em participar do estudo; os especialistas de cura e os profissionais do sistema oficial de saúde.

4.4 A COLHEITA DOS DADOS³

O etnógrafo inscreve o discurso social: ele o anota. Ao fazê-lo, ele o transforma de acontecimento passado, que existe apenas em seu próprio momento de ocorrência, em um relato, que existe em sua inscrição e que pode ser consultado novamente (GEERTZ, 2008).

A antropologia cultural tem como ocupação principal determinar a razão pela qual este ou aquele povo faz aquilo que faz. A antropologia sempre teve um sentido mais aguçado, de que aquilo que se vê depende

³ Este termo será utilizado em substituição a “coleta de dados”, com o intuito de diferenciar da tradicional etapa de pesquisas que se resume a levantar informações já prontas, por considerar que há uma dimensão de produção em qualquer ato que entre em contato com o campo (PASSOS, KASTRUP, 2013).

do lugar em que foi visto. Para um etnógrafo, as formas do saber são sempre, e inevitavelmente, locais, inseparáveis de seus instrumentos e de seus invólucros. Pode-se obscurecer esta realidade com o véu de uma oratória ecumênica ou embarçá-la com teoria, mas não se pode fazer com que simplesmente desapareça (GERTZ, 2013).

Geertz (2013) fala sobre seus trabalhos de campo, relatando sobre os povos que investigou (marroquinos, indonésios, mulçumanos, entre outros). A visão que esses povos têm do mundo difere entre si o suficiente para permitir um enfoque global da questão. Para demonstrá-los, o autor diz que primeiramente descreveu de forma quase telegráfica os conceitos de personalidade identificados nesses povos, suas estruturas de pensamento e de ação, nas quais aqueles conceitos desabroçam.

O autor orienta sobre o que o antropólogo necessita fazer para resgatar essas informações, que é bordejar entre os dois tipos de descrições, entre observações cada vez mais detalhadas e caracterizações cada vez mais sinópticas, de tal forma que, quando esses dois tipos de informação se conectam na mente, formam um retrato vivido e verossímil de um tipo de vida humana. Neste caso, não significa simplesmente remoldar a forma que outras pessoas têm de se expressar em termos das nossas formas de expressão, mas sim mostrar a lógica das formas de expressão deles com nossa fraseologia.

A colheita de dados foi realizada tendo como propósito responder aos objetivos da pesquisa. Sobre essa etapa, Geertz (2013) orienta que sejam estabelecidas relações, selecionados informantes, transcritos textos, levantadas genealogias, mapeados campos e mantido um diário, mas não é apenas o uso destes elementos que define o empreendimento, e sim o esforço intelectual que o representa, ou seja, o risco elaborado para o que ele denomina “descrição densa”.

O sucesso do resgate das informações de uma pesquisa etnográfica resulta da triangulação dos dados, que é o uso de múltiplas técnicas de colheita de dados para reforçar as conclusões. Por isso é necessário colher os dados de forma sistemática, a fim de sustentar do melhor modo possível seus argumentos. Embora haja várias técnicas específicas de colheita de dados disponíveis aos etnógrafos, todas elas cabem em três grandes categorias, que representam as habilidades centrais que precisam constar no repertório de todo pesquisador de campo: observação, entrevista e pesquisa em arquivo.

Para operacionalização da colheita dos dados desta pesquisa, foi definido que a investigação seria realizada nos seis quilombos que integram a APA do Rio Curiaú já apresentados: Curiaú de Dentro, Curiaú de Fora, Casa Grande, Extrema, Curiaú Mirim (mocambo) e

Currálinho.

Após ter definido em quais quilombos realizaria a pesquisa, procedi a um mapeamento do campo, buscando identificar a localização das residências, comércios, principais instituições disponíveis (igreja, escola, unidades de saúde, sede de associação de moradores, áreas de lazer, principais ruas e rodovias de acesso, entre outros).

Objetivando dinamizar a colheita de dados, foi imprescindível o mapeamento da localização dos agentes terapêuticos nas comunidades eleitas, inclusive os do sistema oficial de saúde. Iniciei essa busca pelo setor popular, como já mencionado, através de uma parteira da comunidade, ela foi indicando-me os demais cuidadores do quilombo, bem como as famílias que tinham um membro que estivesse com alguma doença. Ao visitar cada família, eu investigava sobre os cuidadores por ela conhecidos e outras pessoas com problemas de saúde, assim fui mapeando os cuidadores e as pessoas com agravo à saúde.

Um primeiro contato via telefone com o representante ou presidente da associação do quilombo precedia minha entrada em cada quilombo, quando eu agendava qual o melhor dia e horário para conversar. Na minha primeira visita ao quilombo, eu me dirigia ao local de trabalho ou à residência dessa liderança no quilombo e iniciava um diálogo falando de minha pesquisa e tentando mapear os possíveis doentes, rezadores, benzedores ou umbandistas de referência para aquele quilombo.

De posse das informações citadas, eu fazia a visita ao especialista de cura e, mais uma vez, falava do meu estudo e indagava se ele teria interesse em participar informando como se davam as suas práticas de atenção à saúde naquele quilombo. Além disso, solicitava a indicação de algum quilombola que estava acometido por algum problema de saúde. A primeira conversa com o informante, fosse com os especialistas de cura ou com doentes e profissionais de saúde, era precedida da assinatura do TCLE, onde eram passadas todas as informações referentes à Resolução n. 466, de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Posteriormente o informante era convidado para uma conversa gravada, individualizada, em sua residência ou local de trabalho. Após a conversa gravada, os dados eram transcritos através de computador, lidos aos informantes e, caso concordassem com os registros feitos, era assinado outro TCLE - Pós Gravação da Entrevista (apêndice C).

Observar pessoas com algum problema de saúde nos trouxe muitas respostas sobre como é praticada a busca de atenção à saúde nos quilombos. Portanto, essa estratégia nos deu subsídios para entender e

analisar como ocorrem os itinerários terapêuticos nessas comunidades, bem como identificar possíveis processos de vulneração.

Segundo Langdon (1994, 2003), o sofredor ou doente tem sua perspectiva subjetiva da experiência e essa subjetividade não está isolada dos processos sociais e culturais. Portanto, para compreendermos essa perspectiva, devemos ouvir as narrativas dos sujeitos sobre suas experiências e, com elas, procurarmos compreender a doença através da expressão do próprio doente. A autora nos desperta a reflexão de que a narrativa pessoal é a única maneira que nos possibilita entender a natureza das dimensões de um sintoma, por ser um fenômeno que não se pode medir por meio de aparatos tecnológicos. Assim, a Antropologia, com seu olhar sobre os processos coletivos, também tenta compreender a experiência subjetiva do indivíduo.

Langdon (2003) reforça que não se pode separar a experiência subjetiva do contexto da doença, entendido aqui como o processo sociocultural. Essa abordagem também enfatiza a noção de que o sofredor ou paciente é ator da sua vida e que ele reflete e age tomando decisões sobre o que fazer. Ele experimenta e percebe o mundo diferentemente do profissional de saúde, que foi capacitado para diagnosticar e cuidar das doenças.

Portanto, buscando entender os processos que envolvem a experiência da doença ou a atenção e cuidado à saúde vivenciada pelos informantes deste estudo, utilizei algumas técnicas, que foram eleitas para instrumentalizar o processo de colheita de dados. Objetivei analisar os itinerários terapêuticos de comunidades quilombolas e a possível relação com os processos de vulneração na atenção e cuidado à saúde, sob a ótica da Bioética da Proteção, quais sejam: observação participante, diário de campo e entrevista.

4.4.1 Observação Participante

Flick (2009) define a observação como o ato de perceber as atividades e os inter-relacionamentos das pessoas no cenário do campo, através dos cinco sentidos do pesquisador. A observação pode parecer a mais objetiva das habilidades etnográficas, pois aparenta requerer pouca ou nenhuma interação entre o pesquisador e aqueles que ele está estudando. Podemos pensar que todos nós temos uma facilidade natural para observar e descrever as pessoas e eventos que nos rodeiam, porém imergir no campo de pesquisa pressupõe observar todos os detalhes de uma nova situação ou ver situações habituais pelos olhos de pessoas

que, muitas vezes, são estranhas àquelas situações.

O autor teoriza que a boa observação etnográfica implica necessariamente certo grau de estrutura, pois os pesquisadores devem cultivar o hábito de fazer anotações de campo bem organizadas. Estas devem incluir: uma explicação contextualizando o cenário da pesquisa; relação dos participantes; descrição dos participantes, sem emitir o seu entendimento; cronologia dos eventos; descrições de comportamentos e interações, evitando interpretações e registro de conversas ou de outras interações. Portanto, a observação participante é indispensável quando buscamos compreender, de forma mais profunda possível, o homem em suas relações (FLICK, 2009).

Oliveira (2006) argumenta que o mais importante no início do trabalho antropológico é a domesticação teórica do olhar do antropólogo. Para isso, é necessário que haja um esquema conceitual na mente do antropólogo que lhe proporcione um olhar teórico sobre a realidade. O esquema conceitual proposto pelo autor é constituído pelo conhecimento e diálogo que o antropólogo construiu no campo e pode ser influenciado pelas motivações, aspirações e necessidades que são essenciais à atividade humana. Portanto é essa estrutura intelectual que caracteriza o olhar antropológico e o distingue de outros olhares.

Considerando o exercício da pesquisa e da produção de conhecimento, Oliveira (2006) aponta três etapas de apreensão dos fenômenos sociais, indicando-as como algo merecedor de nossa reflexão: o olhar, o ouvir e o escrever. Embora esses termos possam nos ser familiares e triviais a ponto de dispensarmos a problematização dos mesmos, esses atos cognitivos assumem um sentido todo particular, pois é no uso desses atos que construímos o nosso saber. Enquanto no olhar e no ouvir ‘disciplinado’ realizamos nossa percepção, será no escrever que o nosso pensamento exercitará a produção de um discurso criativo.

No entanto, o autor entende que o olhar não pode ser tomado como uma faculdade humana independente, pois há outros sentidos e faculdades que permitem ao antropólogo construir seu conhecimento. O ouvir também é imprescindível neste processo de entendimento e análise, mas, para o autor, o ouvir antropológico é um ouvir especial, um ouvir que reconhece as limitações entre pesquisador e informante (OLIVEIRA, 2006).

Na pesquisa de campo deste estudo, a observação participante foi eleita como a técnica principal utilizada durante a pesquisa de campo, aliada à pesquisa documental e entrevista. Para proceder à observação participante, utilizei como base metodológica o modelo detalhado na Figura 11, denominado Observação-Participação-Reflexão (OPR),

proposto por Leininger (1991), em quatro fases, por considerá-lo o mais adequado aos objetivos do estudo.

Figura 11. Fases do Método Observação-Participação-Reflexão (O-P-R) proposto por Madeleine Leininger (1991).

FASES	1-----→	2-----→	3-----→	4
Fundamentalmente observação e escutar ativo (não participação ativa).	Fundamentalmente observação com limitada participação.	Fundamentalmente participação com observação continuada.	Fundamentalmente reflexões e recon- firmações com os informantes.	

Fonte: Leininger (1991 apud MONTICELLI, 1997).

A observação participante e a entrevista etnográfica foram os guias habilitadores mais utilizados para a colheita de dados deste estudo. Embora as etapas do modelo OPR sejam descritas em separado, na prática, suas fases ocorrem de modo dinâmico e se complementam, não havendo separação rígida entre elas.

Na fase de Observação e Escutar Ativo: o pesquisador, ao entrar no campo, preocupa-se mais em inteirar-se do contexto, observando acuradamente tudo o que se passa e o que se diz, ao mesmo tempo em que os informantes passam a conhecer e interagir com ele (LEININGER, 1991; MONTICELLI, 1997).

Nesta primeira fase, procurei dar ênfase à observação do ambiente, nas atividades realizadas nos quilombos. Observei atentamente os relacionamentos, as atitudes e os momentos significativos das relações entre os quilombolas em suas residências, nas ruas, nas casas de farinha⁴, onde coletivamente preparavam a sua farinha. Ouvi narrativas variadas, principalmente das pessoas mais idosas, devido ao saudosismo em relação às épocas em que existiam fartura e fraternidade nos quilombos, mas, nessas observações, eu ainda não focalizava nenhuma temática da investigação. Eu estava voltada totalmente à observação e cuidadosamente eu estava direcionada a extrair o máximo dessa etapa, fazendo uma observação geral do tudo que se apresentava nos quilombos. Percorria os quilombos atentando no que estava sendo narrado ou desenvolvido. Normalmente as ações de observar e escutar ativo, eram exercitadas enquanto eu andava pelos quilombos, quando eu visitava um especialista de cura, enfim, observava o cotidiano dos moradores dos quilombos.

Nos primeiros dias, o meu porto seguro era a residência da minha

⁴ A casa de farinha é o local onde a mandioca é processada para produção de farinha e outros derivados.

informante, a parteira do quilombo, conversávamos sobre assuntos variados e muitas vezes sobre assuntos que não faziam parte da minha pesquisa, mas sempre surgia a indicação de uma família com algum membro acometido por doença.

Eu saía à campo durante toda a semana e em alguns finais de semana e, quando havia eventos nos quilombos, independentemente do dia da semana e horário, eu também ia procurando repetir várias vezes minhas idas ali, num determinado período, a fim de me familiarizar e também de ser vista como alguém que frequentava o quilombo, mesmo não sendo daquele quilombo.

Assim, eu fui aos poucos tendo um entendimento de como era a dinâmica das relações e o cotidiano dos quilombolas e isso foi me dando segurança para avançar para a fase seguinte da observação, ainda com limitada participação.

Fundamentalmente Observação com Limitada Participação: nesta fase, o pesquisador, aos poucos, vai interagindo mais proximamente com as pessoas. Algum grau de participação começa a ocorrer, sem desviar-se da observação. Segundo Leininger (1991), o pesquisador pode iniciar o reconhecimento dos informantes gerais e dos informantes-chave.

Paulatinamente, fui passando para a segunda fase da Observação com limitada Participação, a qual ocorreu gradativamente, pois, na medida em que eu ia conhecendo os quilombolas, sintonizando-me com eles, sentia que estava me envolvendo naquele mundo. Nessa fase, eles conversavam comigo sobre assuntos variados e também traziam informações que eram importantes para o meu estudo.

Nessa fase, eu já estava visitando os quilombolas adoentados e especialistas de cura. Portanto fui organizando o meu mapa dos dois setores citados. Em todas as residências que eu visitei, nessa fase, não senti qualquer rejeição ao diálogo, pelo contrário, estavam sempre dispostos. Ouvi muitas narrativas de jovens e idosos; estes com histórias de seus antepassados, marcadas pelo saudosismo, aqueles com histórias das dificuldades que enfrentam nos dias de hoje dentro dos quilombos.

Ainda nessa fase, quando eu terminei de mapear todos os quilombolas acometidos de doenças, indicados pelos setores familiar e popular, que são representados pelos especialistas de cura e quilombolas, respectivamente, achei que já era o momento de buscar informações com os profissionais do sistema oficial de saúde, no setor profissional. Eu não quis fazer isso antes, pois entendia que poderia mascarar os meus resultados, caso eu iniciasse a busca dos dados pelo modelo biomédico, no setor profissional.

Assim, eu fui ao Posto de Saúde no quilombo Curiaú e apresentei-me à equipe, que é composta por uma enfermeira, uma médica, três agentes comunitários de saúde, duas técnicas em enfermagem, uma auxiliar de enfermagem. Eles foram muito receptivos e calorosos. Falei da pesquisa de campo e do mapa construído previamente, mas disse a eles que tal mapa só estaria completo após ouvi-los também, no sentido de me indicarem quem estava acometido de uma doença por longo tempo.

A enfermeira do posto de saúde, alguns técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde estavam lotados ali desde a época em que fiz a pesquisa de campo para dissertação de mestrado (2007), com exceção da médica, que é alemã e desenvolve suas atividades naquela unidade de saúde por meio do Programa Federal Mais Médicos. A equipe de profissionais do posto de saúde do Curiaú indicou-me algumas pessoas acometidas de doença. Assim, com o meu mapa construído no final desta fase de observação, eu já tinha os meus informantes gerais, restava agora definir quem seriam os informantes principais.

Essa segunda fase durou cerca de dois meses, pois visitei cinco especialistas de cura, 42 quilombolas doentes e dois profissionais do sistema oficial de saúde. Após este período, quando já estava bem ambientada, passei progressivamente para a terceira fase da pesquisa, a de participação e observação continuada.

Participação com Observação Continuada: nesta etapa, o pesquisador começa a ter participação mais ativa, e a troca de informações com os participantes se dá de modo mais fluente por já haverem se reconhecido. O pesquisador participa em vários graus para compreender as pessoas, vivenciando o envolvimento direto nas atividades de campo. A observação continua, porém mais seletiva. Nesta fase, o pesquisador, já tendo obtido informações prévias, tem condições de desenvolver entrevistas focalizadas com os informantes-chave, procurando informações mais significativas e diretamente relacionadas com o foco da investigação. Ainda que tenha um papel maior em termos de participação, o pesquisador deve manter o papel de aprendiz, além de começar a ter “insights” sobre temas e padrões emergentes que podem ser validados com os informantes. (LEININGER, 1991; MONTICELLI, 1997).

Nessa fase, eu já estava participando ativamente do cotidiano dos quilombolas e eles me envolviam naturalmente em suas conversas, como se eu fizesse parte integrante daquele conjunto social. Nesta fase, fui aprofundando as minhas observações e entendendo quem seriam os

meus informantes principais, tendo como foco aqueles que melhor pudessem atender minhas necessidades do objeto da pesquisa.

Essa foi uma fase muito intensa, um período muito fecundo de participação no cotidiano dos quilombolas, pois aqui eu já era, também, convidada a participar dos eventos coletivos, missas, cultos, festas de santos padroeiros, além de almoços nos finais de semana nas residências de alguns deles, assim como aniversários de crianças e adultos. Estas participações culminaram com um evento muito importante que aconteceu no mês de março de 2016, quando fui paraninfa de uma quilombola que se graduou no Curso de Técnico em Secretariado Executivo no Instituto Federal do Amapá (Ifap). A formatura ocorreu após o término da pesquisa de campo, mas eu havia firmado esse compromisso durante o período em que estive no campo com os quilombolas.

Nessa fase, eles me falavam dos tratamentos que estavam fazendo, sejam alopáticos do setor profissional, sejam baseados no conhecimento que traziam do setor familiar ou popular. Um exemplo a citar são os banhos com ervas e defumações das casas, usados para espantar “mau-olhado”, espantar espíritos ruins, purificando o ambiente e trazendo “energias positivas”. Eu não foquei atenção em saber quais eram as ervas utilizadas, as porções e o modo de preparo, pois essas informações não faziam parte do objeto do meu estudo, mas estar naqueles ambientes no momento da preparação dos tratamentos, principalmente das defumações, trazia realmente uma paz, tranquilidade.

Esta fase foi impregnada de muita pujança e ao mesmo tempo desgaste físico e emocional, pois algumas narrativas ouvidas me emocionavam, assim, essa fase se caracterizou como a mais intensa da coleta de dados e a que demandou maior atenção e vigor.

Fundamentalmente Reflexão e Reconfirmação dos Dados com os Informantes: este é um momento muito importante do estudo e ocorre de modo mais sistemático e aprofundado, quando o pesquisador se encontra com os dados resultantes das etapas anteriores e reflete sobre os mesmos, retornando ao campo, sempre que necessário, para revalidar as reflexões feitas. É uma etapa muito particular e indispensável do estudo, em que o pesquisador olha reflexivamente “para trás”, relembando o processo, de modo global. Representa o momento de síntese de todo o processo vivenciado no campo, além de constituir-se na fase mais fecunda de “síntese” de todo o material resultante da colheita (LEININGER, 1991; MONTICELLI, 1997).

Nesta pesquisa, a observação participante teve como referência um roteiro, que foi utilizado apenas como elemento norteador dos fatos

a serem observados. Portanto foram elaborados instrumentos (Apêndices: G/fase 1, H/fase 2 e 3, I/fase 4), para observação participante das quatro fases propostas pelo modelo OPR, que foram construídos tendo como referência as publicações de Leininger (1991); Monticelli (1997); Martins (2012) e Boehs (2001).

Nessa fase, ainda retornei ao campo algumas vezes para validar alguns dados. A despeito de as etapas do modelo OPR terem sido descritas em separado, durante a pesquisa de campo, suas fases ocorreram de modo dinâmico, com a complementação mútua entre elas, não havendo separação rígida das mesmas.

Foi elaborado e apresentado no projeto de pesquisa um roteiro para observação participante para a condução inicial das observações (contendo alguns tópicos mais gerais para ajudar a direcionar o olhar e a atenção). Porém, no transcorrer da pesquisa de campo, fui me apropriando do que realmente era importante a ser observado e registrado, assim priorizei a observação livre.

4.4.2 Diário de Campo: registro e documentação dos dados

Para registrar as informações, foi adotado como recurso o “Diário de Campo” (DC) (Apêndice J), onde foram registradas as anotações diárias e detalhadas das situações vivenciadas durante as observações e entrevistas. Objetivando-se evitar prováveis esquecimentos, o diário de campo foi organizado na forma de notas de observação, notas teóricas e notas metodológicas. As notas de observação contemplam os registros referentes ao campo de pesquisa; as notas metodológicas englobam os apontamentos referentes ao modo de condução do trabalho de campo, bem como os acertos efetuados, e as notas teóricas abarcam as interpretações feitas por ocasião da colheita ou durante a organização dos dados, as reflexões teóricas que surgiram durante o processo de colheita e análise, as categorias, padrões e temas, assim como as sínteses teóricas que se apresentaram.

A minha entrada no campo, como já mencionei, ocorreu depois da anuência à solicitação à presidente da Associação Comunitária da APA via telefone, a qual pedira que eu deixasse o documento em sua casa, pois ela estaria viajando e, em seu retorno, avaliaria a solicitação. Dei entrada no documento em 04.11.2014 e obtive a resposta em 14.11.2014, quanto foi autorizada a realização de minha pesquisa na comunidade. De posse da anuência prévia, fiz o registro do projeto de pesquisa na Plataforma Brasil em 18.11.2015.

Nesse período, meu pai teve problemas de saúde e o acompanhei em seu tratamento em outro estado e isso fez com que eu adiasse o início da minha pesquisa de campo. Em março de 2015, iniciei os meus contatos no quilombo. No dia para o qual programei a primeira visita, eu estava muito apreensiva de como deveria iniciar a pesquisa de campo, considerando que era a primeira vez que eu utilizava os elementos da etnografia em um estudo. A distância da capital, onde moro, até o primeiro quilombo a ser visitado é de 8 km. Naquele dia, a manhã estava ensolarada, o céu com poucas nuvens. No percurso enquanto eu dirigia, ia observando a vegetação que é uma mistura de campo e cerrado.

O primeiro contato com os quilombolas foi muito agradável, como relatei anteriormente. Fui ao encontro de uma parteira residente no quilombo do Curiaú, a qual foi minha informante em uma pesquisa anterior. Fiz contato apenas com ela durante uma semana, e esse período foi muito importante, pois, a partir de então, eu conseguia ter uma noção geral sobre onde percorrer nos quilombos na busca de mapear a localização de quilombolas doentes e especialistas de cura.

Nos quilombos, eu sempre estava acompanhada do meu diário de campo, caneta e aparelho gravador de voz. Estes eram essenciais às minhas idas ao campo e nunca saía de casa sem conferir esses instrumentos de trabalho. No início da minha entrada no campo, eu fazia as observações e, no caminho de volta para casa, estacionava o carro e as gravava. Chegando à minha casa, imediatamente eu registrava as notas expandidas, escrevendo detalhadamente as observações no meu diário de campo. O registro das observações no diário de campo era sempre precedido por uma pequena identificação, em que constava a data, o horário, o local e as situações observadas naquela sessão ou período.

4.4.3 Entrevista

Para colheita de dados, foi utilizada a entrevista, com auxílio de um equipamento de gravação, na qual buscava entender a trajetória de vida do informante e convívio com a doença. Durante as entrevistas, foi utilizada apenas uma pergunta norteadora - O que fazer quando você ou um membro da sua família ou ainda um membro do quilombo precisa de atenção ou cuidado à saúde?

Ressalto, portanto, que essa pergunta serviu apenas de referencial, mas não me prendi rigorosamente a ela. Segundo Triviños (2015, p.146), a entrevista é uma técnica que valoriza a presença do

investigador e, ao mesmo tempo, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação.

Entrevistar é um processo que consiste em dirigir a conversação, de forma a colher informações relevantes. Segundo Flick (2009), a entrevista etnográfica deve ser interativa, considerando que deve acontecer entre pessoas que desenvolveram certa intimidade, enquanto o etnógrafo for observador participante na comunidade onde seu informante vive. O autor entende que a entrevista etnográfica é de natureza aberta, deve fluir interativamente na conversa e acomoda divagações, que podem abrir rotas de novas investigações. Nesse sentido, é um tipo de parceria em que um membro bem informado da comunidade ajuda o pesquisador a ir formulando as questões enquanto a entrevista se desenrola.

Portanto a entrevista também é possível na pesquisa etnográfica, usando perguntas predeterminadas relacionadas ao campo de interesse, apresentando questões destinadas a extrair informação específica sobre aquele tópico a ser investigado. Para obter o máximo de resultados etnográficos de uma entrevista, o entrevistador deve se preparar revendo tudo o que já sabe sobre o tópico a ser abordado, e alinhar algumas questões gerais sobre o que ainda quer saber.

Neste estudo, a entrevista foi utilizada no início da pesquisa de campo, no sentido de conhecer a história da vida do informante, o seu convívio com a doença. Além disso, buscava saber sobre os conhecimentos que ele tinha sobre atenção e cuidado à saúde, através da pergunta norteadora. As entrevistas foram realizadas utilizando apenas aparelho de gravador de vós, que era posicionado em local estratégico, no sentido de evitar constrangimento ou desvio de atenção. Antes de iniciar cada entrevista, os informantes recebiam orientações, liam e assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndices A, B, C, D, E, F), de acordo com a Resolução n. 466, de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. No caso em que o informante não soubesse ler, era chamado um membro da família para acompanhar a leitura do TCLE.

As entrevistas foram realizadas com todos os informantes principais do estudo, individualmente, em suas residências, no caso de quilombolas doentes ou especialistas de cura. Já os profissionais de saúde foram entrevistados também individualmente, porém em seu local de trabalho. O agendamento do local e horário de início e término das entrevistas foi feito previamente.

No início da entrevista, eu falava qual era o objetivo da mesma e,

durante as entrevistas, procurava deixar o informante à vontade para falar ou calar-se de acordo com o seu desejo. Durante as entrevistas, os informantes falavam sem necessidade de interrupção, em alguns casos, apenas para guiar os assuntos referentes à sua história de vida e convívio com a doença. Percebia os informantes muito à vontade nas entrevistas, relatavam os fatos da sua infância, adolescência e fase adulta, bem como as etapas da doença, com expressões nostálgicas e, em muitos casos, com tristeza e choro.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A exigência da atenção de um relatório etnográfico não repousa tanto na capacidade do autor em captar os fatos primitivos em lugares distantes e levá-los para casa como uma máscara ou um entalho, mas no grau em que ele é capaz de esclarecer o que ocorre em tais lugares, para reduzir a perplexidade a que naturalmente dão origem os atos não familiares que surgem de ambientes desconhecidos (GEERTZ, 2008).

Comungamos do entendimento de Geertz (1989) de que, nos escritos etnográficos acabados, o que chamamos de nossos dados são construções nossas das construções de outras pessoas, do que elas e seus compatriotas se propõem. A maior parte do que precisamos para compreender um acontecimento particular, um ritual, um costume, uma ideia ou o que quer que seja está insinuada como informação de fundo, antes de a coisa em si mesma ser examinada diretamente.

Ao tentar interpretar o texto, o antropólogo deve empenhar-se em compreender não somente o significado cultural, mas igualmente como falas, silêncios, gestos e ações ganham sentido para os atores sociais. Para Geertz (2008), o antropólogo lê o texto cultural por sobre os ombros dos nativos e elabora a interpretação a partir de uma descrição densa.

Flick (2009) enfatiza que, nesta etapa, não existe nenhuma fórmula de consenso entre os etnógrafos que possa servir de parâmetro para a análise de dados colhidos em campo. Porém seguem etapas nesse processo, que necessariamente não precisam acontecer em uma sequência lógica. Elas podem ocorrer simultaneamente ou serem repetidas no decorrer da pesquisa, quais sejam: Gerenciamento de dados - nessa etapa, é importante manter o diário de campo organizado através de registros em arquivos de computador, cadernos ou fichas de papel; Leitura Panorâmica - rever as anotações em uma leitura fluente para ter a oportunidade de relembrar e registrar os dados e Esclarecimento

das categorias utilizadas, observando as anotações, baseando-se no seu referencial teórico e nas leituras flutuantes, com identificação de categorias e temas.

Para o processo de análise dos dados, utilizei o modelo proposto por Bardin (2011), Análise de Conteúdo, pois esse método é compatível com os objetivos desta pesquisa. Esta técnica é um dos meios utilizados na pesquisa qualitativa, pois associa um conjunto de técnicas de análise de comunicação, que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos, relativos às condições de produção dessas mensagens.

Bardin (2011) cita três etapas para utilização da análise de conteúdo, que é a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados e interpretação. A Pré-análise é o momento de organizar o material, de escolher os documentos a serem analisados, formular hipóteses ou questões norteadoras, elaborar indicadores que fundamentem a interpretação final. Inicia-se o trabalho escolhendo os documentos a serem analisados. Já a Exploração do material é o momento da codificação, em que os dados brutos são transformados de forma organizada e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo (BARDIN, 2011).

Por fim, no Tratamento dos resultados obtidos e interpretação, os achados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos. De posse dos resultados significativos e fiéis, pode-se então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas (BARDIN, 2011).

Para subsidiar a análise dos dados, foi utilizado o software ATLAS.ti® Qualitative Data Analysis versão 7.1.6, desenvolvido especificamente para o armazenamento, manipulação e análise de dados qualitativos, facilitando o gerenciamento dos dados codificados a serem analisados (JUSTICIA, 2005).

Justicia (2005) entende que definir uma teoria como escopo para subsidiar a análise dos dados é de fundamental importância em uma investigação. Nesse sentido, o software Atlas.ti foi eleito para organização dos dados a serem analisados, devido à possibilidade de uso em diferentes tipos de pesquisa e emprego de estratégias de análise sistemáticas e complexas. Este software apresenta flexibilidade para geração, estruturação de dados, análise e apresentação dos resultados, possibilitando a construção de redes semânticas; a exportação de documentos em diferentes formatos (XML, HTML, RTF, SSPS).

O software Atlas.ti permite uma análise criteriosa e detalhada de fenômenos complexos, os quais, possivelmente, não seriam detectáveis na simples leitura do texto, principalmente, em relação à técnica tradicional de tratamento dos dados manualmente (JUSTICIA, 2005).

Os principais elementos possíveis para construção com o uso do software Atlas.ti são: Unidade Hermenêutica, que é um arquivo próprio para armazenar as informações no ambiente do software, documentos primários; citações; códigos; notas de análise e esquemas gráficos (JUSTICIA, 2005). Assim, na organização dos dados deste estudo, foi construída uma Unidade Hermenêutica que é o projeto ampliado, constituído de 19 documentos primários (seis documentos referentes a todos os registros de observações participantes realizadas em campo, seis entrevistas com quilombolas, cinco entrevistas com especialistas de cura (rezadores, benzedores) e duas entrevistas com profissionais do sistema oficial de saúde.

Após criar a Unidade Hermenêutica no ambiente do *software*, foram incluídas as transcrições das entrevistas e observações do diário de campo (nominado pelo *software* de documentos primários – DPs). De posse dos documentos armazenados na Unidade Hermenêutica, procedi à exploração do material através de recortes no corpo dos textos, compreendendo uma palavra, uma frase ou parágrafos (citações), que tivessem relação com a unidade de registro (códigos).

Foram criados 62 códigos (unidades de registro) os quais tiveram dois momentos de constituição, quais sejam: leitura do referencial teórico de análise, que possibilitou a construção de códigos prévios (anteriores à codificação) e codificação dos documentos primários, em que os códigos foram criados de forma indutiva à medida que se realizava a exploração dos Documentos Primários armazenados na Unidade Hermenêutica (APÊNDICE L).

Durante esse processo, todas as questões que emergiam como ideias, questionamentos ou impressões e que complementavam de alguma forma as pré-categorias encontradas eram mencionadas em “notas” (associadas aos códigos identificados) ou registradas em “memos” quando mais genéricas (FRIESE, 2012).

O processo de codificação dos Documentos Primários possibilitou a construção de dez pré-categorias (famílias de códigos), que foram criadas de forma indutiva à medida que se realizava a exploração do material, quais sejam: do contexto quilombola; das relações no contexto quilombola; espiritualidade; construções culturais quilombolas; doença padecimento; setor familiar; setor popular; setor profissional; implicações bioéticas; implicações bioéticas: das forças

quilombolas. Em seguida, após reordenação dos dados, essas pré-categorias foram agrupadas em cinco categorias (agrupamento de famílias), a saber: ser quilombola; sobre cultura quilombola: questões envolvidas; doença/padecimento; itinerário terapêutico; sobre vulnerabilidade e vulneração da comunidade quilombola.

Esta etapa de tratamento dos resultados não se baseou em análises estatísticas simples ou complexas, mas sim interpretações dos temas relacionados às unidades de registro e suas correspondências com as unidades de contexto.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

As considerações éticas são sempre relevantes na produção e no uso do conhecimento científico, sobretudo quando trabalhamos com investigações científicas que envolvem seres humanos como informantes de pesquisa. De acordo com a Resolução n. 466, de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender aos fundamentos éticos e científicos pertinentes, o que implica respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida. Sendo assim, se faz necessária a assinatura de um documento legal que expresse este compromisso requerido.

Antes de iniciarmos a pesquisa de campo, foram apresentados os objetivos, a justificativa, a relevância, os benefícios e riscos da pesquisa para a população em estudo, enfim todas as informações relativas às questões éticas que envolviam esta pesquisa. Neste sentido, após o entendimento dos informantes sobre a pesquisa foi disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - disponível nos apêndices A, B, C, D, E e F) que foi lido, discutido e posteriormente assinado pelos informantes interessados em participar da pesquisa.

Com o objetivo de proteger os informantes de pesquisa, em 1996, o Conselho Nacional de Saúde aprovou a Resolução n. 196/96, que instituía que todas as pesquisas que envolvam pessoas devem seguir as Diretrizes e Normas Regulamentares de Pesquisa Envolvendo os Seres Humanos (BRASIL, 1996). Após 16 anos como referência para tais pesquisas, a Resolução 196/96 foi substituída pela Resolução n. 466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras a serem observadas a partir de 13 de junho de 2013.

A Resolução n. 466/2012/CNS/MS/CONEP fundamenta-se nos principais documentos internacionais de que derivaram declarações e diretrizes sobre pesquisas que envolvem seres humanos e pode ser considerada regulamentação norteadora da ética em pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. Incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da Bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica aos informantes da pesquisa e ao Estado (BRASIL, 2013).

A pesquisa é entendida como uma classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável que consiste em teorias, relações e princípios ou no acúmulo de informações sobre as quais está baseado, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência. Já a pesquisa envolvendo seres humanos, como aquela que, individual ou coletivamente, envolve o ser humano de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais.

A Resolução n. 466/2012/CNS/MS/CONEP entende, ainda, que todo procedimento de qualquer natureza envolvendo o ser humano que não esteja ainda consagrado na literatura científica será considerado como pesquisa e, portanto, deverá obedecer às diretrizes da citada resolução. Os procedimentos referidos incluem, entre outros, os de natureza instrumental, ambiental, nutricional, educacional, sociológica, econômica, física, psíquica ou biológica, sejam eles farmacológicos, clínicos, sejam cirúrgicos e de finalidade preventiva, diagnóstica ou terapêutica.

Além disso, esta pesquisa prevê o sigilo e a confidencialidade das informações, a garantia do anonimato dos participantes, a devolução do resultado da pesquisa aos informantes e à sociedade e a garantia dos pesquisados ao acesso dos resultados da pesquisa. Os pesquisadores declaram a não existência de interesses relacionados aos resultados da pesquisa.

O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação ética na Plataforma Brasil e ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá, que foi aprovado sob o número 933.494, com data da relatoria em 18.12.2014. Os dados colhidos durante a pesquisa de campo serão arquivados confidencialmente pela pesquisadora e serão destruídos após cinco anos da publicação do trabalho.

4.6.1 Do Balanço Riscos Versus Benefícios

Entendendo que, conforme Resolução do CNS n. 466/12, toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados, esta pesquisa prevê riscos mínimos, sobretudo os relacionados à exposição de opiniões as quais podem ser motivos de possível constrangimento pelos pares. Visando à minimização de riscos como este é que foram tomados cuidados para manter o sigilo da identidade e a confidencialidade das informações que foram requeridas. Logo, esta pesquisa justifica-se em seu balanço risco-benefício, pois os possíveis benefícios são maiores do que os possíveis riscos.

Do ponto de vista ético, os benefícios potenciais proporcionados pela pesquisa aos participantes, à comunidade científica e à sociedade, que justificaram convidar indivíduos a participarem, prendem-se à relevância científica da mesma, por constituir-se em um acervo bibliográfico sobre a temática ainda pouco discutida, subsidiando outros estudos como fonte de informação. Além disso, cabe ressaltar a sua relevância social, por despertar na população pesquisada seus direitos de atenção e cuidado à saúde, e também sua importância política, por discutir as temáticas de vulnerabilidade, vulneração e itinerários terapêuticos envolvendo quilombolas. No mais, os resultados do estudo serão disponibilizados aos participantes, por e-mail indicado ou por meio da forma que a maioria dos participantes indicaram, que foi a forma escrita e impressa.

4.6.2 Do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Para atentar ao devido respeito à dignidade humana, este estudo prevê que o processo de consentimento seja livre e esclarecido. Para tanto, os participantes foram contatados pela pesquisadora, pessoalmente e por via telefone, para fazer o convite da participação na pesquisa. Foi identificado o melhor momento, condição e local adequado, segundo a opinião do participante do estudo, para garantir sua privacidade. O tempo para leitura, compreensão e reflexão foi garantido aos informantes do estudo.

Os TCLEs foram elaborados de maneira a prestar todas as informações necessárias, em linguagem acessível aos participantes, e foram lidos e compreendidos antes da concessão do seu consentimento livre e esclarecido. Somente após assinatura do TCLE é que foram iniciadas as etapas das entrevistas.

Todas as recomendações da Resolução CNS n. 466/12 foram acatadas na elaboração deste termo. O mesmo foi elaborado em duas vias, ambas assinadas pelos pesquisadores e participantes, ficando com estes a 2^a via com o número de protocolo respectivo. No TCLE, constaram ainda os contatos dos pesquisadores e do CEP-UNIFAP. Somente foi utilizado o TCLE aprovado pelo CEP-UNIFAP (Apêndices A, B, C, D, E, F).

5 RESULTADOS DO ESTUDO

5 RESULTADOS DO ESTUDO

Considerando o Regimento do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC e objetivando socializar de maneira mais ampla, os resultados e discussão desta Tese de Doutorado foram apresentados por meio de três artigos científicos que foram submetidos à apreciação para fins de publicação em revistas científicas da área: Revista Saúde e Sociedade, Cadernos de Saúde Pública e Revista Interface - comunicação, saúde e educação.

O título do primeiro artigo é “ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: uma revisão sistematizada”. Este artigo teve por objetivo realizar revisão sistematizada da literatura científica, acerca dos itinerários terapêuticos de quilombolas, publicada entre os anos de 2006 e 2016. Os resultados do estudo apontam que os itinerários terapêuticos nos diferentes contextos quilombolas mobilizam saberes oriundos dos setores familiar, popular e profissional. Os estudos configuram a situação de iniquidade e vulnerabilidade da população quilombola na questão do acesso aos serviços de saúde e sua utilização, uma vez que, em alguns casos, busca atenção e cuidado à saúde por formas terapêuticas diversas em decorrência da ausência ou incapacidade das políticas públicas em solucionar suas necessidades prementes.

O segundo artigo, denominado de “OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: uma análise a partir dos setores familiar, popular e profissional”, teve como objetivo analisar os itinerários terapêuticos de quilombolas na busca de atenção e cuidado à saúde. Os resultados deste artigo revelam que, nos itinerários terapêuticos dos quilombolas, a família protagoniza a definição do percurso do doente em busca de atenção e cuidado à saúde. Ademais, são sinalizadas fragilidades no acesso ao setor profissional, retratando um histórico de exclusão social vivenciado pela população quilombola.

O terceiro e último artigo foi intitulado “VULNERAÇÃO NA POPULAÇÃO QUILOMBOLA DO AMAPÁ: um olhar pelas lentes da bioética da proteção”. Este estudo teve por objetivo analisar os processos de atenção e cuidado à saúde, considerando os conceitos de vulnerabilidade e de vulneração, sob a ótica da Bioética da Proteção. Os resultados deste estudo afirmam que os quilombolas não são apenas vulneráveis, mas, de fato, vulnerados, sinalizando as fragilidades na busca de atenção e cuidado à saúde, emoldurando um histórico de desamparo a que estão expostos e revelando a necessidade de medidas

protetoras voltadas para essa população.

Ressaltamos que os três artigos citados foram formatados de acordo com as normas de referências adotadas pelas revistas, aos quais foram submetidos. Portanto, a formatação desses artigos difere da formatação adotada no Projeto de Pesquisa Ampliado.

6 ARTIGOS CIENTÍFICOS

6 ARTIGOS CIENTÍFICOS

6.1 ARTIGO 01: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: UMA REVISÃO SISTEMATIZADA

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: uma revisão sistematizada

THERAPEUTIC ITINERARY OF QUILOMBOLAS: a systemized review

Luzilena de Sousa Prudêncio¹

Marta Verdi²

Eliana Elisabeth Diehl³

¹ Enfermeira, Mestre em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Catarina, doutoranda no Programa de Pós- Graduação em Saúde Coletiva, Florianópolis/Santa Catarina/Brasil. Universidade Federal do Amapá, Docente do Curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem, Macapá/Amapá/Brasil. Endereço: e-mail: luzilenarohde@hotmail.com;

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Florianópolis/Santa Catarina/Brasil, e-mail: marverdi@hotmail.com;

³ Farmacêutica, Doutora em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Ciências Farmacêuticas e Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica, Florianópolis, Brasil, e-mail: eliana_diehl@ufsc.br.

Correspondência:

Luzilena de Sousa Prudêncio.

Departamento de Saúde, Curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem, Universidade Federal do Amapá/Campus Marco Zero, Rod. Juscelino Kubitschek, S/N - Jardim Marco Zero, Macapá - AP, 68903-419. E-mail: luzilenarohde@hotmail.com

Financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, bolsa CAPES-PRODOUTORAL.

Resumo: Conhecer os itinerários terapêuticos na busca do cuidado à saúde pode favorecer o entendimento sobre as práticas de atenção e cuidado à saúde, utilizadas por uma determinada população. Assim, esse estudo tem por **objetivo:** revisar a literatura científica acerca dos itinerários terapêuticos de quilombolas. **Metodologia:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa. Realizou-se revisão sistematizada de artigos científicos publicados, nos últimos 10 anos (2006 a 2016), nas bases de dados Lilacs, Scielo, Pub Med e Scopus, sendo identificados 687 artigos, dentre os quais 10 foram selecionados para análise. **Resultados:** Na análise dos artigos selecionados, foi possível perceber que os itinerários terapêuticos mobilizam saberes populares, religiosos e os conhecimentos biomédicos por meio dos serviços públicos de saúde. Os estudos configuram a situação de vulnerabilidade da população quilombola na questão do acesso e da utilização dos serviços de saúde, uma vez que em alguns casos atrelam a busca por formas terapêuticas diversas, em decorrência da ausência ou incapacidade do poder do Estado em solucionar as necessidades das populações. **Considerações finais:** O estudo permitiu compreender que não existe um modelo único de itinerário terapêutico, pois as estratégias em busca da cura são diversas e construídas de acordo com as necessidades de cuidado ou atenção à saúde. Assim, os quilombolas constroem seus itinerários terapêuticos mobilizando os setores familiar, popular, sendo que há dificuldade de acesso ao setor profissional de saúde.

Palavras-chave: Itinerário Terapêutico. Comunidade Quilombola. Quilombo. Mocambo. Grupo com Ancestrais do Continente Africano.

Abstract: Knowing the therapeutic itineraries in search of the health care can help to understand about attention practices and health care, used by a determined population. So, this study **aim to:** review the scientific literature about the therapeutics itineraries of the quilombolas. **Methods:** Descriptive study of qualitative approach. It was performed a systematic review of scientific articles published in the last 10 years (2006-2016) in the databases Lilacs, Scielo, Pub Med and Scopus, being identified 687 articles, of which 10 were selected for analysis. **Results:** In the analysis of the selected articles, it was possible to perceive that the therapeutics itineraries mobilize popular, religious knowledge, and biomedical knowledge through public health services. The studies represent the situation of the vulnerability of the quilombola population on the issue of access and use of health services, since in some cases

join the search for various therapeutic forms, due to the absence or incapacity of the state power to solve the needs of the populations. **Final considerations:** The study allowed us to understand that there is no single model of therapeutic itinerary, because the strategies in search of healing are several and built according to the care needs or health care. Thus, the quilombolas build their therapeutics itineraries mobilizing the familiar, popular sectors, and there is difficulty in the access to professional health sector.

Keywords: Helthcare-Seeking behavior. Health Knowledge, attitudes, Practice. group with ancestors of the African continent.

INTRODUÇÃO

Conhecer os diferentes agravos à saúde de uma determinada população, os recursos utilizados para lidar com essas doenças, bem como o tratamento indicado é de fundamental importância a quem se destina cuidar da saúde de si e do outro. É preciso considerar os recursos disponíveis, entendendo a disponibilidade não apenas como acessibilidade física e econômica, mas também conhecendo como aquele tratamento é utilizado pela população, seus significados simbólicos e aceitabilidade, de acordo com os saberes e práticas do indivíduo e da comunidade, para promoção da saúde ou prevenção e tratamento de doenças.

Langdon (2003) descreve a doença como um processo, partindo de uma concepção dinâmica de cultura, como expressão humana frente à realidade. Para a autora, três passos caracterizam este processo: a interpretação dos sintomas, o diagnóstico e a escolha do tratamento e a sua avaliação. Essa sequência de eventos é motivada por dois objetivos: a compreensão do sofrimento e o seu alívio, guiando o paciente na procura por um serviço ou recurso terapêutico.

Para Kleinman (1980, p. 24), o conjunto de valores e conhecimentos sobre saúde e doença, os modelos de organização dos serviços, as escolhas e a avaliação de práticas terapêuticas e os comportamentos socialmente aceitos, incluindo relações de poder e papéis sociais dos diversos agentes envolvidos, constituem, em cada sociedade, um “sistema de saúde”. Este entendido como um “sistema cultural”, que inclui “significados simbólicos ancorados em arranjos particulares de instituições sociais e padrões de interações interpessoais”.

Kleinman (1980) entende que um sistema de saúde é cultural e socialmente delimitado e propôs um modelo constituído pela interação de três diferentes setores: o familiar, o popular e o profissional. O familiar é representado pelas pessoas próximas ao doente, tais como familiares, amigos e vizinhos. No setor popular, são reconhecidos os especialistas de cura, porém sem regulamentação oficial, como benzedeiros, curandeiros e outros. O profissional é representado por profissões formalmente organizadas, incluindo tanto os representantes da biomedicina como os da homeopatia, da medicina chinesa e hindu (KLEINMAN, 1980).

Central nessa análise é o conceito de “itinerário terapêutico”, que, segundo Buchillet (1991), foi tecido por Augé (1986) ao se referir aos diferentes percursos feitos pelo paciente em busca de tratamento. Assumimos que itinerário terapêutico é o conjunto de processos implicados na busca de um tratamento desde a constatação de uma desordem, passando por todas as etapas da doença como processo, em que podem ser atualizadas diferentes interpretações (doente, família, comunidade, categorias de curadores, e outros) e curas. A autora coloca este conceito como capaz de esclarecer uma lógica que está implícita às representações e comportamentos dos indivíduos, à escolha das instituições e tratamentos, assim como às estratégias concretas das diferentes categorias de indivíduos ou instituições implicadas na resolução de um problema de saúde em particular.

Refletir sobre o itinerário terapêutico de uma comunidade torna-se importante instrumento para estudos na área da saúde, pois conhecer o percurso que as pessoas e suas famílias utilizam na busca por atenção ou cuidado à saúde pode favorecer o trabalho do profissional, além de possibilitar que esses conhecimentos e práticas de enfrentamento de agravos à saúde sejam compartilhados com outros sujeitos.

Os sujeitos e grupos sociais desenvolvem estratégias específicas de atenção à saúde de acordo com seus contextos socioculturais, ambientais, históricos, econômicos e políticos. Um exemplo a citar são os quilombolas, foco deste estudo, que apresentam saberes e práticas de atenção à saúde oriundos do setor popular, como teoriza Kleinman (1980), destacando-se benzedeiros, parteiras e curandeiros, além da biomedicina.

George (2012) desenvolveu um estudo nos EUA buscando caracterizar os cuidados não convencionais à saúde de comunidades negras, envolvendo crenças e medicina alternativa e complementar para asma, tabagismo e câncer de pulmão. A autora considerou que, quando as crenças e as preferências não convencionais dos pacientes não são

identificadas e discutidas, há um aumento do risco de não adesão ao tratamento.

No Brasil, Cabral *et al.* (2011) investigaram o estado da arte da produção científica nacional acerca do tema itinerários terapêuticos, no período de janeiro de 1989 a dezembro de 2008, indicando que os estudos são recentes e pouco explorados por pesquisadores e gestores. O principal foco de interesse tem sido a percepção do paciente sobre a doença e tratamento. Para os autores, são poucos os estudos que associam aspectos sobre o acesso aos serviços de saúde e sua utilização e fatores relacionados ao contexto do paciente.

No caso de quilombolas, os itinerários terapêuticos ainda são pouco investigados, havendo necessidade de desenvolver maior entendimento sobre o tema e de evidenciar possíveis lacunas que possam contribuir para formular novos estudos.

A pergunta desta revisão sistematizada foi: Como são descritos em estudos científicos, nos últimos dez anos, os itinerários terapêuticos adotados por quilombolas? Este estudo objetiva revisar as pesquisas publicadas entre 2006 e 2016, considerando os itinerários terapêuticos de quilombolas.

METODOLOGIA

Realizou-se uma revisão sistematizada do tipo qualitativa (GRANT; BOOTH, 2009), nas bases de dados PubMed, Lilacs, SciElo e Scopus, no período de 26 a 29 de maio de 2016, utilizando os termos de busca relacionados no Quadro 1.

Nas primeiras buscas realizadas nas bases de dados, utilizou-se o operador booleano AND, restringindo a pesquisa entre os termos “itinerário terapêutico” e “quilombolas” e seus sinônimos (quilombola OR mocambo OR african continental ancestry group/ethnology), porém os resultados recuperados não foram satisfatórios quanto ao número e temática dos artigos (PubMed: um; Lilacs: dois; SciElo: sete; Scopus: zero). Assim, ampliou-se a busca utilizando o operador booleano OR entre os termos principais e correlatos, recuperando o seguinte quantitativo de artigos: PubMed: 395; Lilacs: 90; Scielo: 103; Scopus: 99.

Para o processo de seleção dos artigos, foram utilizados os critérios de inclusão: artigos originais e completos, de acesso gratuito, sem restrição de língua e resultantes de estudos realizados no período de 2006 a 2016, que abordaram o itinerário terapêutico em comunidades quilombolas ou grupos com ancestrais do Continente Africano. Os

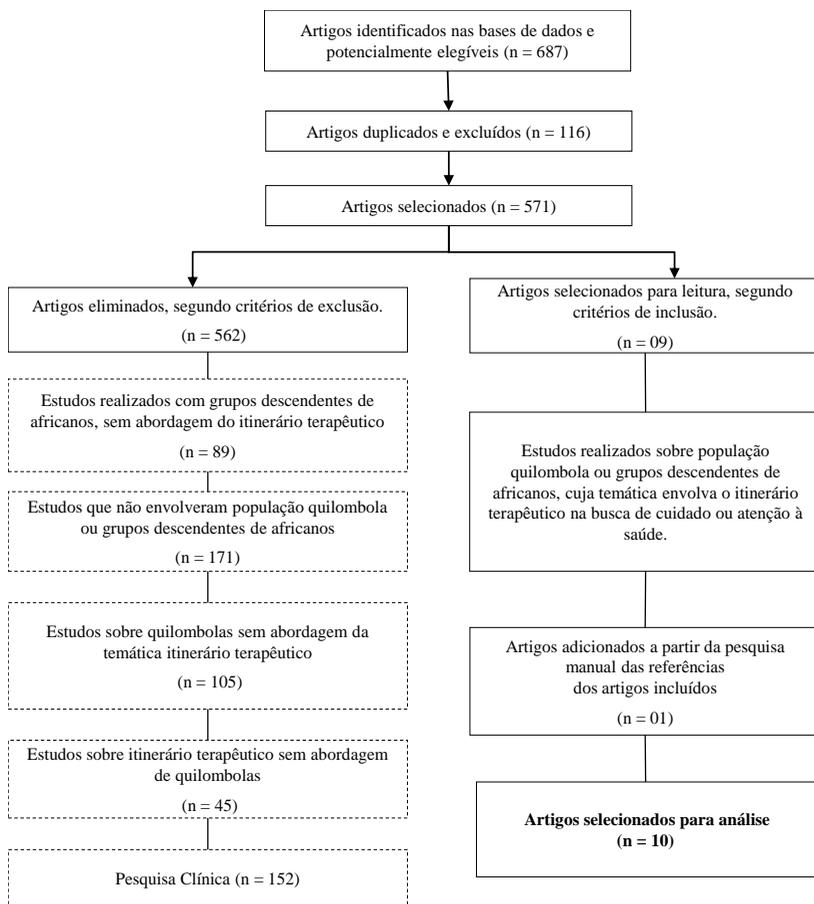
critérios de exclusão foram estudos que envolviam pesquisas clínicas e que não abordavam itinerário terapêutico de população quilombola ou grupos com ancestrais do continente africano.

Quadro 1 - Resultados da busca nas bases de dados, período 2006-2016.

Base de dados	Termos de busca	Nº de artigos
PUBMED	"therapeutic itinerary" OR "therapeutic itineraries" AND "quilombo" OR "quilombos" OR "quilombolas" OR "mocambo" OR "mocambos" OR "African Continental Ancestry Group" OR "black" therapeutic itinerary OR marron community OR quilombola OR quilombo OR mocambo OR african continental ancestry group/ ethnology	395
LILACS	"itinerário terapêutico" OR "itinerarios terapeuticos" OR "therapeutic itinerary" OR "therapeutic itineraries" AND quilombo* OR quilombolas OR mocambo* OR "grupo com ancestrais do continente africano" OR "African Continental Ancestry Group" or NEGRO* or NEGRA* OR black AND instance:"regional" Itinerário terapêutico OR comunidade quilombola OR quilombo OR quilombola OR mocambo OR grupo com ancestrais do continente africano	90
SCIELO	"itinerário terapêutico" OR "itinerarios terapeuticos" OR "therapeutic itinerary" OR "therapeutic itineraries" AND quilombo* OR quilombolas OR mocambo* OR "grupo com ancestrais do continente africano" OR "African Continental Ancestry Group" or NEGRO* or NEGRA* OR "black" Itinerário terapêutico OR comunidade quilombola OR quilombo OR quilombola OR mocambo OR grupo com ancestrais do continente africano	103
SCOPUS	"therapeutic itinerary" OR "therapeutic itineraries" AND "quilombo" OR "quilombos" OR "quilombolas" OR "mocambo" OR "mocambos" OR "African Continental Ancestry Group" OR "black" therapeutic itinerary OR quilombo OR quilombola OR mocambo OR african continental ancestry group	99

Fonte: Os autores (2016).

A busca nas bases de dados possibilitou a recuperação de 687 artigos, entre os quais 116 eram duplicados, restando 571 artigos. Aplicando-se os critérios de exclusão, 562 artigos foram eliminados, resultando em nove artigos incluídos para leitura. Porém, por meio de pesquisa manual nas referências dos artigos incluídos, foi possível inserir mais um artigo, resultando em dez artigos para análise do seu conteúdo (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma de seleção dos artigos elegíveis.

Fonte: Os autores (2016).

Dos dez artigos selecionados, o período de publicação esteve compreendido entre os anos de 2010 a 2016, sendo oito realizados no Brasil, um no Senegal e um em Angola. Os artigos incluídos foram publicados em nove diferentes revistas que, de acordo com a ferramenta ULRICHSWEB (*Global Serials Directory*), estão classificadas nas categorias: Saúde Pública e Segurança, Ciências Sociais, Biologia e Ciências Médicas, Biologia/Botânica e Antropologia.

Para a organização dos dados para análise, foi utilizado como ferramenta o *software* Atlas.ti® Qualitative Data Analysis versão 7.1.6,

pois apresenta flexibilidade para geração, estruturação e análise dados, bem como para apresentação dos resultados, possibilitando a construção de redes semânticas e exportação de documentos em diferentes formatos (JUSTICIA, 2005). A partir dos dez artigos, foram criados 62 códigos (unidades de registro) agrupados em duas famílias (categorias temáticas): “Principais doenças, padecimentos e fontes terapêuticas” e “Itinerários terapêuticos”. Na sequência, os dados foram sistematizados em categorias temáticas, com base na análise de conteúdo, obedecendo as seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação (BARDIN, 2011, p.125).

Esta é uma revisão de trabalhos publicados, não sendo necessária a avaliação por comitê de ética em pesquisa, embora os artigos incluídos nesta revisão sistematizada tenham sido submetidos à aprovação por esta instância.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No processo de análise descritiva dos dados referente aos artigos incluídos neste estudo, inicialmente, foram observados as características gerais como objetivos e metodologia. Os dez artigos analisados apresentaram metodologias diferenciadas, com estudos de abordagens do tipo quantitativo, qualitativo e quantiquantitativo. As técnicas de coleta de dados também foram variadas, entre as quais se destacaram: questionários, entrevistas semiestruturadas, observação participante e grupos focais. Os oito estudos realizados no Brasil foram desenvolvidos em quilombos, sendo que os dois conduzidos em outros países (Luanda/Angola e Louga/Senegal) foram realizados em espaços urbanos ou periurbanos, considerando negros descendentes de africanos (Quadro 2).

Quanto aos informantes dos artigos que fazem parte desta revisão sistematizada, alguns dos estudos desenvolvidos no Brasil envolveram todo o grupo quilombola: Santos e Silva (2014); Silva *et al.* (2010); Gomes e Bandeira (2012); Gomes *et al.* (2013); outros se limitaram a uma parcela da comunidade, como líderes comunitários: Vieira e Monteiro (2013); mães de crianças: Siqueira; Jesus e Camargo (2016); homens e mulheres: Mota e Dias (2012) e apenas mulheres: Riscado; Oliveira e Brito (2010). Nos estudos realizados em outros países, os informantes não foram quilombolas, mas negros e profetizas descendentes de africanos: Viegas e Varanda (2015); Ndiaye e Sarli (2014).

Quadro 2 - Distribuição dos artigos segundo título, autor, objetivo e metodologia, período 2006-2016.

TÍTULO DO ARTIGO	AUTOR/ ANO	OBJETIVO	METODOLOGIA
Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção	Vieira e Monteiro, 2013	Contextualizar o perfil socioepidemiológico relativo às condições de vida da comunidade quilombola Kalunga sob a perspectiva da Bioética de Intervenção.	Tipo de estudo: quantitativo; Local: quilombo Kalunga/GO; População: três líderes comunitários e nove quilombolas; Instrumentos de coleta: questionário semiestruturado; Período de coleta: não citado. Análise dos dados: Programa estatístico <i>Epi Info</i> versão 6.04.
Condições de vida e itinerários terapêuticos de quilombolas de Goiás	Santos e Silva, 2014	Investigar as condições de saúde e os itinerários terapêuticos dos indivíduos de duas comunidades quilombolas de Goiás, apontando os elementos em que elas se assemelham e se diferenciam.	Tipo de estudo: Quantitativo; Local: quilombo Almeidas e Jardim Cascata/GO; População: 188 quilombolas; Instrumentos de coleta: questionário, entrevista semiestruturada e observação participante; Período de coleta: anos de 2010 e 2011; Análise dos dados: análise descritiva e de frequência.
Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola	Siqueira, Jesus e Camargo, 2016	Conhecer o itinerário terapêutico adotado por quilombolas em situações de urgência/emergência pediátrica, demonstrando as práticas de cuidado do subsistema informal e os percursos realizados no sistema formal, com enfoque no acesso dos usuários.	Tipo de estudo: Qualitativo Local: Quilombola de Praia Grande/Salvador (BA); População: 12 mães de crianças quilombolas; Instrumentos de coleta: entrevista semiestruturada; Período de coleta: dezembro/2013 a junho/2014; Análise dos dados: Análise de Conteúdo Temática.
Quilombolas e recursos florestais medicinais no sul da Bahia, Brasil	Mota e Dias, 2012	Realizar um levantamento etnobotânico em quintais florestais de uma comunidade remanescente de quilombolas.	Tipo de estudo: Qualitativo Local: Distrito de Helvécia/ Nova Viçosa/BA; População: 02 homens e 02 mulheres quilombolas; Instrumentos de coleta: entrevista semiestruturada; Período de coleta: não citado; Análise dos dados: análise do discurso

Continua...

TÍTULO DO ARTIGO	AUTOR/ ANO	OBJETIVO	METODOLOGIA
Continuação			
Recourse to multiple treatments or the problem of the therapeutic itinerary in Louga	Ndiaye, e Sarli, 2014	Traçar o itinerário terapêutico de cada paciente em busca de cuidado à saúde.	Tipo de estudo: Quali quantitativo Local: Município de Louga/Senegal População: 4.500 negros; Instrumentos de coleta: questionário; Período de coleta: não citado; Análise dos dados: técnicas qualitativas e quantitativas.
Saberes e práticas de cura nas igrejas neotradicionais em Luanda: carismas, participação e trajetórias das mulheres	Viegas e Varanda, 2015	Analisar as visões da doença e as trajetórias de vida de mulheres carismáticas em algumas igrejas neotradicionais localizadas no espaço urbano e periurbano de Luanda.	Tipo de estudo: Qualitativo Local: Luanda/Angola; População: 03 profetizas; Instrumentos de coleta: entrevistas semiestruturadas e abertas, além de histórias de vida; Período de coleta: janeiro a março de 2002, setembro a dezembro de 2003 e início de 2010. Análise dos dados: relato etnográfico.
Uso dos serviços públicos de saúde para DST/HIV/AIDS por comunidades remanescentes de quilombos no Brasil	Silva <i>et al.</i> , 2010	Descrever as condições de acesso e uso dos serviços de saúde por quilombolas para o diagnóstico de HIV e assistência às DSTs.	Tipo de estudo: Quali quantitativo; Local: 11 quilombos/de 5 regiões do Brasil; População: 218 quilombolas; Instrumentos de coleta: questionário semiestruturado e grupo focal; Período de coleta: janeiro de 2007 a janeiro de 2008; Análise dos dados: análises comparativas e uso do software Epi info 3.3.2/2005.
Uso e diversidade de plantas medicinais em uma comunidade quilombola no Raso da Catarina, Bahia	Gomes e Bandeira, 2012	Inventariar as plantas utilizadas na medicina tradicional de uma comunidade quilombola, no Raso da Catarina, Bahia.	Tipo de estudo: Quali quantitativo; Local: Quilombo Casinhas, localizado na Estação Ecológica Raso da Catarina (ESEC)/BA; População: 07 quilombolas; Instrumentos de coleta: Entrevistas semiestruturadas; Período de coleta: entre janeiro de 2009 e julho de 2010; Análise dos dados: utilizado o programa ANTROPAC 4.0.

Continua...

TÍTULO DO ARTIGO	AUTOR/ANO	OBJETIVO	METODOLOGIA
Conclusão			
Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/AIDS em comunidades remanescentes de quilombos, em Alagoas	Riscado, Oliveira e Brito, 2010	Analisar as formas de violência racial, de gênero e o comportamento das mulheres quilombolas diante das DSTs/AIDS em comunidades remanescentes de quilombos em Alagoas.	Tipo de estudo: Qualitativo; Local: 23 quilombos do Estado de Alagoas; População: 180 mulheres quilombolas; Instrumentos de coleta: grupo focal; Período de coleta: não citado; Análise dos dados: enfoque fenomenológico.
Utilização de serviços de saúde por população quilombola do Sudoeste da Bahia, Brasil	Gomes <i>et al.</i> , 2013	Investigar as condições de vida, saúde, acesso e a utilização de serviços de saúde em comunidades quilombolas da região de Vitória da Conquista.	Tipo de estudo: Quantitativo; Local: Vitória da Conquista/BA; Amostra: 797 quilombolas ≥ 18 anos; Instrumentos de coleta: entrevista com questionário semiestruturado; Período de coleta: ano de 2011; Análise dos dados: análise descritiva e uso da Escala de Pearson

Fonte: Os autores (2016).

Os resultados dos artigos reafirmam que os itinerários terapêuticos mobilizam saberes populares, religiosos e os conhecimentos biomédicos, estes últimos, por meio do serviço público de saúde. A busca da cura por meio da religião é um dos itinerários relatados com muita frequência nos artigos aqui analisados, seja pela fé, seja pela ausência ou incapacidade do Estado em solucionar as necessidades das populações. Assim, as pesquisas indicam uma situação de vulnerabilidade da população quilombola, no que se refere ao acesso aos serviços de saúde e sua utilização (Quadro 3).

Quadro 3 - Distribuição dos artigos segundo título, autores e resultados, período 2006-2016.

TÍTULO DO ARTIGO	AUTOR/ANO	RESULTADOS
Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção	Vieira e Monteiro, 2013	Os resultados apontam a persistência de fragilidades relacionadas às questões sociais e de saúde, bem como a dificuldade de promoção dos processos inclusivos de universalidade e equidade em saúde para aquela comunidade.
Condições de vida e itinerários terapêuticos de quilombolas de Goiás	Santos e Silva, 2014	Os itinerários terapêuticos mobilizam saberes populares, religiosos e os conhecimentos biomédicos por meio do serviço público de saúde.
Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola	Siqueira, Jesus e Camargo, 2016	A construção do itinerário terapêutico inicia-se no setor familiar e popular, porém, quando há necessidade, as pessoas seguem para o profissional. A população quilombola não usufrui de cuidado integral à saúde, assim não são asseguradas a resolubilidade e a integralidade do SUS.
Quilombolas e recursos florestais medicinais no sul da Bahia, Brasil	Mota e Dias, 2012	O itinerário terapêutico dos quilombolas no setor popular é percorrido com certa precaução quanto ao uso das plantas como recurso de tratamento, pois a dosagem utilizada é fundamental para a cura das enfermidades, mas o excesso ou o seu uso prolongado podem provocar “intoxicação”, porém há baixa assimilação desse conhecimento por seus descendentes diretos.
Recourse to multiple treatments or the problem of the therapeutic itinerary in Louga	Ndiaye, e Sarli, 2014	O itinerário terapêutico em Louga perpassa pelos setores popular e profissional através da medicina moderna e também da medicina tradicional, que ocupa posição central no sistema de saúde, devido a sua acessibilidade.
Saberes e práticas de cura nas igrejas neotradicionais em Luanda: carismas, participação e trajetórias das mulheres	Viegas e Varanda, 2015	O itinerário terapêutico em Luanda evidencia o uso de recursos simultâneos às diversas práticas de cura: modelo inculcado pela tradição, com recurso à “feitiçaria”, aos antepassados e aos curandeiros, o modelo proposto pela Bíblia, baseado na fé e religiosidade, e o modelo da medicina moderna, com as suas eventuais doenças orgânicas, psíquicas e recurso aos hospitais.
Uso dos serviços públicos de saúde para DST/HIV/aids por comunidades remanescentes de quilombos no Brasil	Silva <i>et al.</i> , 2010	Considerando que o estudo foi realizado tendo como referência o setor profissional, o itinerário terapêutico dos informantes foi marcado pelas dificuldades no atendimento pelo sistema público de saúde, relacionadas aos horários de atendimento, longas filas, bem como a distância da residência às unidades de saúde.

Continua...

TÍTULO DO ARTIGO	AUTOR/ ANO	RESULTADOS
Conclusão		
Uso e diversidade de plantas medicinais em uma comunidade quilombola no Raso da Catarina/BA	Gomes e Bandeira, 2012	No seu itinerário terapêutico, a comunidade estudada conhece e depende estreitamente dos recursos vegetais para suas práticas médicas tradicionais, seja por questões culturais, econômicas ou pela dificuldade de acesso à medicina convencional.
Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/aids em comunidades remanescentes de Quilombos, em Alagoas	Riscado, Oliveira e Brito, 2010	A desigualdade de gênero e o racismo apresentam-se como fatores marcantes do itinerário terapêutico relacionados ao acesso das mulheres aos serviços de saúde.
Utilização de serviços de saúde por população quilombola do Sudoeste da Bahia, Brasil	Gomes <i>et al.</i> , 2013	Os resultados apontaram a subutilização de serviços de saúde pelos quilombolas, pela dificuldade de acesso, demonstrando a necessidade de melhorar a prestação de serviços de saúde a essa população.

Fonte: Os autores (2016).

Principais doenças, padecimentos e fontes terapêuticas

Nos estudos realizados no Brasil, as principais doenças identificadas foram: do aparelho respiratório, hipertensão arterial, diabetes e cefaleia: Mota e Dias (2012); hipertensão, diabetes e hipercolesterolemia: Santos e Silva (2014); hipertensão e diabetes: Riscado; Oliveira e Brito (2010); verminoses, diarreia, falta de ar, infecções, doenças do sistema digestivo e respiratório: Gomes e Bandeira (2012); convulsão febril, crise asmática, desidratação e queimadura: Siqueira, Jesus e Camargo (2016); problemas de saúde variados: Gomes *et al.* (2013); doenças sexualmente transmissíveis: Silva *et al.* (2010) e doença não citada: Vieira e Monteiro (2013). Observa-se que a hipertensão e diabetes são citadas por três estudos, que relatam ainda o tipo de tratamento utilizado.

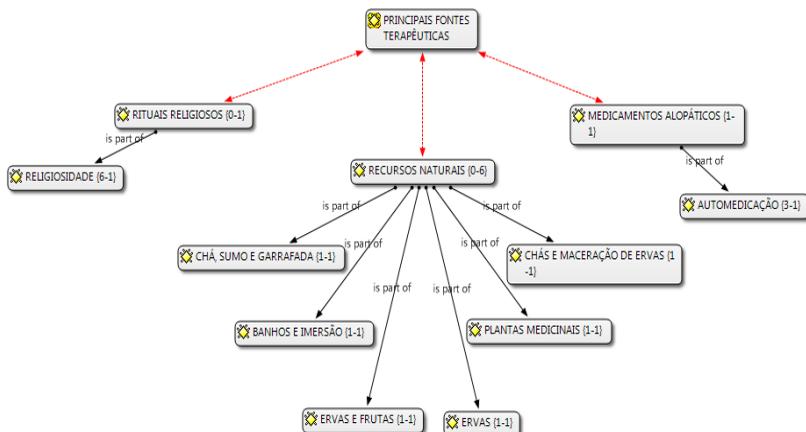
Nos estudos realizados em Luanda e Louga, destacaram-se as doenças que extrapolam o corpo físico: perturbações mentais, delírio, encantamento, má-sorte, espírito do mal, males somáticos, psicossomáticos, falta de dinheiro, falta de sorte e infelicidade conjugal (VIEGAS; VARANDA, 2015; NDIAYE; SARLI, 2014). Chama a atenção o fato de “perturbação mental” ser considerada uma doença mística em Louga. Sobre o modo de interpretar as causas dos padecimentos, Menéndez (2009) explica que o saber dos conjuntos

sociais sobre os processos de saúde/doença/atenção foi desenvolvido como parte de processos sócio-históricos, que constituem as interpretações sobre as causas dos padecimentos, as formas de atenção e os critérios de aceitação das mortes por doenças e outras causas.

Segundo Menéndez (2009), em toda sociedade, são geradas atividades de atenção às diferentes variedades de padeceres, que vão desde as doenças crônicas até as consequências das violências, passando pelas pequenas dores da vida. Assim, os sujeitos e grupos sociais produzem e reproduzem representações, práticas e experiências sobre pesares, angústias, mal-estar e medos que os afetam.

Nos estudos analisados, observou-se que os processos terapêuticos envolveram diferentes modos de atenção e cuidado nos setores familiar, popular e profissional, confirmando o que é postulado por Kleinman (1980), sendo que a busca de solução do que os afligia em cada setor dependia muito da disponibilidade em termos de acesso, da confiança, segurança, fé, acolhimento, entre outros motivos. Além disso, são relatadas diferentes fontes terapêuticas, como rituais religiosos, uso de recursos naturais e medicamentos alopáticos (Figura 2).

Figura 2 – Principais fontes terapêuticas dos quilombolas.



Fonte: Os autores, através do Software Atlas.ti 7.1.8. (2016).

Em um quilombo na Bahia, evidenciou-se que, além dos recursos naturais e dos medicamentos alopáticos, também sobressaíram as medidas físicas para diminuição da temperatura, como o banho com álcool e a imersão em água fria (SIQUEIRA; JESUS; CAMARGO, 2016). A religiosidade apareceu como pano de fundo, pois as mães

buscavam rituais religiosos em função da doença que acometia suas crianças, almejando tanto a resolução do problema como uma orientação divina acerca do modo como deveriam proceder. A religiosidade também foi referida no estudo realizado em Luanda, porém citada como fonte principal de atenção à saúde: os líderes das igrejas explicaram o seu poder de cura pela atuação do “divino” por meio de rituais performáticos específicos (manipulação de símbolos, cânticos, rezas, danças e transe) (VIEGAS; VARANDA, 2015).

Em outro estudo realizado no Estado da Bahia, os autores registraram que o modo de administrar os medicamentos tradicionais tem como principal via a oral, especialmente em forma de chá, seguido do sumo e “garrafada (a planta fica imersa na água ou no álcool, comumente chamado pelos erveiros de vinhar na água ou no álcool) (MOTA; DIAS, 2012). No quilombo Casinhas, localizado na Estação Ecológica Raso da Catarina, Bahia, o uso de plantas medicinais por alguns quilombolas se constitui em uma das poucas alternativas de atenção à saúde (GOMES; BANDEIRA, 2012). Já em Louga (Senegal), a automedicação com medicamentos alopáticos foi a escolha mais comum entre os doentes (NDIAYE; SARLI, 2014).

Ferreira e Espírito Santo (2012) observaram que os itinerários terapêuticos de moradores do complexo de favelas de Manguinhos no Rio de Janeiro tinham os remédios caseiros (chás, banhos de ervas e xaropes) como a primeira escolha diante de sintomas identificados como doença. Ainda, os medicamentos alopáticos mais citados foram os analgésicos, porém os calmantes (remédios para os “nervos”) também eram apreciados. Não menos importante como opção terapêutica era o recurso à benzedeira, à bênção do padre ou à oração do pastor.

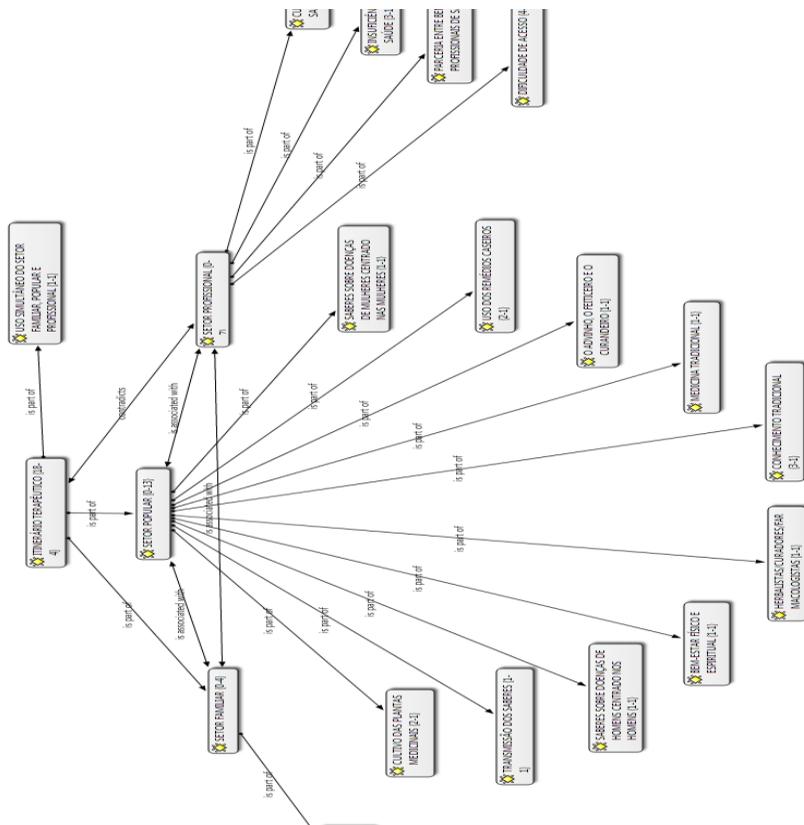
Itinerários Terapêuticos dos Quilombolas

Os resultados das pesquisas revisadas confirmam a teoria de Kleinman (1980), quando diz que o itinerário terapêutico é constituído pela interação dos setores familiar, popular e profissional (Figura 3). Segundo o autor, os indivíduos e suas famílias buscam atenção à saúde nestes três setores sem necessariamente seguir um mesmo percurso ou hierarquia. Essa prática foi evidenciada nos estudos analisados, configurados na Figura 04.

O itinerário terapêutico em Luanda envolve principalmente os rituais religiosos representados pelas igrejas neotradicionais, que vêm crescendo em número e importância. Assim, os autores evidenciaram no estudo que uma das características preponderantes dessas igrejas é a

atenção às questões de doença e cura, na sua dimensão fisiológica, mental ou espiritual. Os fiéis dessas igrejas explicaram seus percursos devido à eficácia e centralidade da medicina tradicional e das igrejas neotradicionais, em contraponto à ineficácia da biomedicina perante determinados males (VIEGAS; VARANDA, 2015).

Figura 3 – Itinerário Terapêutico de Quilombolas



Fonte: Os autores, através do Software Atlas.ti versão 7.1.8 (2016).

Situação semelhante à estudada em Luanda foi identificada em Almeidas (Goiás), onde os quilombolas conhecem a eficácia dos remédios caseiros e acreditam nela, remetendo aos costumes da cultura local, por mais que busquem o tratamento no setor profissional. A associação entre saúde e religião é apresentada com ênfase e importância pelos moradores desse quilombo, que mobilizam o apoio de entidades religiosas ou buscam a resolução dos seus problemas de saúde

na religião e posteriormente nos serviços oficiais de saúde (SANTOS; SILVA, 2014).

Segundo Rabelo (1994), no ritual de cura, o doente é persuadido a redirecionar sua atenção a novos aspectos de sua experiência ou a perceber esta experiência segundo nova ótica. A cura consistiria, assim, não no retorno ao estado inicial, anterior à doença, mas na inserção do doente em um novo contexto de experiência. A autora reforça a relevância da religiosidade nos processos de atenção à saúde, afirmando que, no Brasil, há uma pluralidade de cultos religiosos que oferecem serviços de cura, com um rico repertório de imagens e símbolos que expressam distintas visões de mundo e oferecem a seus participantes posições e/ou papéis específicos neste mundo. Cada qual visa, por meio de seus rituais, reconstituir a experiência dos indivíduos de modo a conformá-la a estes papéis.

Assim, a religiosidade e seus cultos perpassam o percurso dos quilombolas na busca de atenção e cuidado à saúde nos setores familiar, popular e profissional, que pode se dar de modo simultâneo ou não.

No quilombo Kalunga, localizado na região do cerrado no nordeste do Estado de Goiás, a assistência à saúde é realizada pelas equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF), porém há precariedade dos serviços de saúde, número reduzido de unidades de saúde, equipes e profissionais, especialmente médicos, dentistas e enfermeiros (VIEIRA; MONTEIRO, 2013). Situação similar foi observada nas comunidades quilombolas em Alagoas, onde as mulheres alegaram dificuldade de acesso aos postos de saúde, acarretada pela distância e pela falta de recurso financeiro para pagamento de transporte. Ainda nessa pesquisa, algumas mulheres afirmaram nunca terem realizado exame ginecológico por sentirem muita vergonha, embora tenham sido informadas pela agente de saúde de sua necessidade (RISCADO *et al.*, 2010).

A revisão sistemática realizada por Freitas *et al.* (2011) reforça que uma característica marcante nas comunidades quilombolas é a ausência de serviços de saúde locais, fazendo com que, ao surgirem doenças, seus habitantes sejam obrigados a percorrer grandes distâncias em busca de ajuda. Para os autores, a grande problemática está em oferecer saúde integral combinada com a manutenção das crenças e tradições destes grupos, ressaltando que muitos povos quilombolas ainda se utilizam de práticas alternativas e usam plantas consideradas por eles como medicinais.

Em um quilombo no sudoeste da Bahia, as cinco comunidades selecionadas apresentaram cobertura pela ESF, porém apenas três dispunham de uma unidade básica de saúde em seus territórios. Nas

demais comunidades, os procedimentos de saúde eram realizados nas escolas ou na casa do agente comunitário de saúde (GOMES *et al.*, 2013). O mesmo sucedeu em Alagoas, onde as mulheres alegaram dificuldade de acesso aos postos de saúde reforçada pelo preconceito e a falta de um atendimento humanizado dos profissionais de saúde, constatando o racismo institucional (RISCADO *et al.*, 2010). Em dois quilombos no Estado de Goiás, as redes sociais de parentesco, vizinhança e os costumes tradicionais conduzem aos diferentes caminhos terapêuticos e formas de sobrevivência, porém há dificuldades de acesso aos serviços públicos de saúde (SANTOS; SILVA, 2014).

As evidências encontradas por Mota e Dias (2012) nos quilombos em Helvécia e Gomes e Bandeira (2012) no Quilombo Casinhas, ambos no Estado da Bahia, corroboram com os achados do estudo realizado por Silva *et al.* (2010) em quilombos de cinco regiões do Brasil, que constataram que a maioria das pessoas utilizava os serviços públicos no nível da atenção básica, mas tinham dificuldades no atendimento relacionadas à distância da residência, aos horários de atendimento, longas filas, entre outras barreiras.

Explorando o itinerário terapêutico em Louga, os autores identificaram que o paciente segue um complexo itinerário, uma vez que é determinado por diferentes fatores dentro de uma sociedade em que o apego a valores culturais e tradicionais ainda é muito forte, principalmente em matéria de saúde. Nesse contexto, os especialistas nativos fazem parte do setor popular, afirmando serem curadores e terem legitimidade para prescrever remédios (plantas ou minerais) para o doente. Além disso, como citado acima, a automedicação também é uma prática constante entre a população investigada (NDIAYE; SARLI, 2014).

Nos quilombos no sul da Bahia, o atendimento médico é precário e, quando os moradores necessitam de assistência, recorrem aos postos de saúde da rede pública existentes na sede municipal e em cidades vizinhas. Diante desse cenário, o uso de plantas medicinais, mencionado anteriormente, constitui-se em uma das poucas alternativas de promoção da saúde (MOTA; DIAS, 2012). O mesmo ocorre no quilombo Casinhas, localizado na Estação Ecológica Raso da Catarina (Bahia), onde os quilombolas conhecem e dependem dos recursos vegetais para suas práticas de cuidados tradicionais, seja por questões culturais e econômicas, seja pela dificuldade de acesso ao setor profissional, como já enfatizado (GOMES; BANDEIRA, 2012).

Chama a atenção o fato de os estudos atrelarem itinerário terapêutico à dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Esse recorte pode levar a erro de entendimento por salientar a hegemonia do setor

profissional, dando pouca ênfase para os setores familiar e popular. Menéndez (2009) salienta que o modelo biomédico tende a estabelecer uma relação de hegemonia/subalternidade em relação às outras formas de atenção não biomédicas, no sentido de excluí-las, ignorá-las ou estigmatizá-las.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os quilombolas constroem seus itinerários terapêuticos acionando saberes, atividades e experiências compartilhadas oriundas dos setores familiar, popular e profissional, incluindo a automedicação, os curadores, as benzedeiras, a religião e suas igrejas, entre outros. Muitas dessas estratégias de atenção à saúde são mobilizadas diante das dificuldades de acesso ao setor profissional de saúde.

Os estudos revisados apontam para a persistência de iniquidades e vulnerabilidades relacionadas às questões sociais e de saúde, envolvendo a dificuldade de promoção dos processos inclusivos de universalidade e equidade para os quilombolas.

As barreiras de acesso aos serviços de saúde pelos quilombolas são um dos fatores para sua subutilização, evidenciando a necessidade de efetivação das políticas públicas a esse grupo populacional, incluindo o fortalecimento da atenção básica como porta de entrada aos serviços, garantindo a resolubilidade e integralidade da atenção aos cuidados à saúde.

Conflitos de interesse. Não foram declarados conflitos de interesse pelos autores dos artigos incluídos para análise.

Colaboração dos autores: Prudêncio, L. participou da pesquisa nas bases de dados, análise e redação do estudo consolidado em artigo; Verdi, M. participou da pesquisa nas bases de dados, orientou o estudo e corrigiu o texto; Diehl, E. sugeriu temas, orientou o estudo e corrigiu o texto.

REFERÊNCIAS

AUGÉ, M. **Un ethnologue dans le métro.** Paris: Hachette, 1986.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Tradução Luís Antero Reto; Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

BUCHILLET, D. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In: BUCHILLET, D. (Org.). **Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia**. Belém: MPEG/CEJUP/ UEP, p. 21-44, 1991.

CABRAL, A. L. L. V. *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Cien. Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

FERREIRA, J.; ESPIRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 179-198, 2012.

FREITAS, D. A. *et al.* Saúde e comunidades quilombolas: uma revisão da literatura. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 13, n. 5, p. 937-943, 2011.

GEORGE, M. Health beliefs, treatment preferences and complementary and alternative medicine for asthma, smoking and lung cancer self-management in diverse Black communities. **Patient education and counseling**, v. 89, n. 3, p. 489-500, 2012.

GOMES, K. D. O. *et al.* Utilização de serviços de saúde por população quilombola do Sudoeste da Bahia, Brasil. **Cad. saúde pública**, v. 29, n. 9, p. 1829-1842, 2013.

GOMES, T.; BANDEIRA, F. Uso e diversidade de plantas medicinais em uma comunidade quilombola no Raso da Catarina, Bahia. **Acta Botanica Brasilica**, v. 26, n. 4, p. 796-809, 2012.

GRANT, M. J.; BOOTH, A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. **Health Information & Libraries Journal**, v. 26, n. 2, p. 91-108, 2009.

JUSTICIA, J. M. **Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti 5.0**. Espanha: Universidad Autonoma de Barcelona, 2005.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry**. Califórnia: Univ. of California Press, 1980.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. Jeolás LS, Oliveira M, organizadoras. **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença. Londrina (PR)**: Editora Fiocruz, p. 91-105, 2003.

MENÉNDEZ, E. L. **Sujeitos, saberes e estruturas.** Uma introdução ao enfoque relacional nos estudos da saúde coletiva. São Paulo: Hucitec, 2009.

MOTA, R. S.; DIAS, H. M. Quilombolas e recursos florestais medicinais no sul da Bahia, Brasil. **Revista Internacional de Desenvolvimento Local.** v. 13, n. 2, p. 151-159, 2012.

NDIAYE, M.; SARLI, L. Recourse to multiple treatments or the problem of the therapeutic itinerary in Louga. **Acta biomedica: Atenei Parmensis,** v. 85, n. 3, p. 74, 2014.

RABELO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: Alves PC, Minayo M. C. S., organizadores. **Saúde e doença** – um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1994. p. 47-56.

RISCADO, J. L. de S.; OLIVEIRA, M. A. B.; BRITO, A. M. B. B. Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/aids em comunidades remanescentes de Quilombos, em Alagoas. **Saúde e Sociedade.** São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 96-108, 2010 .

SANTOS, R. C.; SILVA, M. S. Condições de vida e itinerários terapêuticos de quilombolas de Goiás. **Saúde e Sociedade,** v. 23, n. 3, p. 1049-1063, 2014.

SILVA, M. J. G.; LIMA, F. S. S.; HAMANN, E. M. Uso dos serviços públicos de saúde para DST/HIV/AIDS por comunidades remanescentes de quilombos no Brasil. **Saúde e Sociedade,** v. 19, n. supl. 2, p. 109-120, 2010.

SIQUEIRA, S. M. C.; JESUS, V. S. D.; CAMARGO, C. L. D. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 21, n. 1, p. 179-189, 2016.

VIEGAS, F.; VARANDA, J. Saberes e práticas de cura nas igrejas neotradicionais em Luanda: carismas, participação e trajetórias das mulheres. **Etnográfica,** v. 19, n. 1, p. 189-224, 2015.

VIEIRA, A. B. D.; MONTEIRO, P. S. Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. **Saúde debate,** Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 610-618, 2013.

6.2 ARTIGO 02: OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: UMA ANÁLISE A PARTIR DOS SETORES FAMILIAR, POPULAR E PROFISSIONAL

OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: uma análise a partir dos setores familiar, popular e profissional

Luzilena de Sousa Prudêncio^A

Marta Verdi^B

Eliana Elisabeth Diehl^C

RESUMO: Os estudos sobre itinerários terapêuticos vêm tornando-se importantes ferramentas para a compreensão dos caminhos enfrentados pelas pessoas nos processos de atenção e cuidado à saúde. O estudo objetivou analisar os itinerários terapêuticos percorridos por quilombolas na busca de atenção e cuidado à saúde. Estudo qualitativo de enfoque etnográfico, realizado nos anos de 2012 a 2016, sendo que a colheita dos dados ocorreu no período de março a dezembro de 2015, em quilombos no Estado do Amapá. Os informantes foram quilombolas, especialistas de cura e profissionais de saúde. Utilizou-se as técnicas de observação participante e entrevistas para a colheita dos dados e a análise de conteúdo para a análise dos dados gerenciada pelo *software* Atlas.ti. No processo de análise emergiram cinco categorias temáticas, entre elas aquela analisada neste artigo: "Itinerário Terapêutico de Quilombolas: os caminhos trilhados na busca de atenção e cuidado à

^A Enfermeira, doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/Santa Catarina/Brasil. Docente do Curso de Bacharelado em Enfermagem/Universidade Federal do Amapá, Macapá/Amapá/Brasil, e-mail: luzilenarohde@hotmail.com.

^B Enfermeira, Doutora em Enfermagem, docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/ Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/Santa Catarina/Brasil, e-mail: marverdi@hotmail.com.

^C Farmacêutica, Doutora em Saúde Pública, docente do Departamento de Ciências Farmacêuticas e do Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica-Associação de IES/Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, e-mail: elianadiehl@hotmail.com.

saúde". Os resultados apontam que, nos itinerários terapêuticos dos quilombolas, a família protagoniza a definição do percurso do doente em busca de atenção e cuidado à saúde, e são sinalizadas fragilidades no acesso ao setor profissional, retratando um histórico de exclusão social vivenciado pela população quilombola.

Palavras-chave: Grupo com ancestrais do continente africano; Atenção à saúde; Comportamento de procura de cuidados de saúde.

Correspondência:

Luzilena de Sousa Prudêncio

Universidade Federal do Amapá, Departamento de Saúde, Curso de Bacharelado em Enfermagem

Rodovia JK Km 05, S/N. Macapá/AP, Brasil

CEP 68.900-000, Macapá/Amapá/Brasil

E-mail: luzilenarohde@hotmail.com

1 Introdução

As discussões iniciais sobre itinerários terapêuticos buscavam compreender como os indivíduos orientavam suas escolhas para tratamento de saúde. O termo itinerário terapêutico é utilizado como sinônimo dos caminhos percorridos por indivíduos, através de planos, estratégias e projetos voltados para busca da atenção e cuidado à saúde, permitindo estabelecer a relação entre a dimensão sociocultural e a conduta singularizada de cada indivíduo¹.

Os resultados dos estudos de Kleinman² revelam que durante o itinerário terapêutico, sem necessariamente seguir um mesmo percurso ou hierarquia, três setores são visitados, a citar, familiar, popular e profissional (no original, respectivamente, *popular*, *folk* e *professional*). O setor familiar é representado pelas pessoas próximas ao doente, tais como familiares, amigos e vizinhos; no popular, são reconhecidos os especialistas de cura, porém sem regulamentação oficial, como benzedeiras, curandeiras e outros; o profissional é representado por profissões formalmente organizadas, incluindo tanto os representantes da biomedicina como da homeopatia, da medicina chinesa e hindu².

Assim, o autor propôs o Sistema de Cuidado à Saúde que se ancora na ideia de que todas as atividades de cuidado em saúde são repostas sociais, organizadas frente às doenças, podendo ser estudadas

como um sistema cultural, que é constituído internamente pela interação desses três diferentes setores².

Como modelo interpretativo dos processos saúde/doença/atenção, destaca-se na América Latina a perspectiva antropológica de Eduardo Luis Menéndez Spina, o qual entende que os diversos saberes e formas de atendimento às doenças, que operam em uma determinada sociedade, estão relacionados às condições religiosas, étnicas, econômicas, políticas, técnicas e científicas que deram lugar ao desenvolvimento de formas e saberes diferenciados, que costumam ser considerados antagonônicos, principalmente entre a biomedicina e a maioria dos outros saberes³.

Menéndez³ enfatiza que devemos começar pela descrição dos informantes e conjuntos sociais, pois, a partir deles, principalmente da “carreira do doente”, poder-se-á identificar todas ou pelo menos a maioria das formas de atenção que intervêm num dado contexto, o que seria difícil caso se partisse dos curadores ou inclusive da relação curador/paciente centrada apenas num tipo de curador³. O autor fala da *carreira do doente*, que seria um termo com significado semelhante ao *itinerário terapêutico* defendido por Kleinman².

Os estudos sobre itinerários terapêuticos no Brasil são recentes e pouco explorados por pesquisadores e gestores, sendo que o principal foco de interesse tem sido a percepção do paciente sobre a doença e tratamento, sendo que poucas investigações associam aspectos sobre o acesso e utilização dos serviços de saúde e fatores relacionados ao contexto do paciente⁴.

Ainda são incipientes os estudos sobre saúde da população quilombola, embora o debate atual venha emergindo como um ponto importante na agenda social e política do país. De modo geral, os estudos são inquéritos sobre questões específicas, não permitindo um delineamento satisfatório das condições de vida e de saúde dessa população^{5,6,7,8}.

As pesquisas sobre as especificidades de itinerários terapêuticos de quilombolas também são incipientes. Santos e Silva⁷ investigaram as condições de vida e os itinerários terapêuticos de duas populações quilombolas do Estado de Goiás, sendo que os resultados do estudo apontaram determinações históricas que denunciam a falta de atenção pública e marginalização da população quilombola⁷.

O itinerário terapêutico de muitos grupos populacionais é construído a partir de suas estratégias de autoatenção como recurso de sobrevivência. Um exemplo a citar são os quilombolas, foco deste estudo, que têm em suas origens a atenção à saúde realizada de acordo

com os saberes acumulados pelo convívio com seus pares ou, segundo eles, por “divindades”.

Nas populações quilombolas, entre as estratégias locais de atenção à saúde destacam-se as benzedeiras, parteiras, curandeiros e outros, que são caracterizadas, de acordo com Kleinman², como setor popular, uma prática que ainda é evidente nessas comunidades, não obstante a hegemonia do modelo biomédico.

Considerando as especificidades dos itinerários terapêuticos, bem como as fragilidades e as potencialidades vivenciadas nesse processo, este estudo buscou analisar os itinerários terapêuticos de quilombolas na busca de atenção e cuidado à saúde.

2 Percorso Metodológico

Trata-se de um estudo qualitativo, com a utilização de alguns elementos do método etnográfico: observação participante, entrevista e pesquisa documental.

A pesquisa de campo foi realizada no período de março a dezembro de 2015 (totalizando 291 dias) em uma Área de Proteção Ambiental (APA) do Rio Curiaú, localizada a 10 km de Macapá, capital do Amapá⁹ e constituída por seis quilombos: Curiaú de Fora, Curiaú de Dentro, Casa Grande, Curralinho, Extrema e Curiaú Mirim ou Mocambo, onde vivem aproximadamente 1.500 pessoas, em uma área de 22.240 hectares⁹.

O estudo contou com 13 informantes, sendo seis quilombolas acometidos por alguma doença (quatro mulheres e dois homens na faixa etária de 28 a 82 anos); cinco especialistas de cura (três mulheres e dois homens na faixa etária de 41 a 85 anos - rezadores, benzedores ou curandeiros) e duas profissionais do sistema oficial de saúde (duas mulheres na faixa etária de 43 a 52 anos). O critério de saturação dos dados foi utilizado no sentido de definir o momento de sair do campo de pesquisa.

Objetivando o anonimato, os informantes foram codificados inicialmente pelo local, agrupando as seguintes letras: CD (Curiaú de Dentro), CF (Curiaú de Fora), CEX (Curiaú Extrema), CC (Curiaú Curralinho), e posteriormente por categorias seguidas de números arábicos (quilombolas, especialistas de cura e profissionais de saúde).

Para dinamizar a colheita de dados foi imprescindível o mapeamento para localização dos especialistas de cura nas comunidades eleitas, inclusive os do setor profissional de saúde, utilizando a técnica

de “snowball”, com início da investigação no setor popular, por meio de uma parteira da comunidade que é referência em atenção à saúde nos quilombos investigados. Os dados foram colhidos através de observação participante, registrados em diário de campo e complementados com entrevistas gravadas, apenas com áudio, individualmente, na residência do informante, com duração média de duas horas, sendo que posteriormente foram transcritas.

A análise dos dados teve sua ancoragem no método da análise de conteúdo¹⁰, subsidiada pelo *software* Atlas.ti® Qualitative Data Analysis versão 7.1.6, desenvolvido especificamente para o armazenamento, manipulação e análise de dados qualitativos¹¹, facilitando o gerenciamento dos dados a serem analisados, possibilitando a identificação de cinco categorias analíticas, dentre elas, será analisada neste artigo, a que trata dos “Itinerários Terapêuticos de Quilombolas: os caminhos trilhados na busca de atenção e cuidado à saúde”.

Neste estudo foram consideradas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, tendo sido submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal do Amapá sob o número 933.494 com data da relatoria em 18.12.2014.

3 Itinerários Terapêuticos de Quilombolas: os caminhos trilhados na busca de atenção e cuidado à saúde

A pesquisa de campo possibilitou ouvir o relato dos quilombolas, referente às práticas de autoatenção no setor familiar e ao uso tanto da atenção à saúde no setor popular, quanto dos cuidados à saúde no setor profissional.

O setor familiar e suas práticas são centrais nos quilombos quando se fala de atenção à saúde, sendo que, neste setor, iniciam-se as inquietações, as dúvidas e a elaboração de alguns remédios para atenção à doença que aflige o quilombola, através da autoatenção, que inclui a automedicação com fitoterápicos e outras práticas.

O setor popular exerce influência e é aceito entre os quilombolas, sendo que a atenção à saúde é desenvolvida por quilombolas detentores de “dons” ou dádivas de cura, cujos saberes estão centrados nos curandeiros, rezadores e benzedores, construindo significados sociais para o coletivo dos quilombolas.

O setor profissional também tem papel importante nos itinerários,

principalmente como referência na busca de cuidado em situações julgadas, pelos quilombolas, como o mais adequado.

A seguir, detalharemos e analisaremos os itinerários terapêuticos dos quilombolas em busca de atenção e cuidado à saúde, conforme os setores de saúde.

3.1 Setor Familiar: a família como protagonista da atenção à saúde e doença

A família, em muitos contextos, é o principal agente articulador dos sistemas de atenção à saúde (por Kleinman² - cuidado à saúde), sendo que as mulheres, especialmente as mais idosas, consideradas mais experientes, exercem grande influência em todo o decurso dos processos saúde e doença, vivenciados pelos membros da própria família ou por outras famílias da comunidade². Nos quilombos investigados foi constatada a presença de mulheres que protagonizavam seu papel não apenas prestando atenção à saúde aos membros de sua família, mas também sendo referência para os demais membros do quilombo:

Pedi ao meu namorado que me levasse à minha casa no Curiaú de Fora. Quando minha mãe viu o meu estado de saúde, ficou nervosa e eu a pedi para me levar à casa da minha avó, que é rezadeira no Curiaú de Dentro. Chegando à casa da minha avó ela fez algumas perguntas sobre a minha menstruação, pois desconfiava que eu estivesse grávida, como eu não tinha sintomas de gravidez, ela fez massagens em minha barriga com azeite, ela também fez um remédio em forma de chá feito da casca seca da laranja, para que eu tomasse. (CF - Quilombola 1).

Diehl¹², em uma pesquisa sobre os usos e os entendimentos que os Kaingáng (Terra Indígena Xapecó, Santa Catarina) tinham a respeito dos medicamentos, evidenciou que as crianças e as mulheres indígenas eram as que mais buscavam os serviços de saúde, não diferindo do padrão da população em geral. Estes resultados se assemelham aos encontrados nos quilombos deste estudo, pois, nas aldeias Kaingáng, o setor familiar protagonizava a detecção e avaliação da doença, indicando a decisão sobre o que fazer. A mulher é a principal responsável nesse processo, tornando-se assim mais suscetível a procurar o serviço para si ou para seus filhos. Seus conhecimentos e práticas sobre saúde, doença e

cura podem auxiliar, portanto, no desenvolvimento de medidas complementares ao sistema biomédico¹².

Kleinman² entende que o setor familiar é o mais presente nos processos de saúde, doença e cuidado, porém o menos estudado e o mais pobremente entendido. Nos quilombos investigados, observou-se que tanto o setor familiar quanto o popular valorizavam a palavra do doente e o relato do seu sintoma. Essa relação de proximidade entre o doente e o benzedor favorecia a construção de vínculos nessas redes sociais, tornando esses benzedores uma referência em atenção à saúde aos demais quilombolas.

No momento, eu continuo recebendo os tratamentos das minhas tias e avó e, no sábado, eu fiz a última defumação preparada com raspas do chifre do boi, alho roxo, pimenta cominho e arruda. Essa mistura foi queimada diretamente em uma panela e, depois que começou a emitir fumaça, eu passava em todos os cômodos da casa para fazer a defumação, sendo que esse procedimento durou sete dias. Durante a defumação, nos dois primeiros dias, eu sentia forte dor de cabeça (cefaleia), mas minha tia já tinha alertado que isso poderia acontecer, pois a bruxaria, macumba que tinham feito era muito forte. Eu atribuí isso, talvez, a ciúmes de uma tia (irmã de meu pai) do relacionamento que eu tinha com minha avó paterna. (CF - Quilombola 1).

Ter um membro da família acometido por alguma doença era algo que afligia o quilombola e a autoatenção, representada pela automedicação, era uma prática presente entre eles. A busca de cuidados ou atenção à saúde ocorria de acordo com a complexidade e quadro sintomático da doença, porém eles sabiam definir o momento exato de buscar cada setor.

Os quilombolas atribuíam o acúmulo de saberes e práticas de autoatenção à saúde de seus familiares, principalmente, a duas fontes: no setor familiar, pelo convívio com seus parentes (avós, pais, tios, irmãos e outros tipos de parentesco) ou no setor popular, através de dádivas divinas por eles nominadas de “dons”. Já a influência do setor profissional na autoatenção estava relacionada especialmente ao uso de medicamentos por automedicação. Estes saberes e práticas eram utilizados na construção do itinerário terapêutico à atenção de alguns males definidos como não muito graves, que não requeriam o saber desenvolvido através de “dons” do setor popular ou o conhecimento

científico por meio do setor profissional.

A automedicação foi muito evidente nas falas dos quilombolas, pelo uso tanto dos remédios caseiros quanto dos medicamentos da indústria farmacêutica, comprovando a afirmação de Menéndez³ de que automedicação não se refere apenas à decisão de utilizar determinados tipos de fármacos desenvolvidos pela indústria químico-farmacêutica, mas também a todas as substâncias (infusões de ervas, álcool, maconha, entre outros) que são decididas e utilizadas pelos sujeitos e microgrupos com autonomia relativa para atuar em relação a seus padecimentos ou para estimular determinados comportamentos³.

Os termos “medicamento caseiro”, “plantas caseiras”, “remédio de mato” foram utilizados pelos quilombolas e eram elaborados não apenas pelos benzedores, mas também por membros da família e pelos próprios doentes, utilizando os elementos existentes no meio ambiente do quilombo, como partes de ervas (raízes, frutos, flores, folhas, sementes, resina, óleo e outros), partes de animais (pele, ossos, fluidos, entre outros), como se pode depreender desta fala:

Hoje eu estou me sentindo bem, não sinto dor de cabeça, agora estou tomando minhas "piulas" [comprimidos]. Eu só tomo o chá de plantas caseiras quando estou sem meus remédios. (CD – Quilombola 3, grifo nosso).

Evidenciou-se acima que os “medicamentos caseiros” eram utilizados quando da ausência dos medicamentos alopáticos. A residência desse informante ficava localizada em frente ao único posto de saúde, porém não havia uma rotina de visitas da equipe de saúde para aferição da pressão arterial. Este usuário não desenvolveu o hábito de ir à unidade de saúde para buscar o cuidado, manipulando o tratamento segundo suas próprias experiências:

Eu não tomo as medicações todos os dias, pois há dias que ela não está muito alta, então eu tomo em dias alternados, eu não faço controle de medição (aferição) da pressão diariamente, mas eu mesmo decidi tomar assim, não tomo todos os dias. (CD – Quilombola 3, grifo nosso).

Os saberes sobre o uso de plantas para o preparo de remédios caseiros não eram de domínio apenas dos benzedores no setor popular, sendo que a sua utilização podia ser recomendada por um membro da família, um vizinho ou alguém que teve a experiência com tal remédio

(uso próprio ou preparado para outra pessoa), como se pode observar na fala da informante que aprendeu a fazer certos “medicamentos caseiros” com sua sogra:

Para tosse, minha sogra usava alguns remédios: o xarope de Paricá, porém, nesse período, essa planta está com flores, então é venenosa; Mamão assado no forno sem as sementes; Folha de algodão batida com leite. (CEXT - Quilombola 1).

Esses saberes sobre a autoatenção à saúde ficaram evidentes nas observações de campo deste estudo, vinculados a indivíduos e coletivos, seja no setor familiar ou popular. Isso vai ao encontro dos pressupostos de Menéndez³ ao afirmar que todo grupo social, independentemente do seu nível de educação formal, cria e utiliza critérios preventivos para ao menos uma parte dos padecimentos que os sujeitos e grupos reconhecem que estão afetando real ou imaginariamente sua saúde ou aspectos da vida cotidiana, pois eles são básicos para a produção e reprodução biocultural dos grupos³.

Portanto, o setor familiar exerce influência plural no itinerário terapêutico do quilombola, seja pela atenção disponibilizada neste setor, seja pelas orientações que podem favorecer na decisão do percurso em busca da cura ou prevenção de doenças nos demais setores (popular e/ou profissional).

3.2 Setor Popular: os saberes dos benzedores, rezadores e umbandistas

O setor popular é considerado por Kleinman² como não profissional e não burocrático, envolvendo diferentes especialistas de cura. Neste setor, encontram-se as benzedeiras, os curandeiros, os xamãs, as parteiras, os rezadores, os especialistas em ervas, entre outros. Os especialistas de cura, geralmente, compartilham valores culturais e também visões de mundo similares aos das comunidades em que vivem. Esta inserção cultural inclui conhecimentos sobre a causa, o significado, o diagnóstico e o tratamento dos problemas de saúde².

Nas comunidades em que a origem dos problemas de saúde é atribuída às forças sociais ou mesmo às sobrenaturais, por exemplo, os benzedores comungam, em geral, da mesma visão e têm poderes que são compartilhados pelos membros da comunidade, em que a eficácia simbólica tem lugar marcado, sendo os resultados explicitamente

visíveis. Em muitos contextos, são reconhecidos pelo grupo por desempenharem papéis de cura e serem possuidores de conhecimento especializado sobre algum aspecto da saúde¹³ como apontaremos a seguir:

Quando eu cresci, não queria aceitar que tinha esse dom, pois eu era diferente e, até hoje, não caíu a “ficha” [não entendeu]. Eu não quis trabalhar o “outro lado” não quis... [lado da umbanda] eu faço as minhas garrafadas. As mães levam as crianças quando estão doentes, eu puxo rasgadura [tipo de problema muscular], esse trabalho eu faço, eu desenvolvo... mas o lado da umbanda eu não quis, porque tem dois lados, duas portas: o lado bom e o lado ruim e eu trouxe os dois lados, mas o que mais desenvolvi foi o lado bom. (CD – Especialista de Cura 2).

Para os quilombolas, o “dom de benzer” é herdado naturalmente desde o nascimento, algo concedido por meio de uma “graça divina”. Portanto, entendem que ser rezador, benzedor ou curandeiro é uma prática que não é apreendida pelo convívio, mas um presente divino que o indivíduo nasce com ele ou desenvolve ao longo da vida. O “dom” é salientado tanto pelos especialistas dos quilombos aqui descritos quanto pelas benzedoras do Município de Juruena em Mato Grosso do Sul¹⁴.

Os benzedores são referência para os quilombolas devido à atenção à saúde que é prestada por eles. Apesar do termo “benzedores” direcionados a eles, também preparavam os “medicamentos caseiros” e unguentos (preparado à base de óleo, aplicado na pele), ofereciam massagens, espantavam espíritos, entre outras atividades dispensadas aos quilombolas em seus itinerários terapêuticos:

Eu não aprendi essas minhas práticas com minha mãe. As pessoas de minha família diziam que minha bisavó tinha esse dom de benzer, de fazer remédio, de fazer parto, mas eu não sei informar como desenvolvi esse dom, mas comecei a cuidar das pessoas e, com o tempo, me tornei referência aqui no quilombo. Hoje, aqui nesse quilombo, além de eu, minha filha e uma sobrinha também têm o dom para benzer. (CD - Especialista de Cura 1).

Os especialistas quilombolas benzedores, rezadores, umbandistas, entre outros representantes do setor popular, estavam muito presentes nos itinerários por meio de rituais religiosos, porém diziam não fazer

uso dos “dons divinos” a eles concebidos para fazer mal a alguém:

Não desenvolvi o lado da magia, essa parte aí não venha comigo (não peça), porque eu não quero saber, só quero ajudar a pessoa. Eu benzo com um matinho chamado vassourinha. Procuram-me mais para benzer criança. Benzo em nome de São Raimundo. (CC – Especialista de Cura 2).

Em estudo realizado em Luanda (Angola)¹⁵, os autores observaram que o itinerário terapêutico também envolve os rituais religiosos, porém centrados nas igrejas neotradicionais, através da atenção às doenças que acometem seus fiéis, em busca de cura para os mais variados males nas dimensões fisiológica, mental ou espiritual. Além do enfoque religioso, os membros dessas igrejas construíam seus itinerários por intermédio dos saberes tradicionais, em função de considerarem a biomedicina ineficaz¹⁵.

Menéndez³ observa que os saberes tradicionais e populares têm sido reproduzidos e impulsionados por atores que constituem um dos pilares da biomedicina, a indústria químico-farmacêutica. Esta vem desenvolvendo uma notável e crescente elaboração de produtos fitoterápicos, dado o aumento do consumo destes produtos pelos setores sociais de maior renda³. Uma das informantes desta pesquisa citou que usava um fitoterápico produzido industrialmente, muito popular para dores musculares e articulares:

Não faço controle com um médico específico, quando sinto dores nas articulações, principalmente nos membros inferiores, vou ao Pronto-Socorro. Sempre comprei um gel vendido nas farmácias chamado “doutorzinho” [feito com sebo de carneiro, copaíba e outros produtos] para massagear as áreas com dor. (CD – Quilombola 2).

Os saberes e representações do setor popular na figura de alguns quilombolas têm relação com a sua história de exclusão, pois a constituição dos quilombos se deu em função da fuga do sistema escravocrata praticado no Brasil à época do Império, refugiando-se em locais longínquos e de difícil acesso. Nessas condições, desenvolveram suas práticas e saberes de atenção e autoatenção à saúde também como mecanismos de sobrevivência.

3.3 Itinerário Terapêutico no Setor Profissional

O setor profissional envolve a rede oficial de cuidados à saúde, constituída por instituições e atividades voltadas para prevenção e cuidado à saúde, nas quais atuam as profissões da área da saúde. No Brasil, resumidamente, a rede inclui as unidades básicas de saúde, centros de saúde, laboratórios, unidades de pronto atendimento, hospitais, entre outros¹³.

Nesse estudo, apresentaremos o setor profissional sob duas perspectivas: dos profissionais e dos quilombolas.

3.3.1 A ótica dos profissionais de saúde

Entre os seis quilombos investigados, o setor profissional estava representado por apenas um posto de saúde localizado no quilombo do Curiaú de Dentro, com a inserção de uma equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF). Este quilombo está distante em certa de 10 Km do centro do município de Macapá, onde é oferecida a maioria dos serviços de saúde. O processo de implantação da ESF no quilombo de Curiaú de Dentro foi descrito por um dos membros da equipe:

Eu iniciei meu trabalho aqui desde março de 2007, implantando o Módulo Saúde da Família, composto em sua maioria por quilombolas. A equipe é constituída por três agentes comunitários (quilombolas), dois técnicas, uma auxiliar de enfermagem, uma enfermeira e uma médica. Quando chegamos aqui, chamamos a comunidade, através de uma reunião, assim, passamos a divulgar o nosso trabalho e participar dos eventos sociais que aqui aconteciam, isso fortaleceu o vínculo com os quilombolas, pois o nosso trabalho enquanto saúde pública depende deles também. (CD – Profissional de Saúde 1).

A disponibilidade de apenas um posto de saúde no quilombo do Curiaú de Dentro, que fica nas proximidades de outros dois quilombos (Extrema e Curiaú de Fora), implica que os demais quilombos têm o acesso aos serviços bastante comprometido, determinando o atendimento em outras unidades de saúde do município. Considerando que a Portaria n. 992/2009 aprovou a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, que garante e amplia o acesso da

população negra do campo e da floresta, em particular as populações quilombolas às ações e aos serviços de saúde¹⁶, constatou-se que os seis quilombos inseridos na APA do Rio Curiaú não têm garantido, em sua totalidade, o direito à saúde, considerando as distâncias de cada quilombo ao único posto de saúde existente.

Menéndez³ destaca que o modelo médico hegemônico tende a estabelecer uma estrutura de hegemonia da biomedicina em relação às outras formas de atenção não biomédicas. Assim, estas últimas tendem a ser excluídas, ignoradas ou estigmatizadas, embora também haja uma aceitação crítica ou mesmo uma apropriação ou um uso complementar de certas técnicas, mas sempre de modo subordinado³. Entre os profissionais que trabalhavam no posto de saúde, ainda que aceitassem os tratamentos caseiros apenas como complementar, defendiam que o medicamento alopático tem um poder maior sobre a cura e alívio dos sintomas do doente:

Eles falam que tomam os medicamentos caseiros... Podem tomar, mas não substituí os medicamentos [risos] para quem tem alguma doença, como diabetes e hipertensão. Os medicamentos caseiros ajudam, é um conjunto, ajudam no tratamento, mas não substitui. (CD – Profissional de Saúde 2, grifo nosso).

Na concepção dos profissionais de saúde, a prevenção de doenças por meio do cuidado prestado pelo setor profissional era uma atitude que ainda não tinha adesão efetiva dos quilombolas. A profissional de saúde mostrava-se desanimada frente a pouca adesão ao tratamento dos quilombolas:

Eu gosto de trabalhar aqui, mas às vezes me falta energia para continuar, pelo fato deles cuidarem pouco da saúde, fazerem pouca adesão aos tratamentos, isso resfria a minha energia, me desestimula a continuar. Aqui há muitos casos de hipertensão arterial, infecções da pele (micose, dermatite...). As crianças têm verminoses, diarreias. Quando está chovendo, tem muito resfriado e, de um modo geral, elas têm muita alergia. Aqui eles não procuram muito o atendimento no posto de saúde, só vêm quando estão muito doentes, ainda tem muitos que abandonam o tratamento. (CD – Profissional de Saúde, grifo nosso).

Sobre prevenção, existem diferenças entre a perspectiva biomédica e aquela dos sujeitos e grupos sociais, sendo que algumas das

mais significativas se organizam em torno do reconhecimento ou não dos saberes populares como mecanismos preventivos³. Observou-se em campo que o setor profissional tinha o conhecimento da existência dos representantes do setor popular, que praticavam atenção à saúde aos quilombolas, porém não havia envolvimento no sentido de entender a importância dessas práticas para os quilombolas:

Identificamos que eles tentavam resolver seus problemas de saúde aqui mesmo na comunidade, ainda hoje tem uma curandeira, ela faz a benzedura, eles usam ervas para amenizar a cefaleia, eles acreditam muito nessas ervas. (CD – Profissional de Saúde 1).

Evidenciou-se na fala e atitudes de alguns informantes que a formação acadêmica e profissional ainda era incipiente quanto aos conhecimentos acumulados sobre diversidade cultural, revelada pelas práticas de atenção à saúde nos quilombos. Ressalta-se que o cuidado à saúde prestado no setor profissional ainda é centrado no modelo biomédico, o que pode dificultar a adesão dos quilombolas aos tratamentos oferecidos neste setor.

Portanto, o setor profissional representado pelos profissionais de saúde que prestam cuidados em alguns dos quilombos investigados neste estudo diverge sobre o entendimento da cultura e das práticas de autoatenção dos quilombolas. Fica evidente que, na concepção de alguns profissionais, o modelo biomédico é enaltecido e prevalece em suas condutas, porém, no mesmo ambiente de trabalho, outros profissionais reconhecem os saberes dos quilombolas voltados para atenção à saúde.

3.3.2. O olhar dos quilombolas

A decisão de trilhar o itinerário terapêutico no setor profissional pode ter influências do setor familiar ou popular. Assim, o sujeito e seu grupo podem consultar um ou mais curadores e serviços, mas sempre a partir do núcleo de autoatenção.

Foi possível observar que alguns quilombolas tinham o acesso aos cuidados disponibilizados pelos profissionais do posto de saúde do Curiaú de Dentro, ainda considerando que a unidade de saúde apresentava dificuldades estruturais, carência de medicamentos e insumos, conforme descreveremos a seguir. Sobre o acesso dificultado aos serviços e ações, um informante relatou obstáculos para acesso a

medicamentos básicos ao controle de pressão arterial:

Eu já fui ao Posto de saúde do Curiaú, que fica aqui na frente da minha casa, mas quem me dera que tivesse os meus medicamentos. Deveria ter aqui! Mas a gente tem que ir ao centro da cidade para receber. Todas as vezes que vou receber os meus remédios, minha filha precisa levar os meus documentos de identificação (CI e CPF). Eu acho que eles não deveriam pedir esses documentos todos os meses, pois, se eles já têm o meu nome, então por que pedir os documentos todos os meses? Com fé em Deus, os meus medicamentos chegarão hoje e já começarei a tomar. (CD – Quilombola 3, grifo nosso).

Gomes *et al.*⁶ investigaram a prevalência e fatores associados à utilização dos serviços de saúde na população quilombola da região de Vitória da Conquista (Bahia, Brasil), apontando a subutilização dos serviços pelo grupo em função da dificuldade de acesso aos mesmos⁶. Situação similar a essa foi identificada nos quilombos deste estudo, onde o acesso à saúde, em geral, foi percebido como difícil, revelando a fragilidade em que se encontra o setor profissional, representado pelo posto de saúde disponível em um dos quilombos investigados:

*Eu estou preocupada, pois acho que minha cirurgia está inflamada, infeccionada. **Eu mesma estou fazendo o curativo, pois fui ao posto de saúde, mas eles não me atenderam por que estão sem material para realizar curativos.** (CF – Quilombola 1, grifo nosso).*

Os quilombolas, quando precisavam de atendimento especializado em outras unidades de saúde localizadas em Macapá relataram que esse acesso era dificultado pelas longas filas, distância, entre outras barreiras. A necessidade de serviços especializados impulsionou uma quilombola a buscar atendimento em uma instituição de referência em tratamentos naturais, porém se deparou com a exclusão devido à ausência de diagnóstico da doença. A família estava indignada com a condição de exclusão, mas aceitava, não contestando:

No ano de 2013, meu filho me levou novamente no CRTN [Centro de Referência em Tratamento Natural/AP], fiz toda avaliação com a equipe de enfermagem, serviço social, mas a clínica geral

achou por bem não cadastrar-me, pois não tinha diagnóstico, então meu filho insistiu: “ela não tem diagnóstico, mas vocês estão vendo a situação dela!” Então falei ao meu filho que não adiantava insistir e disse: “Seja o que Deus quiser”, então voltamos para casa. (CD – Quilombola 1, grifo nosso).

No que tange à questão do direito à saúde, sem a pretensão de esgotar o tema nesse artigo, ressalta-se que foi pesquisado anteriormente¹⁷ no quilombo do Curiaú, quando foi evidenciada “apatia” sobre o assunto nos discursos produzidos pelas mulheres participantes daquele estudo. Situação similar foi observada nesta pesquisa, realizada na APA do Rio Curiaú, que inclui o quilombo já investigado. Os informantes relataram a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, negado aos quilombolas, porém sem um entendimento que essa negação passa pela não efetivação do direito à saúde, garantido constitucionalmente. Segundo Bobbio¹⁸, os discursos sobre direito à saúde são complexos e pouco debatidos, principalmente entre os sujeitos que dependem dos serviços públicos de saúde:

*Três dias após o diagnóstico, eu fui operada. Os dias que antecederam a cirurgia, eu continuava com dores, porém mais amenas. **Eu fiquei em uma enfermaria muito cheia que não tinha leito, então me puseram em uma cadeira e ali fiquei internada.** Meu pai ficou indignado e contestou que eu não poderia ficar naquela cadeira, pois precisaria de uma cama, ainda assim, fiquei todo o dia internada em uma cadeira, no final do dia meu pai conseguiu uma maca para eu ficar deitada. (CF – Quilombola 1, grifo nosso).*

Contrapondo às dificuldades de acesso aos serviços oferecidos no posto de saúde, em particular a indisponibilidade de medicamentos e outros insumos, em algumas situações deste estudo, os quilombolas relataram satisfação por alguns serviços oferecidos, como os prestados pela equipe de profissionais do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD)¹⁹ representado pelo setor profissional da Secretaria Municipal de Saúde de Macapá/AP:

Esse trabalho do SAD me ajuda muito porque eles colhem o meu sangue, levam o material para fazer exame, trazem o resultado, fazem o meu curativo. Eles são muito atenciosos e, desde que eles

começaram, melhorei 100%. A ferida está diminuindo, sarou bastante. Agora não tenho a preocupação de sangramento, pois a equipe faz o curativo diariamente. (CEXT – Quilombola 1).

As situações acima relatadas reafirmam o quanto alguns grupos populacionais, nesse caso os quilombolas, desconhecem seus direitos como usuários do setor profissional, representado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que envolvem o acesso aos serviços e ações de saúde, através da efetivação de um de seus princípios que é a universalidade. Este se dá pelo pleno acesso aos serviços públicos de saúde, porém, na prática, esse princípio ainda não está efetivado.

4 Considerações Finais

Ao longo desse estudo, foi possível perceber que os itinerários terapêuticos dos quilombolas trazem na sua essência os saberes e práticas do setor familiar e popular, sendo que a família protagoniza as deliberações voltadas para o percurso em que o doente trilhará em busca de atenção ou cuidado à saúde e doença. O setor profissional não é excluído do itinerário terapêutico do quilombola, porém, em muitos casos, é requisitado apenas quando se esgotam as possibilidades de obtenção de cura nos setores familiar e popular.

Os resultados observados e analisados registram um conjunto de lacunas e fragilidades que sinalizam para um histórico de exclusão social a que estão expostos os quilombolas, demonstrando que ainda são incipientes e pouco efetivas as políticas públicas voltadas para garantia do acesso às ações e aos serviços de saúde à população negra do campo e da floresta, em particular às populações quilombolas.

A gestão do sistema de saúde do Município de Macapá não oportunizou aos profissionais de saúde espaços de diálogos sobre a cultura do quilombola e isso pode fragilizar a relação entre profissionais de saúde e usuários, pois o modelo biomédico ainda exerce supremacia, em alguns casos, subalternizando a atenção prestada nos setores familiar e popular. Portanto, estes setores ainda não têm estreita relação com o setor profissional, porém não se pode afirmar que há resistência para tanto.

As questões apontadas neste estudo apresentam certa gravidade e sugerem um olhar atento aos problemas vivenciados pelos quilombolas, no sentido de dar voz aos mesmos sobre seus saberes e práticas de

atenção à saúde dos setores familiar e popular, bem como de oportunizar ao setor profissional a escuta e o respeito, visando garantir uma relação dialógica.

Referências:

1. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*. 2006; 22(11):2449-2463.
2. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Califórnia: Univ. of California Press; 1980.
3. Menéndez EL. *Sujeitos, saberes e estruturas: uma introdução ao enfoque relacional nos estudos da saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec; 2009.
4. Cabral ALLV, Hernández AM, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários Terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Cien Saude Colet*. 2011; 16(11):4433-4442.
5. Freitas DA, Caballero AD, Marques AS, Hernández CIV, Antunes SLNO. Saúde e comunidades quilombolas: uma revisão da literatura. *Revista CEFAC*. 2011; 13(5):937-943.
6. Gomes KDO, Reis EA, Guimarães MDC, Cherchiglia ML. Utilização de serviços de saúde por população quilombola do Sudoeste da Bahia, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2013; 29(9):1829-1842.
7. Santos RC, Silva MS. Condições de vida e itinerários terapêuticos de quilombolas de Goiás. *Saúde e Sociedade*. 2014; 23(3):1049-1063.
8. Silva MJG, Lima FSS, Hamann EM. Uso dos serviços públicos de saúde para DST/HIV/AIDS por comunidades remanescentes de quilombos no Brasil. *Saúde e Sociedade*. 2010; 19(2):109-120.
9. Lima RB, Freitas JL, Santos JUM, Souto RNP. Caracterização agroecológica e socioeconômica dos moradores da comunidade quilombola do Curiaú, Macapá-AP, Brasil. *Biota Amazônia*. 2013; 3(3):113-138.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução de Reto LA, Pinheiro A.

Lisboa: Edições 70; 1977.

11. Justicia JM. Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5.0. Espanha: Universidad Autonoma de Barcelona; 2005.
12. Diehl EE. Entendimentos, práticas e contextos sociopolíticos do uso de medicamentos entre os Kaingáng (Terra Indígena Xaçecó, Santa Catarina, Brasil). [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2001.
13. Monticelli M. Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias, no contexto do nascimento hospitalar: uma etnografia de Alojamento Conjunto. [tese]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina; 2003.
14. Maciel M, Guarim Neto G. Um olhar sobre as benzedeadas de Juruena (Mato Grosso, Brasil) e as plantas usadas para benzer e curar. *Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi*. 2006; 1(3):61-77.
15. Viegas F, Varanda J. Saberes e práticas de cura nas igrejas neotradicionais em Luanda: carismas, participação e trajetórias das mulheres. *Etnografica*. 2015; 19(1):89-224.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009. Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. *Diário Oficial da União*. 2009; 14 de maio.
17. Rohde LSP, Verdi MIM. Comunidades quilombolas e o direito à saúde: percepção das mulheres quanto ao acesso à assistência pré-natal. [dissertação]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.
18. Bobbio N. *A Era dos Direitos*. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2004.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*; 2013.

Colaboradores:

- ¹ Participou da concepção do projeto, pesquisa de campo, análise dos dados e redação do artigo.
- ^{2,3} Participaram da orientação de todas as etapas do estudo, revisão do texto e aprovação final da versão a ser publicada.
- ^{1,2,3} São responsáveis por todos os aspectos do trabalho, na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Financiamento: O estudo original contou com o apoio financeiro concedido à pesquisadora principal¹ (bolsa) pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Programa de Formação Doutoral Docente - CAPES-PRODOUTORAL.

Conflitos de interesse: Declaramos que não há conflitos de interesse.

6.3 ARTIGO 03: VULNERAÇÃO NA POPULAÇÃO QUILOMBOLA DO AMAPÁ: UM OLHAR PELAS LENTES DA BIOÉTICA DA PROTEÇÃO

VULNERAÇÃO NA POPULAÇÃO QUILOMBOLA DO AMAPÁ: um olhar pelas lentes da bioética da proteção

Luzilena de Sousa Prudêncio^A

Marta Verdi^B

Eliana Elisabeth Diehl^C

Resumo: Trata-se de uma pesquisa qualitativa, desenvolvida com população quilombola do Estado do Amapá, em 2015, com o objetivo de analisar os processos de atenção e cuidado à saúde, relacionando-os aos conceitos de vulnerabilidade e vulneração, sob a ótica da Bioética da Proteção. Utilizou-se os elementos da etnografia como método, com a colheita dos dados ancorada na observação participante e entrevistas. Para analisar os dados, empregou-se a análise de conteúdo com os dados gerenciados pelo *software* Atlas.ti Qualitative Data Analysis versão 7.1.6. Este artigo trata de discutir a categoria “Sobre Vulnerabilidade e Vulneração nas Comunidades Quilombolas”. Os resultados apontam que os quilombolas não são apenas vulneráveis, mas, de fato, vulnerados, sinalizando as fragilidades na busca de atenção e cuidado à saúde, emoldurando um histórico de desamparo a que estão expostos, e revelando a necessidade de medidas protetoras voltadas para essa população.

Palavras-chave: Bioética; Proteção; Vulnerabilidade em Saúde; Grupo com ancestrais do Continente Africano.

^A Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC/Brasil. Curso de Bacharelado em Enfermagem/Universidade Federal do Amapá, Rodovia JK km 05, S/N. Macapá, AP, Brasil. 68.900-000, Macapá/Amapá/Brasil. luzilenarohde@hotmail.com;

^B Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/ Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/Santa Catarina/Brasil. marverdi@hotmail.com;

^C Departamento de Ciências Farmacêuticas/Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil. elianadiehl@hotmail.com.

VULNERATION IN THE AMAPÁ QUILOMBOLA POPULATION: a look at the lenses of protection bioethics

Abstract: This is a qualitative research, developed with quilombola population of the State of Amapá, in 2015, with the objective of analyzing the processes of attention and health care, relating them to the concepts of vulnerability and violation, from the perspective of Bioethics of Protection. It was used the elements of ethnography as method, with data collection anchored in participant observation and interviews. To analyze the data, we used the content analysis with the data managed by Atlas.ti Qualitative Data Analysis software version 7.1.6. This article discusses the category "On Vulnerability and Violation in Quilombola Communities". The results indicate that quilombolas are not only vulnerable, but in fact, violated, signaling the fragilities in the seek for attention and health care, framing a history of helplessness to which they are exposed, and revealing the necessity for protective measures to this this population.

Keywords: Bioethics; Protection; Vulnerability in Health; Group with ancestors of the African Continent.

1 Introdução

A história da humanidade revela, em diferentes épocas e sociedades, distintos modos de organização social e do trabalho, sendo a escravidão um dos sistemas perversos de exploração humana que persistem ao longo dos séculos. Berlinguer¹ contrapõe os argumentos apresentados no passado para a prática da escravidão justificada pela necessidade do bem comum, assim como a condição “natural” imposta de inferioridade aos escravos. Um dos argumentos mais usados consistiu nas vantagens que a escravidão trazia à economia, pois era essencial, irrenunciável e insubstituível¹.

A escravidão praticada no Brasil Império nos remete à constituição dos quilombos, os quais são definidos como núcleos populacionais formados por escravos que não aceitaram o regime escravagista da época, refugiando-se e construindo modos particulares de organização social, ocupando espaços geográficos de difícil acesso. É importante ressaltar que a população quilombola se caracteriza pelos grupos sociais que se formaram, mantiveram e permaneceram nos quilombos, com presunção de ancestralidade negra relacionada com a

resistência à opressão histórica sofrida pela escravidão.

Ainda é incipiente a produção de conhecimentos voltados para as especificidades em saúde da população quilombola, embora atualmente o debate sobre esse tema venha emergindo como um ponto importante na agenda social e de política do país. Os estudos são, em geral, inquéritos sobre questões específicas, que não permitem um delineamento minimamente satisfatório das condições de vida e de saúde dessa população²⁻⁹.

Do mesmo modo, também são incipientes as pesquisas envolvendo quilombolas com enfoque bioético, porém pode-se citar o estudo de Vieira; Monteiro, que procederam a uma investigação no quilombo Kalunga/GO, analisando os problemas relativos ao acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. Os resultados do estudo apontaram a existência de fragilidades relacionadas às questões sociais e de saúde, bem como a dificuldade de promoção dos processos inclusivos de universalidade e equidade em saúde para aquela comunidade¹⁰.

Neste estudo, faz-se uma análise das questões relacionadas à saúde das populações quilombolas, entendendo-se que a Bioética da Proteção, por sua relevância para a saúde pública, é bastante útil. A Bioética da Proteção surge tendo em vista as especificidades dos chamados países em desenvolvimento, mas pode ser aplicada aos conflitos morais no âmbito da saúde pública em geral, com a ideia de uma possível aplicabilidade à conflituosidade moral de sociedades em que prevalece a pobreza, o subdesenvolvimento, a dependência e a falta de poder¹¹.

Portanto, a Bioética da Proteção é um conjunto de ferramentas teóricas e práticas que se aplica aos conflitos morais envolvidos nas práticas humanas, que pode ter efeitos significativos e irreversíveis sobre os seres vivos. A Bioética da Proteção preocupa-se, especialmente, com possíveis soluções práticas, chamadas de protetoras porque pretendem dar amparo a populações vulneradas, que são incapazes de enfrentar a adversidade por seus próprios meios.

O campo de aplicação do princípio de proteção poderia ser visto também como o mesmo do princípio de vulnerabilidade, considerado como o princípio que prescreve o respeito, a preocupação e a proteção do outro e da vida em geral, com base na verificação universal da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres. No entanto, a Bioética da Proteção não se refere exatamente a pessoas e populações vulneráveis, mas concretamente aos vulnerados. Essa distinção pode evitar que a oferta de proteção seja confundida com alguma forma de

paternalismo^{12,13,14}.

Os conceitos de vulnerabilidade e de vulneração, por sua relevância para a saúde pública, mostram-se bastante úteis para a discussão das questões pertinentes às comunidades quilombolas, pois a carência de serviços de saúde e a condição histórica de exclusão social constituem importantes fatores condicionantes de vulneração, favorecendo a instalação de diversos agravos à saúde aos quilombolas.

O conceito latino *vulnus* (ferida) traduz o termo em grego *trauma* (ferida). Esses dois conceitos não possuem a mesma extensão e, portanto, devem ser claramente distintos. Vulnerabilidade se refere à condição de quem “pode ser ferido ou traumatizado”, ao passo que vulneração se refere à condição de quem “já está realmente ferido ou traumatizado”. No primeiro caso, trata-se de uma potencialidade compartilhada pelo universo de todos os seres vivos. No segundo, de algo referente a seres vivos específicos e que não é necessariamente universalizável, pois todos os seres vivos são por essência vulneráveis devido à condição de finitude e mortalidade que os caracteriza, mas somente alguns são de fato afetados ou vulnerados^{13, 14}.

Por conseguinte, pode-se dizer que o conceito de vulnerabilidade se refere a uma potencialidade e o de vulneração à efetivação de tal potencialidade, isto é, a vulnerabilidade é uma possibilidade e a vulneração um ato. O conceito de vulnerabilidade expressa aspectos universais da condição humana: a finitude e a mortalidade, e pode, em princípio, ser aplicado a qualquer ser vivo¹⁴.

O modo como ocorreu a escravidão, a necessidade de constituição dos quilombos como estratégia de fuga dos escravos ao sistema escravocrata predominante no Brasil Colônia, assim como os caminhos trilhados pelos quilombolas em busca de atenção e cuidado à saúde instigaram a reflexão e ancoragem deste estudo nos pressupostos da Bioética de Proteção. Entende-se que esta pode se constituir em um aporte teórico para discussão dos conflitos morais que envolvem vulneração e vulnerabilidade da população foco desta pesquisa. Portanto este estudo se propõe analisar os processos de atenção e cuidado à saúde, considerando os conceitos de vulnerabilidade e de vulneração, sob a ótica da Bioética da Proteção.

2 Trilha Metodológica

Este artigo apresenta resultados de uma pesquisa qualitativa conduzida com quilombolas residentes em uma Área de Proteção

Ambiental, denominada de APA do Rio Curiaú, município de Macapá/Amapá, em 2015. Essa APA tem seis quilombos onde vivem aproximadamente 1.500 pessoas quilombolas¹⁵. Foram utilizadas a observação participante e entrevistas como elementos da etnografia.

Os informantes foram seis quilombolas, os quais, no início do trabalho de campo, declararam estar acometido por alguma doença (quatro mulheres e dois homens na faixa etária de 28 a 82 anos); cinco especialistas de cura (rezadores, benzedores ou curandeiros – três mulheres e dois homens na faixa etária de 41 a 85 anos) e dois profissionais do sistema oficial de saúde (duas mulheres na faixa etária de 43 a 52 anos), totalizando 13 informantes.

Neste artigo, serão analisados os processos de busca de atenção e cuidado à saúde, sob a perspectiva do quilombola, tendo a Bioética da Proteção como referencial de análise. Com o propósito de manter o anonimato dos informantes, utilizaram-se codinomes identificados pelo local de moradia, seguido de números.

Por meio da técnica de “snowball” (bola de neve), foi possível definir os quilombolas, os especialistas de cura (rezadores, benzedores e umbandistas) e os profissionais de saúde. A primeira etapa da pesquisa foi o mapeamento dos informantes, por intermédio de uma parteira, que é referência em atenção à saúde nos quilombos investigados. Essa especialista indicou os demais rezadores, benzedores ou curandeiros, assim como as famílias que tinham algum membro acometido por determinada doença.

Ao visitar cada família, investigava-se sobre os benzedores por eles conhecidos e outras pessoas com problemas de saúde. Assim, foi construído um mapa com a relação nominal dos informantes gerais, constituído por dados relativos à idade, endereço, tipo de doença e um pequeno relato sobre a doença que acometia o quilombola ou tipo de atuação no quilombo, em caso de especialistas de cura e profissionais de saúde.

Foram selecionados os informantes principais e acompanhados durante toda a pesquisa de campo por meio de observação participante registrada em diário de campo e entrevistas gravadas, apenas com áudio, individualmente, em suas residências, com duração média de duas horas. Posteriormente os dados foram transcritos.

A análise dos dados teve sua ancoragem no método da análise de conteúdo¹⁶ subsidiado pelo *software* Atlas.ti® Qualitative Data Analysis versão 7.1.6, que favoreceu o armazenamento e manipulação dos dados. A análise dos dados viabilizou a elaboração de cinco categorias, quais sejam: Ser Quilombola; Sobre Cultura Quilombola: questões

envolvidas; Doença e Padecimento; Itinerário Terapêutico; Sobre Vulnerabilidade e Vulneração nas Comunidades Quilombolas. Neste artigo, apresentar-se-ão as análises relativas à última categoria citada.

Este estudo atendeu todas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal do Amapá com aprovação sob o número 933.494, com data da relatoria de 18.12.2014. Todos os sujeitos foram informados sobre o estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, autorizando sua participação, com assinatura ou com a digital quando não sabiam escrever. Neste último caso, era solicitado a um membro da família que fizesse a leitura do termo.

3 Convivendo com a Doença: vulnerabilidade e vulneração quilombola na busca de atenção e cuidado à saúde

O conceito de saúde reflete a conjuntura social, econômica, política e cultural, com variados significados, a depender da época, lugar, classe social, valores individuais, concepções científicas, religiosas, filosóficas. Similar entendimento pode ser dado às doenças e muito pode variar, levando em conta os critérios citados anteriormente. Houve época em que o desejo de fuga dos escravos era considerado enfermidade mental: a drapetomania (do grego *drapetes*, escravo), diagnóstico proposto em 1851 por Samuel A. Cartwright, médico do Estado da Louisiana, sendo que o tratamento recomendado era o açoite, também aplicável à “disestesia etiópica”, patologia cujo sintoma era a falta de motivação para o trabalho entre os negros escravizados¹⁷.

Contrapondo o entendimento de Cartwright, Kleinman¹⁸ postula que o contexto sociocultural exerce influência decisiva na forma de expressão das doenças e na busca de tratamento. Portanto, para uma melhor atenção à saúde dos indivíduos, é fundamental conhecer seu universo sociocultural. Para o autor, não podemos compreender as reações das pessoas à doença, à morte ou a outros infortúnios sem compreender o tipo de cultura em que foram educadas ou que assimilaram por convivência¹⁸.

Os pressupostos de Kleinman¹⁸ foram referência neste estudo para subsidiar o entendimento sobre o universo sociocultural do quilombola, permitindo a compreensão e a análise de seus comportamentos diante da doença. Evidenciou-se que, para o quilombola, o fato de ter um membro da família, um amigo ou um

vizinho com desordens de saúde, gera aflição e motiva à resolução do problema vivenciado. Para isso, busca conselhos de seus pares no sentido de juntos encontrarem uma solução, que pode vir do ambiente familiar, de benzedores, ou, caso necessário, de profissionais de saúde¹⁸.

Na concepção do quilombola, estar doente é estar impossibilitado de contribuir com os processos de trabalho desenvolvidos entre seus pares, seja no domicílio, na roça, no culto aos santos padroeiros, através da organização das festas, músicas e danças, como o Batuque e o Marabaixo praticados nos quilombos investigados neste estudo. Abaixo, uma informante retrata esse entendimento ao relatar as dificuldades enfrentadas em razão da cegueira causada por catarata. Vale ressaltar que os procedimentos cirúrgicos atuais reverteriam o quadro clínico da informante, porém, considerando as dificuldades de acesso aos serviços de saúde especializados, ela convive com a cegueira há cerca de 20 anos e só recentemente foi informada por profissionais de saúde que a sua visão poderá ser restaurada:

É difícil viver sem enxergar, a gente quer fazer algo e não pode. Quando eu enxergava, eu era a responsável pelos afazeres domésticos da minha casa: fazia comida (maniçoba, vatapá...), eu gostava de cuidar, tratar, limpar peixes para nossa alimentação, lavava roupas, louças. Quando o médico falou-me que eu poderia voltar a enxergar novamente, eu fiquei muito ansiosa e feliz porque peço isso a Deus todos os dias. Quando eu voltar a enxergar, cuidarei da minha casa. Quando eu enxergava, antes de ir ao trabalho, eu deixava a casa organizada. Estou tão confiante, tão esperançosa para ver o mundo, fazer minhas coisas. (CD Quilombola 2, grifo nosso).

Conviver durante anos com uma doença que poderia ter sido diagnosticada e tratada precocemente não desperta indignação na informante, mas ao contrário, prefere ancorar-se na esperança de cura. Esse é um caso de vulneração, pois fica evidente que o quilombola necessita de amparo e proteção, nos casos de incapacidade de enfrentar as adversidades por seus próprios meios. Revela a negligência do Estado em assumir seu papel de protetor de uma população que ainda carrega em sua existência traços da situação de opressão vivenciada pelos antepassados, os quais reforçam a condição de vulneração atual.

No caso dos quilombolas, de modo geral, pode-se considerar que a vulnerabilidade, inerente à natureza humana, é uma condição

preexistente e isso já os torna vulnerados, pois vivenciam as condições de dificuldade de acesso à saúde, educação, segurança, bem como outros problemas sociais que envolvem populações negras. Porém, geralmente, não dispõem de estratégias de empoderamento para enfrentar essas adversidades.

Entre os quilombolas, a busca de atenção e cuidado à saúde é alicerçada pela esperança de cura e, conseqüentemente, alívio do sofrimento causado pela doença, que é fortalecida pela fé em suas divindades e, ainda que esta possibilidade seja remota, sustentam-se nela:

Hoje eu estou bem, sem dores, eu só queria pisar no chão e sair correndo!!! [risos]. A ferida está cicatrizando bem e eu creio que vou melhorar, ficarei curada!!! Deus quer que eu seja uma nova mulher. (CEXT Quilombola 1, grifo nosso).

Conviver com uma doença crônica é estar exposto às alterações no funcionamento do organismo, com modificações na qualidade de vida do doente e conseqüentemente de seus familiares, que terão que construir mecanismos de enfrentamento para conviver com a debilidade de um membro da família. Em algumas situações, a família não constrói esses mecanismos e, assim, o sofrimento permeia esse processo. Porém, em outros casos, as adversidades fortalecem as relações familiares no convívio com a debilidade imposta pela doença. Uma informante retrata os mecanismos e dilemas no enfrentamento de uma doença crônica:

A minha vida na cadeira de rodas é muito difícil. No início, eu achava que não iria conseguir enfrentar essa batalha, mas agora eu sou independente, cuído de tudo na minha casa. Geralmente as pessoas que vivem em uma cadeira têm vergonha do estado de cadeirante. Eu não tenho vergonha! Foi muita luta, muitas lágrimas, muita fé, muita perseverança. Você deve acreditar que precisa vencer, pois Deus não está dormindo, ele está lhe vendo em cada atitude, Deus quer que sejamos pessoas boas. Eu tenho esperança de um dia voltar a andar. Eu sofri muito, minha família sofreu, não é fácil conviver com uma enfermidade. As pessoas que me viram andando arrumada, bonita e hoje me veem em uma cadeira de rodas sabem o que passei. Meus filhos estão na faculdade e era tudo o que eu queria ver e por isso agradeço a Deus por tudo, peço livramento, porque hoje em dia existe muito desamor. (CEXT Quilombola 1).

A doença crônica, nos casos investigados neste estudo, tem como

prognóstico a debilidade e a dependência dos familiares, sendo, portanto, vulnerados considerando a condição imposta pela cronicidade. Observou-se em campo que a família era atenta à solicitude de seus doentes e estava disposta à atenção de acordo com a necessidade e particularidade do membro da família.

Kottow¹⁹ afirma que, concretamente, quando um ser humano sofre de alguma incapacidade, debilidade, enfermidade, deficiência física incapacitante, deixa de ser meramente vulnerável e se converte em vulnerado, requerendo ações de proteção terapêutica¹⁹. As falas apresentadas a seguir vão ao encontro dos pressupostos de Kottow¹⁹:

Em 2005, perdi a força nas pernas, fiquei muito dependente dos filhos, eu ficava esperando os filhos acordarem para me levarem ao sanitário, depois para sala e isso era muito incômodo. Houve um dia em que acordei, sentei na cama e tentei levantar-me, mas não consegui andar, então sentei na cama novamente e chorei. Os filhos ouviram o meu choro e vieram ao meu encontro e perguntaram o motivo do meu choro, eu respondi e eles falaram que eu poderia chamá-los para ajudar-me. Daquele dia em diante, eu só conseguia andar com a ajuda de alguém, segurando no seu braço. (CD Quilombola 1).

Eu dependia de todos para alimentar-me, tomar banho, então esperava os meus filhos acordarem ou chegarem da escola para receber os cuidados. As dores nas articulações eram intensas e os meus filhos sempre me acolhendo para que eu não caísse. Houve um momento que fiquei de cama e não conseguia levantar. Foram momentos muito sufocantes ficar na cama, dependente dos outros. Então chegou um momento em que tive que ir para cadeira de rodas. (CEXT Quilombola 1).

Essa atitude de amparo da família aos seus pares acometidos por alguma doença explicita as discussões sobre o conceito de compaixão à luz da Bioética da Proteção. Siqueira e Schramm refletem sobre a compaixão do ponto de vista laico. Segundo os autores, agir por compaixão laica é, na verdade, proteger o outro, especialmente em situações de desamparo, nas quais sua autonomia esteja muito limitada, dando-lhe condições para exercer um mínimo de autodeterminação em relação às (graves) decisões a serem tomadas²⁰.

Neste sentido, o cuidado/proteção será factível sempre que aquele

que assiste o enfermo adota uma atitude acolhedora, ou seja: “[...] tornando-se sensível e conseguindo, de modo empático e simpático, perceber a precariedade do momento vivido pelo paciente fragilizado e desamparado [...]”^{21,22}. Portanto, ter compaixão é agir com afinidade e empatia com relação à pessoa de quem se cuida, ou seja, padecer com ela e se compadecer dela²³.

A experiência de ser vitimado por uma doença crônica requer não apenas proteção terapêutica do Estado, mas atenção das redes sociais de apoio (família, amigos, vizinhos), que podem favorecer a aceitação da convalescência pelo doente e conseqüentemente evitar outras doenças, como, por exemplo, a depressão. O amparo, a proteção e a compaixão disponibilizados por essas redes sociais de apoio podem despertar no doente o entendimento da importância de sua inserção no convívio com seus pares.

A presença do Estado, enquanto protetor, nos quilombos investigados ainda é incipiente, principalmente na área da saúde, do mesmo modo que o empoderamento dos quilombolas no enfrentamento dessas adversidades ainda é ausente ou limitado. Isso reafirma o pouco conhecimento que estes detêm, não apenas sobre seus direitos de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), mas principalmente como cidadãos, e aquele que deveria ser protetor, o Estado, mantém dívidas sociais e morais.

Verdi e Caponi abordam os campos de ação da promoção da saúde, destacando a importância do fortalecimento da ação comunitária na construção do empoderamento de grupos minoritários. Este visa a sua participação efetiva e concreta na escolha de prioridades, tomada de decisões e na elaboração e implementação de estratégias para alcançar um melhor nível de saúde, garantindo o acesso total e contínuo às informações e às oportunidades de aprendizagem sobre as questões de saúde²⁴.

Nas situações em que o quilombola revela conhecimento sobre seus direitos de acesso aos serviços de saúde, enquanto usuário do SUS, ainda carece de mecanismos coletivos de enfrentamento capazes de resolver o problema que advém do Estado por não cumprir o seu papel protetor:

Estou cada dia pior! Hoje o meu filho comprou os meus remédios, pois estou sem dinheiro e, no Posto de Saúde, não tem meus remédios, então tenho que comprar todo mês. Estou com dor todos esses dias, pois não tinha o meu remédio para tomar. Nós, aposentados, teríamos que ter disponível todos os medicamentos sem precisar gastar o nosso dinheiro,

que já é pouco. Eu paguei meus impostos a vida toda e, agora, no final da minha vida, tenho que comprar meus remédios que são caríssimos. (CD Quilombola 4).

É importante ressaltar que a história do conceito de proteção revela uma compreensão como uma função social primordial, elaborada a partir do surgimento do Estado Moderno como resultado de um pacto social estabelecido entre governantes e governados, dando amparo aos cidadãos sob sua responsabilidade e protegendo-os tanto contra riscos ou danos naturais, que podem afetar negativamente sua existência, quanto contra os riscos ou danos sociais resultantes da conflituosidade vigente entre os cidadãos¹³.

O Estado, que deveria cumprir a sua função protetora, delimita mecanismos de controle dos serviços a serem disponibilizados que desamparam os usuários. A fala do informante relata uma situação na qual se percebe que o usuário não foi orientado sobre como proceder para ter acesso aos medicamentos, causando transtornos e insatisfação por não entender o fluxo de atendimento no serviço de saúde:

Mais uma vez, minha filha não conseguiu pegar a medicação. Eu falei para senhora que ainda ontem eu começava a tomar meus remédios, mas infelizmente não chegou, não consegui meus remédios!!! Disseram que a receita não está valendo mais, terei que solicitar outra receita do médico, pois disseram que a data da prescrição é do ano passado. Eu deixei a minha receita no posto de saúde para a médica trocar por uma atualizada e, para minha surpresa, o posto de saúde que fica em frente à minha casa tinha todos os medicamentos que eu buscava na capital do Estado há alguns meses. A agente comunitária de saúde veio até a minha casa para trazer os remédios e orientar quanto ao uso. (CD Quilombola 3, grifo nosso).

Entre os quilombolas, é pouco mencionado o dever do Estado de garantir o direito de acesso aos serviços de saúde, nem questionada a incapacidade do mesmo de exercer sua função protetora, em particular na busca de atenção e cuidado à saúde. Assim, a doença é projetada como uma experiência, um aprendizado através do sofrimento e, ao final do processo, saem fortalecidos pela superação da situação de convalescência por meio da cura ou até mesmo aceitação da doença:

Particularmente me sinto bem melhor agora, porque as coisas que aconteceram comigo foi um

aprendizado, pois nem tudo é como queremos, perceber quem realmente gosta da gente e estar disposta a enfrentar os problemas. O sofrimento vem para aprendermos a dar valor às coisas simples da vida. Tudo de negativo devemos tirar um pouco de positivo. Agradeço a Deus por tudo que passei, pelas pessoas que ficaram comigo, que caminharam comigo. (CF Quilombola 1).

Schramm²² alerta sobre a efetividade do Princípio da Proteção, que pode ser aplicado especificamente a estes indivíduos que se situam numa faixa entre suscetíveis a vulnerados, e que, por causa desta condição existencial particular e desfavorável, não estão em condições de exercer plenamente sua autonomia nas tomadas de decisão que dizem respeito à sua saúde e bem-estar. As formulações conceituais de Schramm²² sobre a temática da Proteção foram referência para análise das situações vivenciadas em campo, pois se trata de portadores de doenças crônicas que necessitam de ações de proteção terapêutica que devem estar disponíveis e acessíveis, tendo em vista a função protetora do Estado na garantia dos direitos do cidadão.

4 Considerações Finais

Diferentes situações de vulneração foram percebidas e mencionadas pelos quilombolas ao longo do estudo, tais como dificuldade de acesso aos serviços de saúde, o desconhecimento de direitos e serviços já existentes, entre outros. Tal afirmativa parte da premissa de que esta população apresenta características específicas de vulneração e não apenas vulnerabilidade, enquanto uma situação abstrata, que pode ou não vir a ser concretizada. Assim, o conceito de vulnerabilidade não é o que melhor se ajusta ao processo de exclusão a que estão expostos os quilombolas. A história de escravização e de abandono por parte do Estado à população negra, revela o substrato social de vulneração sofrido por mais de um século de exploração dessa população. Por outro lado, os quilombos traduzem muito bem a estratégia singular de sobrevivência como forma de resistência e resiliência coletiva.

A doença é uma condição de vulneração imposta pela dependência de atenção da família e outras redes sociais de apoio que protagonizam amparo e proteção traduzidos em compaixão ao doente, por meio de atenção às necessidades, e despertam no quilombola o

entendimento de sua importância entre os demais membros do quilombo.

Nesse processo de vulneração, durante o itinerário terapêutico, o doente ensina a necessidade de proteção não apenas da família e de outras redes sociais, mas também do Estado, enquanto detentor das garantias de acesso à saúde. Porém, entre os quilombolas, é pouco questionada essa função do Estado, também, por entender o sofrimento advindo pela doença como uma experiência de vida que os fortalece para o enfrentamento de outros problemas que porventura tenham que vivenciar no decorrer de suas existências.

Assim, considerando o papel protetor do Estado, os resultados deste estudo apontam subutilização dos serviços de saúde retratada pela dificuldade de acesso da população quilombola aos cuidados à saúde enquanto direito de todo cidadão. As iniquidades enfrentadas pelos quilombolas vão muito além das dificuldades no acesso aos serviços de saúde e utilização destes, e, de modo geral, os processos de exclusão reafirmam a vulneração, pelo abandono por parte do Estado, impondo aos quilombolas piores condições sociais e econômicas.

Não se pode negar as diferentes conquistas da população negra, do campo e da floresta, advindas principalmente, pela atuação do movimento social negro brasileiro, obtendo como resultado, a aprovação de propostas para o estabelecimento de padrões de equidade étnico-racial e de gênero, nas políticas públicas do país para esse grupo populacional, porém, concretamente, essas políticas ainda não foram efetivadas, o que requer a atuação do Estado Brasileiro, enquanto protetor, de reverter esse panorama garantindo acesso às ações e aos serviços de saúde a esse grupo populacional.

Portanto, imperativa se faz a adequação da dinâmica de trabalho e melhoria da infraestrutura dos serviços de saúde para a realidade das comunidades quilombolas, além de investimento na formação e qualificação de trabalhadores da saúde. Torna-se fundamental que estes ampliem o olhar sobre o processo saúde e doença e os problemas mais prevalentes nesse grupo populacional, incorporando elementos próprios dos quilombolas, como a cultura, a vida em coletividade, influências religiosas, entre outras características que compõem o cotidiano nos quilombos.

Referências

1. Berlinguer G. *Bioética cotidiana*. Brasília: UNB, 2004.
2. Freitas DA, Caballero AD, Marques AS, Hernández CIV, Antunes SLNO. Saúde e comunidades quilombolas: uma revisão da literatura. *Revista CEFAC*. 2011; 13(5):937-943.
3. Gomes KDO, Reis EA, Guimarães MDC, Cherchiglia ML. Utilização de serviços de saúde por população quilombola do Sudoeste da Bahia, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2013; 29(9):1829-1842.
4. Gomes T, Bandeira F. Uso e diversidade de plantas medicinais em uma comunidade quilombola no Raso da Catarina. *Acta Bot Brasilica*. 2012; 26(4):796-809.
5. Mota RS, Dias HM. Quilombolas e recursos florestais medicinais no sul da Bahia, Brasil. *Revista Internacional de Desenvolvimento Local*. 2012; 13(2):151-159.
6. Riscado JLS, Oliveira MAB, Brito AMBB. Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/aids em comunidades remanescentes de Quilombos em Alagoas. *Saúde e Sociedade*. 2010; 19(2):96-108.
7. Santos RC, Silva MS. Condições de vida e itinerários terapêuticos de quilombolas de Goiás. *Saúde e Sociedade*. 2014; 23(3):1049-1063.
8. Silva MJG, Lima FSS, Hamann EM. Uso dos serviços públicos de saúde para DST/HIV/AIDS por comunidades remanescentes de quilombos no Brasil. *Saúde e Sociedade*. 2010; 19(2):109-120.
9. Siqueira SMC, Jesus VSD, Camargo CLD. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. *Cien Saude Colet*. 2016; 21(1):179-189.
10. Vieira ABD, Monteiro PS. Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. *Saúde em debate*. 2013; 37(99):610-618.
11. Kottow M. Bien Estar, dolor y Sofrimiento. In: Tealdi JC, director. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: UNESCO/Red. Latinoamerica y Del Caribe Del Bioética/Universidad Nacional de Colômbia; 2008. p. 56-60.

12. Kemp P, Rendtorff J. Vulnerabilidade (princípio de). In: Hotois G, Missa JN. (Org.). Nova Enciclopédia de Bioética. Lisboa: Instituto Piaget; 2003. p. 687-92.
13. Schramm FR. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M. Bioética, riscos e proteção. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz; 2005. p. 15-28.
14. Taquette SR, Caldas CP, organizador. Ética e pesquisa com populações vulneráveis. In: Rego S, Palácios M. Ética em Pesquisa Envolvendo Crianças. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2012. p.125-144.
15. Lima RB, Freitas JL, Santos JUM, Souto RNP. Caracterização agroecológica e socioeconômica dos moradores da comunidade quilombola do Curiaú, Macapá-AP, Brasil. *Biota Amazônia*. 2013; 3(3):113-138.
16. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2011.
17. Buss PM, Pellegrini Filho, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis*. 2007; 17(1):77-93.
18. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Califórnia: Univ. of California Press; 1980.
19. Kottow M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005. p. 1-44.
20. SIQUEIRA BR, SCHRAMM, FR. A bioética da proteção e a compaixão laica: o debate moral sobre a eutanásia. *Ciênc Saúde colet*. 2009; 14(4):1241-1250.
21. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Cien Saude Colet*. 2008; 13(2):2123-2132.
22. Boy R, Schramm FR. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad Saude Publica*. 2009; 25(6):1276-1284.
23. Schramm FR, Kottow M. Princípios bioéticos em salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Publica*. 2001; 17(4):949-56.

24. Verdi M, Caponi S. Reflexões sobre a promoção da saúde numa perspectiva bioética. Texto e contexto enfermagem. 2005; 14(1):82-88.

Colaboradores:

- ¹ Participou da concepção do projeto, pesquisa de campo, análise dos dados e redação do artigo.
- ^{2,3} Participaram da orientação de todas as etapas do estudo, revisão do texto e aprovação final da versão a ser publicada.
- ^{1,2,3} São responsáveis por todos os aspectos do trabalho, na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Financiamento: O estudo original contou com o apoio financeiro concedido à pesquisadora principal¹ (bolsa) pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Programa de Formação Doutoral Docente - CAPES-PRODOUTORAL.

Conflitos de interesse: Declaramos que não há conflitos de interesse.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vejo-me diante de “considerar o fim deste estudo”, que poderia ser substituído por reticências, assim, entre algumas respostas para as experiências vividas no trilhar deste itinerário, permito-me outras inquietações, em uma busca constante por ampliar meus conhecimentos. Assim sendo, retomo à minha inquietação inicial ao pensar este estudo: Como os itinerários terapêuticos de atenção e cuidado à saúde entre os quilombolas podem ser influenciados por processos de vulneração e vulnerabilidade? Essa inquietação surgiu de observações, em quilombos, enquanto docente juntamente com acadêmicos de enfermagem de uma universidade pública, localizada no norte do país e envolvida pela Floresta Amazônica, a Universidade Federal do Amapá.

O trilhar entre os quilombos e quilombolas envolve o meu caminhar na graduação em enfermagem, orientação de trabalhos de conclusão de curso, bem como a construção da minha dissertação de mestrado, cujo tema de investigação debruçou-se sobre problemas que permeiam o universo quilombola. Nesse sentido, penso ser importante resgatar a tese apresentada nesta investigação, a qual buscou confirmar que os itinerários terapêuticos dos quilombolas no Amapá, em sua multidimensionalidade, não se forjam apenas na acessibilidade física e econômica, mas também em processos de vulneração. Estes, neste percurso, podem envolver o quilombola, considerando as questões estruturais e conjunturais, exigindo, sobretudo, a capacidade de cada sujeito mobilizar recursos e formular estratégias individuais e coletivas em busca de atenção e cuidado à saúde, contribuindo para modelar as práticas de autoatenção à saúde.

Buscando respostas à tese proposta, procedeu-se a um delineamento do objetivo da investigação, que foi analisar os itinerários terapêuticos de quilombolas, buscando evidenciar a possível relação com os processos de vulneração e vulnerabilidade na atenção e no cuidado à saúde, sob a ótica da Bioética da Proteção. O itinerário em busca do alcance dos objetivos propostos neste estudo se deu de modo exaustivo, pois, apesar de já conhecer o universo a ser revisitado, os quilombos, palco deste estudo, via-me carregada, inicialmente, por incertezas, fragilidades. Tais incertezas se relacionavam, principalmente, ao tipo de estudo delineado com a utilização de elementos da etnografia.

As leituras dos referenciais teóricos da antropologia social e da antropologia médica me levaram ao encontro dos pensamentos de Luiz Eduardo Menéndez Spina e Arthur Kleinman, que possibilitaram

construir o referencial teórico e subsidiar a análise dos dados. A partir de então, esses autores balizaram este estudo, dando-me entendimento sobre a temática investigada. Entretanto, a segurança em trilhar esse caminho se deu após uma conversa informal agendada com a professora Esther Jean Langdon, antropóloga e docente do Departamento de Antropologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Jean Langdon, como é conhecida pelas inúmeras publicações na área de antropologia, falou-me de maneira clara e sucinta sobre como eu deveria proceder ao chegar ao meu campo de pesquisa. Assim, aquele receio de trilhar essa terra que eu sabia que seria fértil, aos poucos, foi se dissipando.

Com base nos pensamentos de Kleinman e Menéndez, busquei os pressupostos de Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow, bioeticistas, que fortaleceram as análises dos dados das questões que envolviam a vulnerabilidade e vulneração que permearam os relatos dos informantes deste estudo.

O percurso de construção deste estudo ancorado nos elementos da etnografia fortaleceu a minha concepção de que este foi um método imprescindível para o alcance dos objetivos propostos, pois muitas respostas e inquietações não foram apreendidas no primeiro contato com meus informantes, mas sim no decorrer dos vários encontros e à medida que se sentiam seguros para abordar temas que envolviam a sua intimidade, suas fragilidades, seus sentimentos e sofrimentos.

O tempo de permanência em campo, que é um dos pressupostos do método etnográfico, também foi fundamental, pois conviver entre os quilombolas e ouvir seus relatos sem estar presa a um instrumento predefinido possibilitou-me encontrar respostas importantes para o objeto de estudo. A experiência de utilizar os elementos da etnografia neste estudo foi relevante também para minha atuação enquanto docente, por entender a relevância de despertar nos acadêmicos de enfermagem a importância da prática dos três atos cognitivos que fundam a produção do conhecimento: o olhar, o ouvir e o escrever.

Considerando este ser um estudo de natureza qualitativa, não apresentaremos conclusões generalizadas. Assim, os resultados aqui apresentados tornam-se fecundos para construção de propostas e reflexões sobre a atenção e cuidado à saúde de quilombolas, com a pretensão de subsidiar mudanças nas práticas do setor profissional, favorecendo a formulação de políticas públicas. Outra pretensão deste estudo é subsidiar a formação de profissionais de saúde conscientes e reflexivos sobre a importância da escuta e valorização dos saberes de quilombolas, despertando a possibilidade de novos estudos sobre a temática que ainda é pouco explorada no meio acadêmico.

Apresentaremos, portanto, uma síntese dos principais resultados obtidos através deste estudo, que foram expostos por meio de três artigos científicos, conforme regimento do Programa de Pós-Graduação em Saúde coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina.

O percurso de construção deste estudo possibilitou o entendimento de que os itinerários terapêuticos dos quilombolas trazem no seu cerne os saberes e práticas dos setores familiar e popular, tendo a família como protagonista das decisões voltadas para o percurso em que o doente trilhará em busca de atenção ou cuidado à saúde, sendo que o setor profissional é buscado quando se esgotam as possibilidades de obtenção de cura nos setores familiar e popular.

Quanto às implicações bioéticas, que também foram o foco de observação neste estudo, evidenciou-se que a doença, em alguns casos, impõe a dependência de atenção da família e outras redes sociais de apoio. Assim, a doença, principalmente as crônicas, foi percebida como uma condição de vulneração, considerando a necessidade de amparo e proteção traduzida em compaixão ao doente. Esse processo de vulneração, que permeia o itinerário terapêutico do quilombola, enseja também a necessidade de proteção do Estado, enquanto detentor das garantias de acesso à saúde e direito do quilombola, porém ainda é muito incipiente tal proteção, assim como o entendimento dos quilombolas sobre esse direito.

As observações e diálogos com o setor profissional levaram-me a entender que o cuidado prestado por alguns profissionais é centrado no modelo biomédico. Em algumas situações, os saberes retratados nas práticas de autoatenção entre os quilombolas são entendidos por alguns profissionais de saúde como pouco efetivos, subalternizados, excluídos, ignorados ou estigmatizados frente aos cuidados biomédicos.

Quanto às políticas públicas voltadas para os quilombolas, concretamente, ainda não são efetivas, requerendo atuação do Estado brasileiro, enquanto protetor, a fim de buscar mudança nesse quadro social, garantindo acesso às ações e aos serviços de saúde a esse grupo populacional. Além disso, há necessidade de investimento em qualificação de profissionais de saúde aptos a observar, ouvir e entender as práticas de autoatenção que envolvem o itinerário terapêutico do quilombola.

Portanto, é fundamental o investimento na formação desses profissionais, no sentido de adequação curricular, que envolva o entendimento das práticas de autoatenção de grupos específicos, principalmente em um país como o Brasil, que é composto por uma diversidade cultural ímpar. A fala e a atitude de alguns informantes

deste estudo evidenciaram que a formação acadêmica dos trabalhadores que integram o setor profissional ainda é deficitária quanto aos conhecimentos acumulados sobre a diversidade cultural que envolve as práticas de atenção à saúde entre os quilombos, enquanto o cuidado à saúde prestado no setor profissional ainda é centrado no modelo biomédico. Isso dificulta a adesão dos quilombolas aos tratamentos oferecidos neste setor.

As questões apresentadas neste estudo sugerem um olhar atento aos problemas vivenciados pelos quilombolas, pois se fazem necessárias a escuta dos mesmos e a visibilidade de saberes e práticas de atenção à saúde que permeiam o itinerário terapêutico do quilombola, despertando nos profissionais de saúde o interesse por esses saberes. Percebemos também que, na concepção e nas condutas de alguns profissionais, ainda prevalece o modelo biomédico, o que requer a atenção de gestores na identificação e sensibilização de profissionais de saúde com perfil e entendimento da cultura e das práticas de autoatenção dos quilombolas.

Quanto às contribuições a que este estudo se propõe, destacamos que poderá oferecer subsídios para concretização de políticas públicas ainda pouco efetivas. Ademais, este estudo poderá inspirar outros pesquisadores na busca de entendimento sobre a temática aqui apresentada, com proposições para esse grupo populacional, bem como despertar nos trabalhadores de saúde a busca por entendimento sobre a diversidade cultural que permeia os povos que se inserem no Brasil e, especificamente, na Amazônia, onde se localiza o Amapá, estado brasileiro que abriga inúmeros quilombos e quilombolas.

Os resultados apontados neste estudo são potenciais para que os profissionais de saúde possam reavaliar suas práticas nos serviços de saúde e na academia, no sentido de formar profissionais sensíveis para o olhar, o ouvir, o interagir com habilidades e conhecimentos sobre o cotidiano das práticas de atenção à saúde que envolvem o universo dos quilombolas.

Finalizo, portanto, externando minha felicidade e satisfação pelo convívio com os informantes e oportunidade de aprendizado, pois o olhar, o ouvir e o escrever dos relatos, muitas vezes, despertaram sentimentos de tristeza, abalando a minha estrutura enquanto ser humano, deixando minha alma “doente de tristeza”. Por outro lado, a experiência etnográfica possibilitou a formação de vínculos, de laços de respeito e afeto com os quilombolas, enriquecendo, sobremaneira, as trilhas que percorri durante o desenvolvimento deste estudo, bem como os caminhos da evolução pessoal em termos de empatia, solidariedade e justiça social.

Por fim, gostaria de deixar um último recado que marcou o itinerário que eu percorri na construção desta tese de doutorado: “Tive o meu diário de campo como único companheiro para registro e desabafo das histórias permeadas de sofrimento e superação dos homens e mulheres quilombolas informantes deste estudo”.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

AMAPÁ. Instituto Estadual de Pesquisa do Amapá. **Áreas indígenas e Unidades de Conservação do Estado do Amapá**. Macapá, Amapá, 2015.

_____. Secretaria de Estado do Meio Ambiente. **Atlas das Unidades de Conservação do Estado do Amapá**. Macapá, Amapá, 2017. CD ROM.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 14724**: Informação e documentação. Trabalhos acadêmicos – Apresentação. Rio de Janeiro, 2005.

_____. **NBR 6023**: Informação e documentação. Trabalhos acadêmicos – Apresentação. Rio de Janeiro, 2003.

AUGÉ, M. L'Antropologie de la Maladie: **L'homme**, n. esp. Antropologie. État de Lieux. Paris: Navarin/Livre de Poche, 1986. p. 81-90

BANKOWSKI, Z.; LEVINE, R. **Ethics and research on human subjects**: international guidelines. Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences, 1993

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições, v. 70, 2011.

BECKER, SG. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **R. bras. enferm.** Brasília, v. 62, n. 2, p.323-326, 2009.

BERLINGUER, G. **Bioética cotidiana**. Brasília: UNB, 2004.

_____. **Questões de Vida: Ética Ciência e Saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1995.

BÍBLIA. Português. **Bíblia Sagrada**: contendo o antigo e o novo testamento. Tradução de João Ferreira de Almeida. 2. ed. São Paulo: Geográfica, 2013.

BLACKBURN, S. **Dicionário Oxford de filosofia**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

BOEHS, A. E. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional**. 2001. 268 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2001.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.

_____. Decreto nº 4.887, de 20 de novembro de 2003. Regulamenta o procedimento para identificação, reconhecimento, delimitação, demarcação e titulação das terras ocupadas por remanescentes das comunidades dos quilombos de que trata o art. 68 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo. Brasília, DF, 20 nov. 2003.

_____. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde-SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília - DF, 29 jun. 2011.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, **Cidades@** – Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=160030&search=amapa|macapa> Acesso em: 24 jan. 2017.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, **Estados@** – Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?lang=&sigla=ap> Acesso em: 24 jan. 2017.

_____. Lei nº 10.678, de 23 de maio de 2003. Cria a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, da Presidência da República, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília - DF, 26 maio 2003.

_____. Ministério da Cultura. Fundação Cultural Palmares. **Quilombos ainda existem no Brasil**. Disponível em: <http://www.palmares.gov.br/?p=3041&lang=en>. Acesso em: 18 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. CNESNet. Secretaria de Atenção à Saúde. **DATASUS**. 2016. Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Atend_Listar.asp?VSelecionado=|00|00|16|160030. Acesso em 16 set. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 12, 13 de junho de 2013 – seção 1, p. 59.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Interfederativa. **Temático Saúde da População Negra**/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Articulação Interfederativa. - Brasília: Ministério da Saúde, 2016a. 82 p. v. 7, n. 10.

_____. Ministério do Desenvolvimento Agrário. Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária. Diretoria de Ordenamento da Estrutura Fundiária. Coordenação Geral de Regularização de Territórios Quilombolas. **Quilombolas**. Disponível em: <http://www.incra.gov.br/quilombola>. Acesso em: 08 nov. 2015.

_____. Presidência da República. **Decreto** nº 3.912, de 10 de setembro de 2001. Regulamenta as disposições relativas ao processo administrativo para identificação dos remanescentes das comunidades dos quilombos e para o reconhecimento, a delimitação, a demarcação, a titulação e o registro imobiliário das terras por eles ocupadas. **Diário Oficial da União**. Brasília - DF, 11 set. 2011a.

_____. Programa Brasil Quilombola. **Comunidades Quilombolas Brasileiras**: regularização fundiária e políticas públicas. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Subsecretaria de Políticas para Comunidades Tradicionais. Brasília-DF, 2011b.

_____. **Relatório de Gestão do Exercício de 2014**. Presidência da República do Brasil. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, Brasília, DF, 2015a. 187p.

_____. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Programa Brasil Quilombola. **Guia de Políticas Públicas para Comunidades Quilombolas**. Brasília, 2013a.

_____. **Situação social da população negra por estado** / Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. – Brasília: IPEA, 2014. 115 p.

BRASIL, S. A.; TRAD, L. A. B. O movimento negro na construção da política nacional de saúde integral da população negra e sua relação com o estado brasileiro. In: BATISTA, L. E.; WERNECK, J.; LOPES, F. (Orgs.). **Saúde da população negra**. Petrópolis, RJ: DP et Alii;

Brasília, DF: ABPN, 2012. p.70-97.

BRITO, D. M. C. et al. Conflitos socioambientais no século XXI. **PRACS: Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP**, v. 4, n. 4, p. 51-18, 2011.

BUCHILLET, D. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In: BUCHILLET, D. (Org.). **Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia**. Belém: MPEB/CEJUP/UEP; 1991. p. 21-44.

CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Cien. Saude Colet.**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CANTUÁRIA, E. R. **APA do Curiaú e a cidade: relações sociais, jurídicas e ambientais**. 2011. 148 f. Dissertação (mestrado) – Fundação Universidade Federal do Amapá. Programa de Pós-Graduação em Direito Ambiental e Políticas Públicas. Macapá, 2011.

CHILDRESS, F.; BEAUCHAMP, T. L. **Princípios de Ética Biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

CLOTET, J. Bioética como ética aplicada e genética. **Bioética**, v. 5, n. 2, p. 173-183, 1997.

CORDEIRO, R. C. et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. **Rev. enferm. UERJ**, n. 21, v. 2, p. 179-84, 2013. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/ojs/index.php/enfermagemuerj/article/view/6851>>. Acesso em: 06 jul. 2014.

CORRÊA, M. **Fórum Helsinki**. Brasília: Fórum Nacional Declaração de Helsinki. (mimeo.), 2000.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 432 p.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. A vulnerabilidade na bioética. In: COSTA, S. I. F.; DINIZ, D. **Bioética: ensaios**. Brasília: Letras Livres, 2001, p. 27-32.

_____. **O que é Bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2002.

FACUNDES, F. da S.; GIBSON, V. M. **Recursos naturais e diagnóstico ambiental da APA do rio Curiaú**. 2000. 58 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Geografia) – Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2000.

- FAUSTINO, D. M. A equidade racial nas políticas de saúde brasileiro. In: BATISTA, L. E.; WERNECK, J.; LOPES, F. (Org.). **Saúde da população negra**. Petrópolis, RJ: DP et Alii; Brasília, DF: ABPN, 2012. p.98-120
- FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Tradução Joice Elias Costa. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p.
- FREITAS, D. A. et al. Saúde e comunidades quilombolas: uma revisão da literatura. **Rev. CEFAC**, v. 13, n. 5, p. 937-943, 2011.
- FRIESE, S. **Qualitative data analysis with ATLAS.ti**. London: Sage; 2012.
- FURTADO, M. B.; PEDROZA, R. L. S.; ALVES, C. B. Cultura, identidade e subjetividade Quilombola: uma leitura a partir da Psicologia Cultural. **Psicologia Soc.**, v. 26, n. 1. p. 106-115, 2014.
- GARRAFA, V. **A Dimensão da Ética em Saúde Pública**. 1995. Faculdade de Saúde Pública/USP. São Paulo, 1995.
- _____. Introdução à Bioética - An Introduction to bioethics. **Rev. Hospital Universitário UFMA**, v. 6, n. 2, p. 9-13, 2005.
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.
- _____. **A interpretação das culturas**. 1. ed. 13 reimpr. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- _____. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. 13. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.
- GEORGE, M. Health beliefs, treatment preferences and complementary and alternative medicine for asthma, smoking and lung cancer self-management in diverse Black communities. **Patient education and counseling**, v. 89, n. 3, p. 489-500, 2012.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saude Pública.**, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.
- GOMES, K. O. et al. Utilização de serviços de saúde por população quilombola do Sudoeste da Bahia, Brasil. **Cad Saude Publica.**, v. 29, n. 9, p. 1829-1842, 2013.
- GOMES T, BANDEIRA F. P. S. F. Uso e diversidade de plantas

medicinais em uma comunidade quilombola no Raso da Catarina. **Acta Bot. Bras.**, v. 26, n. 4, p. 796-809, 2012.

GRANT, M. J.; BOOTH, A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. **Health Information & Libraries Journal**, v. 26, n. 2, p. 91-108, 2009.

GUILHEM, D. **As Escravas do Risco: Mulheres, Bioética e Aids**. 2000. Tese de Doutorado, Brasília: Área de Concentração Bioética, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, 2000.

GUERRERO, A. F. H. **Situação Nutricional de Populações Remanescentes de Quilombos do Município de Santarém, Pará – Brasil**. 2010. 150 f. Tese. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

HELLMANN, F.; VERDI, M. I. M. **Reflexões sobre os referenciais de análise em bioética no ensino da naturologia no Brasil à luz da bioética social**. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Florianópolis, 2009.

JONSEN, A. R.; TOULMIN, S. **The abuse of casuistry: a history of moral reasoning**.

Bekerley: University of California Press; 1988.

JUSTICIA, J. M. **Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5**. Espanha: Universidad Autonoma de Barcelona, 2005.

KEMP, P. RENDTORFF, J. Vulnerabilidade (princípio de). In: HOTTOIS, G.; MISSA, J. N. (Orgs.). **Nova enciclopédia da bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 2003, p.687-92.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatric**. London: University of California Press, 1980.

_____. **Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine**. University of California Press, 1997.

KOTTOW, M. Bienestar, dolor y sufrimiento. In: TEALDI, J. C. director. **Diccionario Latinoamericano de Bioética**. Bogotá: UNESCO/Red. Latinoamerica y Del Caribe Del Bioética/Universidad Nacional de Colômbia; 2008. p. 57-60.

_____. Conflictos en ética de investigación con seres humanos. **Cad Saude Publica.**, v. 21, n. 3, p. 862-869, 2005.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. Jeolás L.S., Oliveira M. organizadoras. **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença. Londrina (PR)**: Editora Fiocruz, p. 91-105, 2003.

LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto**: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico. Florianópolis. 1994. (Tese). Departamento de Antropologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, 1994.

LEININGER, M. M. **Cultural care diversity and universality**: a theory of nursing. New York: National League for Nursing Press, 1991.

LEITE, I. B. Quilombos no Brasil: questões conceituais e normativas. **Etnog.** v. 4, n. 2, p. 333- 54, 2000.

MARQUESE, R. de B. A dinâmica da escravidão no Brasil: resistência, tráfico negreiro e alforrias, séculos XVII a XIX. **Novos estudos - CEBRAP.** n. 74, p. 107-123, 2006.

MARTINS, M. **Gestantes Hipertensas: significados culturais, formas de atenção à saúde e relações com a biomedicina.** 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2012.

MENÉNDEZ, E. L. Modelos, saberes e formas de atenção aos padecimentos: exclusões ideológicas e articulações práticas. In: MENÉNDEZ, E. L. (Org.). **Sujeitos, saberes e estruturas** - Uma introdução ao enfoque relacional nos estudos da saúde coletiva. São Paulo: Hucitec, 2009, p.17-70.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2008. 407 p.

MONTEIRO, S. Desigualdades em saúde, raça e etnicidade: questões e desafios. In: MONTEIRO, S.; SANSONE, L. (Org.) **Etnicidade na América Latina**: um debate sobre saúde, raça e direitos reprodutivos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004, p. 45-56.

MONTICELLI, M. **Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias, no contexto do nascimento hospitalar**: uma etnografia de Alojamento Conjunto. 2003. 472 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2003.

_____. **Nascimento como um rito de passagem**: abordagem para o

cuidado às mulheres e recém-nascidos. São Paulo: Robe, 1997.

MOTA, R. S.; DIAS, H. M. Quilombolas e recursos florestais medicinais no sul da Bahia, Brasil. **Interações**, v. 13, n. 2, p. 151-159, 2012.

NEVES, M. C. P. A Fundamentação Antropológica da Bioética. **Bioética**, n. 4. n. 1, p. 7-16, 1996.

O'DWYER, E.C. **Quilombos: identidade étnica e territorialidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2002.

OLIVEIRA, R. C. **O trabalho do antropólogo**. 3. ed. São Paulo: Paralelo, 2006.

PASSOS, E.; KASTRUP, V. Sobre a validação da pesquisa cartográfica: acesso à experiência, consistência e produção de efeitos. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 25, n. 2, p. 391-414, 2013.

PEREIRA, L. L. **Repercussões do Programa Mais Médicos em comunidades rurais e quilombolas**. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília; 2016.

POTTER, V. R. **Bioethics: Bridge to the Future**. New Jersey: Prentice-Hall, 1971.

QUEIROZ, S. **Território quilombola do Curiaú e área de proteção ambiental do rio Curiaú**: interpretações dos conflitos socioambientais pela economia ecológica. 2007. 103 f. Dissertação - Universidade Federal do Pará, Belém, 2007.

RIBEIRO, D. **O povo brasileiro: a formação e o sentido do Brasil**. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

RISCADO, J. L. S.; OLIVEIRA, M. A. B.; BRITO A. M. B. B. Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/aids em comunidades remanescentes de Quilombos em Alagoas. **Saúde e Sociedade**, v. 19, n. 2, p. 96-108, 2010.

ROHDE, L. S. P.; VERDI, M. I. M. **Comunidades quilombolas e o direito à saúde: percepção das mulheres quanto ao acesso à assistência pré-natal**. 2008. 121 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Florianópolis, 2008.

SANTOS, R.C.; SILVA, M. S. Condições de vida e itinerários

terapêuticos de quilombolas de Goiás. **Saúde e Sociedade**. 2014; 23(3):1049-1063.

SCHRAMM, F. R. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: CHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALÁCIOS, M. (Org.). **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz; 2005. p. 15-28.

_____. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 2, n. 2, p. 187-200, 2006.

_____. Vulnerabilidade, vulneração, saúde pública e bioética da proteção: análise conceitual e aplicação. In: TAQUETTE, S.R.; CALDAS, C. P. (Orgs.). **Ética e Pesquisa com populações vulneráveis**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2012. p. 37-57.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Princípios bioéticos en Salud Pública: limitaciones y propuestas. **Cad Saude Publica.**, v.17, n. 4, p. 949-56, 2001.

SILVA, M. G. Territórios Quilombolas no Estado do Amapá: Um Diagnóstico. In: ENCONTRO NACIONAL DE GEOGRAFIA AGRÁRIA, 21. 2012. Uberlândia. **Anais**. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia. 2012. Disponível em: www.lagea.ig.ufu.br/xx1enga/anais_enga_2012/eixos/1308_1.pdf
Acesso em: 04 mar. 2014.

SILVA, M. J. G.; LIMA, F. S. S.; HAMANN, E. M. Uso dos serviços públicos de saúde para DST/HIV/AIDS por comunidades remanescentes de quilombos no Brasil. **Saúde e Sociedade**, v. 19, n. 2, p. 109-120, 2010.

SILVA, S. M. **CURIAÚ**: a resistência de um povo. Macapá: Secretaria de Meio Ambiente, 2004.

SIQUEIRA, J. E.; PORTO D.; FORTES, P. A. C. Linhas temáticas da Bioética no Brasil. In: ANJOS, M. F.; SIQUEIRA, J. E. (Orgs.). **Bioética no Brasil: tendências e perspectivas**. Aparecida, SP: Idéias & Letras; São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética, 2007. p.161-84.

SIQUEIRA, S. M. C.; JESUS, V. S. de; CAMARGO, C. L. de. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. **Cien Saude Colet.**, v. 21, n. 1, p. 179-189, 2016.

SOUZA, B. O. **Aquilombar-se: panorama histórico, identitário e político do Movimento Quilombola Brasileiro**. 2008. 204 f.

Dissertação (Mestrado), Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade de Brasília, Brasília-DF, 2008.

SUPERTI, E.; SILVA, G. de V. Comunidades Quilombolas na Amazônia: construção histórico-geográfica, características socioeconômicas e patrimônio cultural no Estado do Amapá. **Confins. Revue franco-brésilienne de géographie/Revista franco-brasileira de geografia**, n. 23, 2015.

TAQUETTE, S.R., CALDAS, C.P. (orgs.). Ética e pesquisa com populações vulneráveis. In: REGO, S., PALÁCIOS, M. **Ética em Pesquisa Envolvendo Crianças**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2012. p.125-144.

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. O positivismo; a fenomenologia; o marxismo. In: **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. O positivismo; a fenomenologia; o marxismo**. São Paulo: Atlas, 2015.

UCHOA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad Saude Publica.**, v. 10. n. 4, p.497-504, 1994.

VERGOLINO-HENRY A., FIGUEIREDO A. N. **A presença africana na Amazônia Colonial**: uma notícia histórica. Belém: Arquivo Público do Pará, 1990, 280p

VIEIRA, A. B. D.; MONTEIRO, P. S. Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. **Saúde em debate**, v. 37, n. 99, p. 610-618, 2013.

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E
AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS DO
INFORMANTE DE PESQUISA - RESOLUÇÃO CNS 466/2012**

QUILOMBOLAS DOENTES E QUILOMBOLAS ESPECIALISTAS DE CURA

Apresentamos a você o projeto de pesquisa com o título: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: um olhar bioético do cuidado à saúde. A pesquisadora principal é Luzilena de Sousa Prudêncio e a pesquisadora responsável é a professora Dr^a. Marta Verdi. Você está sendo convidado (a) a participar dessa pesquisa porque mora em um quilombo, mas a sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.

O objetivo desta pesquisa é analisar os itinerários terapêuticos de comunidades quilombolas e a possível relação com os processos de vulneração/vulnerabilidade de cuidado à saúde, sob a ótica da bioética da proteção.

E, para conhecer e entender melhor a trajetória dos quilombolas quando buscam o cuidado à saúde e doença, será realizada observação do cotidiano e entrevista com residentes (quilombolas), especialistas de cura (rezadores, benzedores, curandeiros, entre outros) e **profissionais do sistema oficial de saúde** nos quilombos localizados na área de Proteção do Rio Curiaú em Macapá/AP.

A pesquisadora se compromete em fornecer a cada participante todos os esclarecimentos e também uma cópia deste TCLE para leitura e discussão, conforme orienta a Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre a pesquisa com a participação de seres humanos. O termo será lido antes da concessão do seu consentimento para que você compreenda e somente após assinatura do termo é que serão iniciadas as observações e entrevistas.

Esta pesquisa prevê riscos mínimos, sobretudo os relacionados à exposição de opiniões as quais podem ser motivos de possível constrangimento. Visando à minimização de riscos como este descrito, é que serão tomados cuidados para manter o sigilo da identidade dos participantes. Embora os pesquisadores não

consigam detectar outros riscos, caso identificado será controlado. Logo, esta pesquisa justifica-se em seu balanço risco-benefício, pois os possíveis benefícios são maiores do que os possíveis riscos.

Os benefícios que esta pesquisa poderá trazer a você estão relacionados aos mesmos benefícios voltados para comunidade científica e sociedade. Isso justificaria convidar você a participar desta pesquisa. Portanto a importância científica deste estudo se justifica por constituir-se em um acervo bibliográfico sobre a temática ainda pouco discutida, subsidiando outras investigações como fonte de informação; pela importância social, devido à possibilidade de despertar nos quilombolas os seus direitos de cuidado à saúde; pela importância política, por discutir a temática vulneração em comunidades quilombolas. No mais, os resultados do estudo serão disponibilizados aos participantes após a conclusão do mesmo por e-mail indicado ou da forma que o participante decidir. Portanto, sua participação nessa pesquisa poderá contribuir com a ampliação do conhecimento da comunidade científica e quilombola.

As informações registradas durante as observações e entrevistas serão registradas em um diário de campo, gravadas e digitadas. Este material será utilizado para divulgação após a leitura de cada informante e assinatura do Termo de Consentimento Pós Observação e Gravação, porém prometemos não informar o nome dos informantes. Os dados serão divulgados de forma a não possibilitar sua identificação; a sua participação ficará diluída como um membro de uma comunidade quilombola e o seu nome não será gravado ou escrito nos registros dos dados, pois utilizaremos códigos (codinome, apelidos) para cada informante, o qual você poderá escolher.

Quando terminarmos a pesquisa, as informações recebidas através das observações e entrevistas serão arquivadas, sob a responsabilidade da pesquisadora durante cinco anos, não podendo ser utilizado para futura pesquisa e após esse período o material será destruído. Você receberá uma cópia deste termo e os contatos da pesquisadora principal que são: Telefones (96) 8122-4539 e (48)3232-7381, e-mail: luzilenarohde@hotmail.com, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Macapá, AP _____ de _____ de 2015.

Assinatura do informante

Profª. Drª. Marta Verdi
Pesquisadora Responsável

Luzilena de Sousa Prudência Rohde
Pesquisadora Principal

**Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:
Consentimento Pós-Informado**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E
AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS DO
INFORMANTE DE PESQUISA – RESOLUÇÃO CNS 466/2012**

**CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO - QUILOMBOLAS
DOENTES E QUILOMBOLAS ESPECIALISTAS DE CURA**

Após a leitura e discussão da Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre a pesquisa com a participação de seres humanos e também pela apresentação da pesquisadora sobre os objetivos e benefícios de sua pesquisa para o Quilombo em que resido, eu, _____, residente e domiciliado(a) à Rua/Av. _____, n.º _____ quilombo _____, CEP _____, Cidade _____, Estado _____, telefone _____, CPF _____, Profissão _____, Ocupação _____, aceito colaborar com a pesquisa com o título: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS QUILOMBOLAS: um olhar bioético do cuidado à saúde, na condição de voluntário e estou ciente de que minha identidade será mantida em segredo, que poderei desistir da participação na pesquisa a qualquer momento, cancelando este consentimento e autorização para publicação das informações que darei, sem que isto me traga qualquer prejuízo e/ou constrangimento, pois as informações serão utilizadas somente para a pesquisa em questão.

Portanto autorizo a pesquisadora a realizar as observações e seus registros na forma escrita e gravada para fazer parte da pesquisa ou servir de informações para que possa alcançar os objetivos do estudo. Sendo que a pesquisadora se compromete em devolver o registro das observações e

entrevistas por escrito, para que eu ou um familiar que saiba, possa ler, criticar, alterar, autorizar ou desautorizar a utilização.

Macapá, AP _____ de _____ de 2015.

Assinatura do informante

Prof^a. Dr^a. Marta Verdi
Pesquisadora Responsável

Luzilena de Sousa Prudêncio Rohde
Pesquisadora Principal

**Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:
Consentimento Pós Observação e Gravação de Entrevista**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E
AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS DO
INFORMANTE DE PESQUISA – RESOLUÇÃO CNS 466/2012**

**CONSENTIMENTO PÓS OBSERVAÇÃO E GRAVAÇÃO DE
ENTREVISTA - QUILOMBOLAS DOENTES E QUILOMBOLAS
ESPECIALISTAS DE CURA**

Após a leitura do registro das observações e entrevistas por gravação de voz que forneci a Luzilena de Sousa Prudêncio Rohde, pesquisadora principal da investigação que tem o título: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: um olhar bioético do cuidado à saúde, eu, _____, residente e domiciliado(a) à Rua/Av. _____ n.º _____ Comunidade _____ CEP _____, Cidade _____, Estado _____, telephone _____, CPF _____, Profissão _____, Ocupação _____.

Autorizo a pesquisadora a utilizar o registro das observações e entrevistas gravadas para fazer parte da pesquisa ou servir de informações para que possa alcançar os objetivos do estudo, sendo que participo deste estudo na condição de voluntário(a) e estou ciente de que minha identidade será mantida em segredo, que poderei desistir da participação a qualquer

momento da pesquisa, sem que isso me traga qualquer prejuízo e/ou constrangimento, pois as informações serão utilizadas somente para a pesquisa em questão.

Macapá, AP _____ de _____ de 2015.

Assinatura do informante

Profª. Drª. Marta Verdi
Pesquisadora Responsável

Luzilena de Sousa Prudêncio Rohde
Pesquisadora Principal

Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Profissionais do Sistema Oficial de Saúde



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS DO INFORMANTE DE PESQUISA – RESOLUÇÃO CNS 466/2012 PROFISSIONAIS DO SISTEMA OFICIAL DE SAÚDE

Apresentamos a você o projeto de pesquisa com o título: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: um olhar bioético do cuidado à saúde. A pesquisadora principal é Luzilena de Sousa Prudêncio e a pesquisadora responsável é a professora Dr^a. Marta Verdi.. você está sendo convidado a participar dessa pesquisa porque é um profissional do sistema oficial de saúde que atua em um quilombo, mas a sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.

O objetivo desta pesquisa é analisar os itinerários terapêuticos de comunidades quilombolas e a possível relação com os processos de vulneração/vulnerabilidade de cuidado à saúde, sob a ótica da bioética da proteção.

E, para conhecer e entender melhor a trajetória dos quilombolas quando buscam o cuidado à saúde e doença, será realizada observação do cotidiano e entrevista com residentes (quilombolas), especialistas de cura (rezadores, benzedores, curandeiros, dentre outros) e profissionais do sistema oficial de saúde nos quilombos localizados na área de Proteção do Rio Curiaú em Macapá/AP.

A pesquisadora se compromete em fornecer a cada participante todos os esclarecimentos e também uma cópia deste TCLE para leitura e discussão, conforme orienta a Resolução n.466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre a pesquisa com a participação de seres humanos. O termo será lido antes da concessão do seu consentimento para que você compreenda e somente após assinatura é que serão iniciadas as observações e entrevistas.

Esta pesquisa prevê riscos mínimos, sobretudo os relacionados à exposição de opiniões as quais podem ser motivos de possível constrangimento. Visando à minimização de riscos como este descrito, é que serão tomados

cuidados para manter o sigilo da identidade dos participantes. Embora os pesquisadores não consigam detectar outros riscos, caso identificado será controlado. Logo, esta pesquisa justifica-se em seu balanço risco-benefício, pois os possíveis benefícios são maiores do que os possíveis riscos.

Os benefícios que esta pesquisa poderá trazer a você estão relacionados aos mesmos benefícios voltados para comunidade científica e sociedade. Isso justificaria convidar você a participar desta pesquisa. Portanto a importância científica deste estudo se justifica, por constituir-se em um acervo bibliográfico sobre a temática ainda pouco discutida, subsidiando outras investigações como fonte de informação; pela importância social, devido à possibilidade de despertar nos quilombolas os seus direitos de cuidado à saúde; pela importância política, por discutir a temática vulneração em comunidades quilombolas. No mais, os resultados do estudo serão disponibilizados aos participantes após a conclusão do mesmo por e-mail indicado ou da forma que o participante decidir. Portanto, sua participação nessa pesquisa poderá contribuir com a ampliação do conhecimento da comunidade científica e quilombola.

As informações registradas durante as observações e entrevistas serão registradas em um diário de campo, gravadas e digitadas. Este material será utilizado para divulgação após a leitura de cada informante e assinatura do Termo de Consentimento Pós Observação e Gravação, porém prometemos não informar o nome dos informantes. Os dados serão divulgados de forma a não possibilitar sua identificação e o seu nome não será gravado ou escrito nos registros dos dados, pois utilizaremos códigos (codinome, apelidos) para cada informante, o qual você poderá escolher.

Quando terminarmos a pesquisa, as informações recebidas através das observações e entrevistas serão arquivadas, sob a responsabilidade da pesquisadora durante cinco anos, não podendo ser utilizado para futura pesquisa e após esse período o material será destruído. Você receberá uma cópia deste termo e os contatos da pesquisadora principal que são: Telefones (96) 8122-4539 e (48)3232-7381, e-mail: luzilenaohde@hotmail.com, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Macapá, AP _____ de _____ de 2015.

Assinatura do informante

Prof^ª. Dr^ª. Marta Verdi
Pesquisadora Responsável

Luzilena de Sousa Prudêncio Rohde
Pesquisadora Principal

**Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e
Esclarecido: Consentimento Pós Informado - Profissionais do
Sistema Oficial de Saúde**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E
AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS DO
INFORMANTE DE PESQUISA – RESOLUÇÃO CNS 466/2012
CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO
PROFISSIONAIS DO SISTEMA OFICIAL DE SAÚDE**

Após a leitura e discussão da Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre a pesquisa com a participação de seres humanos e também pela apresentação da pesquisadora sobre os objetivos e benefícios de sua pesquisa para o Quilombo em que atuo como profissional do sistema oficial de saúde, eu, _____

_____, atuando no quilombo _____, residente e domiciliado(a) à Rua/AV _____, n.º _____ CEP _____, Cidade _____, Estado _____, telefone _____, CPF _____, Profissão _____, Ocupação _____, aceito colaborar com a pesquisa com o título: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: um olhar bioético do cuidado à saúde, na condição de voluntário e estou ciente de que minha identidade será mantida em segredo, que poderei desistir da participação na pesquisa a qualquer momento, cancelando este consentimento e autorização para publicação das informações que darei, sem que isto me traga qualquer prejuízo e/ou constrangimento, pois as informações serão utilizadas somente para a pesquisa em questão.

Portanto autorizo a pesquisadora a realizar as observações e seus registros na forma escrita e gravada para fazer parte da pesquisa ou servir de informações para que possa alcançar os objetivos do estudo. Sendo que a pesquisadora se compromete em devolver o registro das observações e entrevistas por escrito, para que eu possa ler, criticar, alterar, autorizar ou

desautorizar a utilização.

Macapá, AP _____ de _____ de 2015.

Assinatura do informante

Prof^a. Dr^a. Marta Verdi
Pesquisadora Responsável

Luzilena de Sousa Prudêncio Rohde
Pesquisadora Principal

**Apêndice F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:
Consentimento Pós Observação - Profissionais do Sistema Oficial de
Saúde**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E
AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS DO
INFORMANTE DE PESQUISA – RESOLUÇÃO CNS 466/2012**

**CONSENTIMENTO PÓS OBSERVAÇÃO E GRAVAÇÃO DE
ENTREVISTA
PROFISSIONAIS DO SISTEMA OFICIAL DE SAÚDE**

Após a leitura do registro das observações e entrevistas por gravação de voz, que forneci a Luzilena de Sousa Prudêncio Rohde, pesquisadora principal da investigação que tem o título: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: um olhar bioético do cuidado à saúde, eu, _____, atuando no quilombo _____ residente e domiciliado(a) à Rua/Av. _____ n.º _____ CEP _____, Cidade _____, Estado _____, telefone _____, CPF _____, Profissão _____, Ocupação _____, autorizo a pesquisadora a utilizar o registro das observações e entrevistas gravadas para fazer parte da pesquisa ou servir de informações para que possa alcançar os objetivos do estudo, sendo que participo deste estudo na condição de voluntário e estou ciente de que minha identidade será mantida em segredo, que poderei desistir da participação a qualquer momento da pesquisa, sem que isto me traga qualquer prejuízo e/ou constrangimento, pois as informações serão utilizadas somente para a pesquisa em questão.

Macapá, AP _____ de _____ de 2015.

Assinatura do informante

Prof^a. Dr^a. Marta Verdi
Pesquisadora Responsável

Luzilena de Sousa Prudêncio Rohde
Pesquisadora Principal

Apêndice G - Roteiro para Observação Participante nos Quilombos – Fase 1



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE NOS QUILOMBOS

Nº da observação _____

Local: _____ Data: _____

Hora: _____ Duração: _____

2

Dados de identificação do informante:

Codinome: _____ Idade: _____ Local de nascimento: _____

_____ Estado civil: _____

Número de filhos: _____ Religião: _____

Grau de escolaridade: _____ Profissão ou ocupação: _____

Dados de identificação dos agentes terapêuticos:

Codinome: _____ Área de atuação: _____

Tempo de atuação: _____ Local de nascimento: _____

FASE DE OBSERVAÇÃO E ESCUTA ATIVA (FASE 1 DA OPR)

Nesta fase, será mapeado o campo de pesquisa das comunidades a serem investigadas.

Para guiar a compreensão da dinâmica social da comunidade quilombola, serão considerados os seguintes aspectos:

- ✓ Observar o cotidiano dos quilombolas;
- ✓ Observar os assuntos que fazem parte do seu diálogo cotidiano;
- ✓ Observar como se dão as relações de parentesco;
- ✓ Observar como se dão as relações sociais;
- ✓ Observar como se dá a relação com o folclore, enquanto cultura quilombola;
- ✓ Observar a existência de agentes terapêuticos de referência na comunidade com atuação na área do cuidado à saúde e ou à doença.
- ✓ Observar a disponibilidade de serviços essenciais nas comunidades (saúde, educação, transporte, segurança...);
- ✓ Observar a existência de lideranças comunitárias.

Apêndice H - Roteiro para Observação Participante nos Quilombos – Fase 2 e 3



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE NOS QUILOMBOS

Nº da observação _____

Local: _____ Data: _____

Hora: _____ Duração: _____

2

Dados de identificação do informante:

Codínome: _____ Idade: _____ Local de nascimento: _____

_____ Estado civil: _____

Número de filhos: _____ Religião: _____

Grau de escolaridade: _____ Profissão ou ocupação: _____

Dados de identificação dos agentes terapêuticos:

Codínome: _____ Área de atuação: _____

Tempo de atuação: _____ Local de nascimento: _____

FASE DE OBSERVAÇÃO COM LIMITADA PARTICIPAÇÃO E DE PARTICIPAÇÃO COM OBSERVAÇÃO CONTINUADA (FASES 2 E 3 DA OPR)

Serão acompanhados casos de famílias que tenham um ou mais membros acometidos por uma enfermidade ou mesmo um grupo familiar que disponha de práticas de cuidado para manutenção da saúde. Durante o acompanhamento das famílias, buscarei respostas para alguns questionamentos, quais sejam:

- ✓ Se sabem o nome da doença;
- ✓ Como foi o início da doença ou da necessidade de atenção e cuidado à saúde;
- ✓ Se doença, quais os sintomas;
- ✓ Se atenção e cuidado à saúde, qual a necessidade;
- ✓ O que fazem para tratar a doença ou cuidar da saúde.

- ✓ Percepção sobre o início de uma enfermidade;
- ✓ Significados atribuídos ao processo saúde e doença;
- ✓ Recursos que buscam para cuidar de uma enfermidade;
- ✓ Relato sobre as pessoas de referência que são buscadas para atenção e cuidado à saúde (família, alguém da comunidade ou um agente terapêutico);
- ✓ Relato sobre a justificativa para buscar certas pessoas para atenção e cuidado à saúde (família, alguém da comunidade ou um agente terapêutico);
- ✓ Relato sobre atitudes e decisões a serem tomadas diante de um problema mais grave de saúde junto à família, alguém da comunidade ou agente terapêutico;
- ✓ Facilidades e dificuldades na busca de atenção e cuidado à saúde, junto aos membros da família, alguém da comunidade ou agente terapêutico;
- ✓ Relatos sobre as formas de enfrentamento das dificuldades relacionadas à atenção e cuidado à saúde;
- ✓ Relato sobre as origens das experiências adquiridas de cuidado à saúde e à doença;
- ✓ Relato sobre a importância que o quilombola dá ao conhecimento acumulado para a atenção e o cuidado à saúde;
- ✓ Orientações recebidas pela família, alguém da comunidade ou um terapeuta sobre a atenção e o cuidado à saúde.

Apêndice I - Fase de Reflexão e Reconfirmação com os Informantes



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

FASE DE REFLEXÃO E RECONFIRMAÇÃO COM OS INFORMANTES (FASE 4 DA OPR)

Nesta etapa, serão realizadas reconfirmações com os informantes da pesquisa sempre que houver necessidade a partir das reflexões que ocorrerem nas etapas anteriores da OPR.

Caso exista necessidade, será realizado também entrevista com os quilombolas e terapeutas, buscando maior aderência significativa com relação aos objetivos da pesquisa.

Apêndice J – Diário de Campo**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA****DIÁRIO DE CAMPO**

Local: _____ Data: ____/____/____

Hora: _____ Duração: _____

NOTAS DE OBSERVAÇÃO	NOTAS TEÓRICAS	NOTAS METODOLÓGICAS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

DISTRIBUIÇÃO DOS INFORMANTES GERAIS

CURIAÚ EXTREMA			
N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO
01		ESCLERODERMIA	EXTREMA CASA DEPOIS TERCEIRA CASA DEPOIS DA PLACA DE ENTRADA, AO LADO DA SEDE DO MARABAIXO.
			OBSERVAÇÃO 51 anos, Cadeirante com esclerodermia, diagnosticada há 15 anos. Rita veio me receber em sua casa de cadeira de rodas, muito receptiva. Falei a ela sobre os motivos que me levaram a visitá-la e ela aceitou falar comigo. Ela falou que convive com essa doença há muitos anos e que inicialmente foi muito difícil, pois ninguém conseguia diagnosticar, então ela não tinha tratamento. Ela apresentava uma ferida nos MMII que não cicatrizava. Por fim, uma médica, muito estudiosa, disse que havia descoberto o que ela tinha e resolveu solicitar uma biópsia e foi então que ela foi diagnosticada. A doença não tem cura, mas a ferida cicatrizou e ela convive com as sequelas. Disse que esse processo todo a deixou depressiva, pois sempre foi muito ativa e com a doença não conseguia cuidar de sua casa, porém chegou um momento de sua vida que ela resolveu aprender a conviver com a doença, disse que precisava criar os filhos e aprender conviver

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
02		DIABETES E HAS	EXTREMA	com a doença. Hoje Rita cuida da casa e dos filhos e tem uma vivacidade invejável. Confesso que, ao sair da casa de Rita, fui refletindo até chegar em minha casa e fiquei muito triste por ver aquela mulher com tamanho problema, enfrentando as adversidades com tanta vivacidade. Ao chegar a minha casa, não tive forças para nada, fiquei por cerca de 4 horas deitada, tentando recuperar minhas forças, estava angustiada com a história de vida de Rita.
03		INSUFICIÊNCIA RENAL	EXTREMA – EM FRENTE A L'UMINÁRIA, LADO DIREITO – MCP/CURIAÚ	Diabetes e HAS descompensadas, sem uso da medicação para diabetes, os familiares não sabem ou não entenderem a importância do uso contínuo dos medicamentos. Foi questionado à família sobre o conhecimento do tratamento e importância do controle. Está internada na Unimed em hemodiálise
CURIAÚ DE DENTRO				
04		AVC	CURIAÚ DE DENTRO - AO LADO DA CASA DE ROSSILDA	Senhora de 82 anos, com tosse produtiva, está sendo tratada com suco de mautruz com leite. No momento da visita, estava acompanhada do filho. Quem cuida dela é uma filha, que não estava no momento. Ela tem problemas de audição, mas tive ajuda do seu filho no diálogo com ela e tentei estreitar este diálogo elevando a voz para que ela pudesse ouvir o que eu lhe falava. Nessa conversa, falamos sobre a cultura do Curiaú e ela me disse com saudosismo sobre épocas passadas. Perguntei a eles se havia mais alguma pessoa na comunidade com algum problema de saúde e eles me indicaram uma irmã dela.
05	TROMBOSE E CÂNCER DE PRÓSTATA		CURIAÚ DE DENTRO APÓS O ARCO, ANTES DA PONTE - AO LADO DO CENTRO CULTURAL.	ESTÁ INTERNADO NO HCAL - faleceu

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
06		DIABETES, TIREÓIDE	CURIAÚ DE DENTRO	<p>Dia 11 de março, visitei a informante que está doente há cerca de 4 anos, acometida de diabetes. Disse que durante um tempo a diabetes fica controlada e depois alterada, que sentia inicialmente tonteira, fraqueza. Também tem HAS, mas disse que está controlada. Mas ultimamente está com problemas no estômago e, além disso, tem problema na tireoide. Disse que o problema na tireoide descobriu porque estava perdendo a voz e um dia passou mal, com muito cansaço, e foi ao Posto de Saúde e lá a encaminharam para o cardiologista, que diagnosticou o problema. Disse que tem muitas coisas (problemas de saúde)</p> <p>Fala que tem labirintite, tinha muitas crises de tonteira (há muito tempo com crises). Andou mais ou menos um ano até diagnosticarem, tomava um medicamento manipulado, mas sentia-se mal, com complicações no estômago, então orientaram a ela (uma aruga) para parar de tomar essas medicações e usar o óleo de praxaxi, pingava esse óleo no ouvido. Quando adoeceu, primeiramente foi ao serviço oficial de saúde, pois iniciou um quadro sintomático um pouco grave. No momento, já não tem sintomas da labirintite.</p> <p>Disse que conviver com o diabetes é fazer dieta, não carne frita, nem fritura, usa pouco sal. Não dá para comer muito, mas pouquinho. Disse que não tem feito carninhada, pois se sente fraca. Disse que antes fazia carninhada e que não parava, tinha uma vida ativa.</p> <p>Faz o controle de diabetes no Posto de saúde, onde disponibilizam os medicamentos e lá também faz o controle da glicemia capilar, pois não tem aparelho para realizar o procedimento em sua residência.</p> <p>Ainda não encontrou uma pessoa adequada para ensinar algum remédio caseiro para controlar o diabetes.</p> <p>Relata que a vida na comunidade não é muito boa, principalmente no final de semana é muito agitada: <i>principalmente pelo povo de lá (pessoas da cidade que vão ao Curizai atrás dos balneários e festas nos finais de semana).</i></p>

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
07	MAE DO CORPO FORA DO LUGAR	CURIAÚ DE DENTRO	<p>Observo que as pessoas têm muito cuidado com seus terrenos, com plantas frutíferas e ornamentais; muitas têm roçadeiras elétricas ou movidas a combustível para limpar seus terrenos.</p> <p>Ela fica na área de sua casa de madeira, fica pensativa, triste. Fala que tem netos, bisnetos, nem sabe o número.</p> <p>Disse que o esposo está bem de saúde, mas, no momento, ele está em Macapá fazendo curso de atualização, pois é vigilante.</p> <p>Percebo que as crianças vivem livres para brincar, pois os quintais são grandes, arborizados e limpos.</p> <p>11.03 - 60 anos, casada há cerca de 30 anos. Sempre morou no Curiaú. Disse que está doente há 14 anos e que, quando a mãe do corpo está fraca, ela causa dor e ela sente desinteira (diarreia). Disse que, no ano passado, teve as mesmas complicações, mas foi em uma senhora que puxou e colocou no lugar, além disso, tomou um vinho caseiro que é feito com manteiga, ovo de patá, canela e vinho tinto e faz um emplasto com esse vinho.</p> <p>Disse que procurou uma pessoa em um bairro fora do Curiaú para puxar sua “mãe do corpo” (útero), segundo a cuidadora que fez os procedimentos e disse que sua “mãe do corpo” está enterrada do lado esquerdo. Disse que, no Curiaú, não tem benzedores, por isso ela procura pessoas de fora. Disse que tem dois dias que está com essa dor. Quando indago sobre o número de filhos, ela fica muito pensativa sem saber quantos. Então a auxiliei perguntando quantos homens e quantas mulheres, então ela cochilou que teve nove filhos.</p> <p>Disse que, quando a “mãe do corpo” está fora do lugar e não mandamos puxar, ela desce para vagina. Ela dá exemplo de uma amiga que teve esse problema e não mandou puxar, então teve que operar, não conseguia usar calcinha, pois sangrava.</p> <p>Antes era difícil para sair e chegar ao Curiaú, pois não tinha Estrada asfaltada, era só um pequeno e estreito caminho de estrada de chão.</p>	

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
				<p>mas agora é esse barulhão, dia e noite (fala referindo-se à estrada asfaltada que corta o Curiaú para dar acesso a outros Municípios do Estado). Disse que isso incomoda e as festas incomodam muito, em função do som em volume alto.</p> <p>Reforço sobre a existência de algum rezador da comunidade que pudesse lhe ajudar, mas ela nega a existência, disse que prefere procurar lá fora da comunidade.</p> <p>Disse que torna tanta pílula, além disso, a raspa da ameixeira, que é um corticóide que ela adquiriu de seus familiares.</p> <p>Falei a ela sobre o soro caseiro já que ela está com diarreia (senti a obrigação de falar sobre isso a ela, uma vez que parecia estar muito fraca).</p> <p>Mais uma vez, indago sobre a existência de rezadores, mas ela reforça que não existe. Seu esposo interrompe a conversa e diz que, nos tempos antigos, tinha pajé e eles não cobravam e o marido, mais uma vez, reforça que não existe ninguém com esse dom. Disse que o posto de saúde atende, mas não tem medicamento e deveria funcionar 24 horas. Se alguém precisar de algum cuidado à noite, deve procurar atendimento em Macapá.</p> <p>Mostra-se aberta para outras visitas.</p> <p>Posteriormente ao conversar com outras pessoas, entendi a informante não procura os rezadores locais porque ela trabalha com urubanda e por isso não é aceitável pelos demais.</p>
08		AVC	CURIAÚ DE DENTRO	<p>Acometida por AVC há cerca de um ano, fez tratamento fisioterápico e no momento está bem. Ela fala do tratamento que ela me segue na casa, ela usa o "fêu" (bile da vesícula) de um animal chamado paca, com leite. Ela disse que esse medicamento caseiro ajudou muito a não perder os movimentos. A única limitação que ela apresenta no momento é de locomoção, pois usa um bastão para sustentar-se. Fala bem, não ficou com sequelas na fala ou em outra parte do corpo e está</p>

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
				<p>bem ativa. Os familiares dizem que o medicamento favoreceu. Conversamos muito e elas me indicaram mais duas pessoas que estão doentes na comunidade.</p> <p>No retorno para casa, dei carona para uma neta da informante e fomos conversando durante o percurso, então ela falou-me que é graduanda do curso de História e disse-me que está escrevendo o seu TCC (trabalho de conclusão de curso) sobre as rezadeiras do quilombo. Então ela me falou de uma pessoa que também é referência em cuidado na comunidade.</p> <p>Fui à residência da rezadeira indicada, porém ela não estava, mas deram-me o endereço onde ela trabalha. No mesmo dia, fui até o local de trabalho dela que disse poder falar comigo naquele mesmo dia no turno da tarde.</p>
09		HAS	CURIAÚ DE DENTRO – RUA SANTO ANTÔNIO	Em controle de HAS.
10		HAS	CURIAÚ DE DENTRO – AV. SÃO JOAQUIM	<p>13 de março - visitei uma senhora de 75 anos, muito receptiva, alegre, quando cheguei à residência, sua filha estava limpando a casa. Então falei o motivo da minha visita, ela disse que sua mãe estava bem, mas com alguns problemas de artrose.</p> <p>A informante falou como era a vida em Curiaú, pois, na verdade, ela não nasceu lá, casou-se com um quilombola, mas antes de casar-se, já tinha um filho, era mãe solteira. Para sustentar o filho, lavava e passava roupa para terceiros e, para tal serviço, era remunerada. Ela diz que, naquele tempo, a mulher era muito discriminada quando era mãe solteira.</p> <p>O pai dela gostava das festas do Curiaú, foi quando ela veio em uma dessas festas e conheceu seu esposo, eles casaram-se e com ele teve dez filhos.</p> <p>Disse que, naquela época, eles viviam na plantação de mandioca para fazer a farinha. O lugar onde eles plantavam era muito distante (4 horas</p>

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
				para ir e voltar). No verão, eles faziam esse percurso andando e, no inverno, e o lago estava cheio, então eles iam de barco. Porém, com o passar do tempo, ela começou a sentir dores nas pernas e não conseguia andar. Para esse quadro sintomático, fez alguns remédios: unguentos com folha de pau e cachaça, mas ela não falou o nome das plantas. Ela disse que, depois do reumatismo, desenvolveu vários outros problemas: no coração e tumor na bexiga. Ela fala com muita felicidade que hoje não utiliza o Posto de Saúde, os filhos juntaram-se e pagam um plano de saúde privado para ela e que isso é muito bom.
11		CISTO SINOVIAL	CURIAÚ DE DENTRO – RUA SANTO ANTÔNIO	No final, mostrou-se receptiva pelo meu provável retorno para outras conversas. Fez a retirada do cisto sinovial
12		NEUROPATIA ESCLARECER	A CURIAÚ DE DENTRO – RUA SANTO ANTÔNIO	JÁ VISITEI – acamada, arrose dos membros superiores e inferiores, não deambula, doente há mais de 15 anos – dependente dos cuidados dos familiares
13		BULSITE	CURIAÚ DE DENTRO – AV. SANTO ANTÔNIO, 504	Em controle de bursite.
14		HAS E DIABETES	CURIAÚ DE DENTRO – TRAVESSA PIAUÍ – ATRÁS DO CENTRO COMUNITÁRIO – ATRAVESSA A PONTE	Diabetes e HAS controlados. Alia a medicação alopática ao uso da água da casa de jacareta para controle de diabetes. Viuvo, mora só e faz seu autocuidado. Conta muitas histórias sobre o Curiaú e mostra-se muito saudosos dos tempos de juventude. Não quis se casar novamente. Os filhos são um pouco afastados, mas o visitam periodicamente.
15		HÉRNIA INGUINAL	TRAVESSA PIAUÍ	Já operou há alguns anos atrás e encontra-se bem.

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
16		DEF VISUAL, HAS E DIABETES	CURIAÚ DE DENTRO – ATRÁS DA IGREJA SANTO ANTÔNIO	Diabetes descompensada, deficiente visual em função da Diabetes descompensada, No dia da visita, havia retornado do ambulatório de emergência onde recebeu atendimento por apresentar astenia e mal-estar.
17		ORQUITE	CURIAÚ DE DENTRO – RUA SANTO ANTÔNIO 551 – ATRÁS DA CASA DE ROLDÃO	Orquite na infância, mas já é adulto
18		GINECOMASTIA	CURIAÚ DE DENTRO – RUA SANTO ANTÔNIO	JÁ VISITEI – 17 ANOS – menor em acompanhamento
19		NÓDULO NA TIREÓIDE	AV. PASSARELA, SANTO ANTÔNIO	JÁ VISITEI – ABANDONOU A CONTINUIDADE DO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS PARA TRANSPORTE
20		CÂNCER PRÓSTATAS	DONO DE BAR. RUA SANTO ANTÔNIO	06.04 – 13h - Proprietário de um bar, onde vende vários tipos de bebidas. O bar é em um estilo pouco contemporâneo, com uma variedade enorme de bebidas destiladas, além disso, lá ele vende outros produtos alimentícios. Ele me recebeu muito bem. Um senhor de idade avançada e muito crítico às injustiças da vida. Ele tem problemas na coluna, uma pessoa muito sábia, falando de cultura, valores. Gostei de conversar com ele pela riqueza de conhecimentos que ele detém sobre a comunidade.
21		CIRROSE	RUA SANTO ANTÔNIO – AO LADO DA CASA DO ZÉ GRANDE	Ao chegar à sua casa, percebi que o mesmo estava alcoolizado, porém me recebeu com cordialidade, mostrou-me a sua casa. Além de etilista, também é tabagista, fazia uso de cigarro artesanal. A família fala que ele é muito trabalhador quando está sóbrio. Ele diz que o segredo da vitalidade, mesmo fazendo uso do álcool, é que ele faz um chá caseiro de barbatimão e toma como água. Nessa residência, por alguns instantes, percebi que o informante, por estar alcoolizado, insistia em mostrar-me o seu quarto e fazia o convite com certa agressividade, mas

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
21		CIRROSE	RUA SANTO ANTÔNIO – AO LADO DA CASA DO ZÉ GRANDE	felicemente, um de seus filhos chegou e ele ficou mais calmo. Continuei o diálogo e sai da residência.
22		HAS	AO LADO DO CAMPO DE FUTEBOL	Não aceita o tratamento prescrito pela médica do posto de saúde. Faz uso de medicamentos caseiros para controle da HAS.
23		NÓDULO NA TIREÓIDE	RODOVIA DO CURIAÚ, 155 -23ª – BAR. PÔR DO SOL	Em controle
CURIAÚ DE FORA				
24	PÓS CIRÚRGICO DE APARELHO DIGESTIVO	CURIAÚ DE FORA		<p>13 de março – 09h – Passei na casa da tia da informante para pegá-la conforme combinado no dia anterior.</p> <p>Chegando ao Curiaú de Fora, nos deparamos com a informante, uma jovem de 26 anos, um pouco abatida, pois fez uma cirurgia para retirada de nódulo no ovário, uma cirurgia muito grande, na qual aproveitaram uma cicatriz vertical de uma cirurgia anterior. Ela se queixou um pouco por achar que a ferida cirúrgica estava infeccionada. Ela mesma está fazendo o curativo, pois foi ao posto de saúde, mas eles não a atenderam por falta de material. Agendei com ela para retornar e ajudá-la no curativo. Nesses momentos em que eu estiver fazendo o procedimento, tentarei entender o processo de saúde e doença que envolve essa jovem.</p> <p>14.03 – mais uma vez, visitei a informante para acompanhar a realização do seu curativo, então falei da minha pesquisa e ela se mostrou interessada em participar da minha pesquisa.</p> <p>15.03 – domingo – retornei à casa da informante para ajudá-la no curativo, não abordei sobre a pesquisa, apenas falamos da ferida cirúrgica.</p> <p>16.03 – Quinta-Feira Santa – fui averiguar a cicatrização da ferida cirúrgica da informante e aproveitei para falar com ela sobre os costumes da Semana Santa.</p>

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
25		DIABETES DESCOMPENSADA	EM FRENTE À IGREJA - RUA DE CHÃO - QUARTA CASA	<p>Idosa de 80 anos, acompanhada pelos familiares em sua residência, deambula, muito comunicativa, alegre e disposta.</p> <p>A família cuida da matrícula com muito zelo.</p> <p>Disse que é diabética. Faz uso dos medicamentos prescritos pelo médico, mas também de insulina natural, feita de uma planta que ela tem em casa e toma como chá.</p> <p>Reclama pela dieta, que é restrita de farinha, que sempre foi a base de sua alimentação. Disse que os filhos são muito cuidadosos com ela.</p>
26		NEUROPATIA	CURIAÚ DE FORA - RUA SANTA MARIA, 315	<p>14.04 - 09h - Tem neuropatia, epilepsia, sua mãe chama-se Inácia. Mãe e filha têm uma história bellissima.</p> <p>A família percebeu os primeiros sintomas de neuropatia em Sandra ainda na infância, quando buscaram atendimento e diagnóstico. Desde então, sua mãe cuida de Sandra com total dedicação.</p> <p>Em sua adolescência, Sandra engravidou de pai desconhecido e hoje tem um filho de 17 anos. Quando o fato aconteceu, a família ficou muito apreensiva, mas hoje vê o neto como uma ajuda, até mesmo para cuidar da mãe, que é limitada física e psicologicamente.</p> <p>Sandra é muito amável e sua mãe muito atenciosa.</p> <p>A informante me falou da sua luta para criar os filhos e cuidar da casa.</p> <p>Percebo naquela mulher tanto sofrimento e ao mesmo tempo tanta garra para enfrentamento daquele que eu considero um problema, mas que para ela não chega a ser tanto.</p> <p>Disse que a filha sofre muito no período menstrual, pois sangra muito e a mãe faz muitos medicamentos caseiros para aliviar os sintomas. Quando falávamos em menstruação, a filha falou nervosa e disse que não quer menstruar.</p> <p>A casa é muito organizada, limpa, com muitas plantas.</p> <p>Ela disse que tem muitos conhecimentos sobre plantas e muitas pessoas da comunidade a procuram para pedir receitas de remédios caseiros.</p> <p>Falei de minha pesquisa a ela, que se mostrou interessada em participar.</p>

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
27			AGUARDANDO CIRURGHIA PROBLEMA NA PELVE	17.04 - 15h - Visitei dois idosos (casados) com problemas de saúde, mas em controle allopático. Quando cheguei à residência, a esposa estava no fundo do quintal (um pequeno sítio), cuidando das plantas. Seu esposo a chamou muito carinhosamente e ela veio ao meu encontro. Conversei com os dois que falaram de suas vidas, dos filhos crescidos e com família constituída. O esposo é nordestino e casou-se com uma quilombola, então herdaram aquele terreno. Eles fizeram questão de levar-me para ver as plantações.
28				Em controle de HAS
29	HAS		CASA ROSA - IR PELA PRIMEIRA ENTRADA DO CURIAÚ DE FORA, INDO POR MACAPÁ	
30	CARDÍACO HIPERTENSO	E	RUA PRINCIPAL DE CURIAÚ DE FORA	17.04 - Cardíaco e hipertenso. Faz uso das medicações, disse que tem sentido muitas dores na pelve, na altura dos rins e não tem medicação para dores. Falei com sua filha que é funcionária do posto de saúde e reside ao lado da casa do pai. Percebi que a mesma subestimou a situação e disse que ele pode ir de bicicleta até o posto.
31	HÉRNIA DE DISCO		RUA PRINCIPAL DE CURIAÚ DE FORA	17.04 - Acometido por duas hérnias de disco que comprimem o nervo ciático e dificultam a execução de seus afazeres domésticos. Ela consegue deambular com muita dificuldade. É hipertensa e faz o controle. Vive com uma filha que trabalha em um turno e, no outro, cuida da mãe. Muito dedicada e atenciosa. O ambiente em que vive é muito acolhedor, com muitas flores, que antes eram cuidadas por ela e agora pela filha.
CASA GRANDE				
32				Ao chegar ao quilombo Casa Grande, visitei a representante da comunidade e conversei sobre minha pesquisa. Perguntei a ela se havia na comunidade alguém de referência para cuidado à saúde. Ela disse que sua mãe era a cuidadora e, depois que ela morreu, ficaram sem ninguém com esse dom. Comecei a perguntar a ela como fazem para cuidar dos problemas de saúde, já que a comunidade é distante da Capital, então ela começou a falar que as pessoas costumam procurá-la para alguns procedimentos (puxar rasgadura - dores nas costas, massagem, chá, entre

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
				outros). Ela subestima um pouco a sua capacidade, disse que sabe pouco, mas tenta fazer algo quando a procuram. Percebi então que está se tomando referência em atenção à saúde para os quilombolas que ali residem. Perguntei a ela se sabia de alguém que estivesse doente na comunidade, ela me indicou três pessoas. No final de nossa conversa, ela convidou-me para a festa da Padroeira da comunidade, Santíssima Trindade, que será comemorada no dia 05 de junho de 2015.
33	DIABETES	RODOVIA DO CURIÁU – CASA GRANDE		Diabéticos - 35 anos e o esposo 42 anos – São marido e mulher, estão com diabetes há cerca de 3 anos. Fazem uso de medicação allopática. Ela toma insulina e metformina e ele toma glicomil e metformina. Aliado à medicação, usam chá de Capim Marinho, chá de casca da Mangabeira e azeite de andiroba.
34	EDEMA E DOR NAS FALANGES DOS MMSS		CASA GRANDE	Idosa com 75 anos, disse que sente esses sintomas há quatro meses. Inicialmente procurou atendimento médico, porém os medicamentos prescritos não resolveram o problema. Então sua filha resolveu fazer medicação caseira, tipo unguento (não revelou como fez). Disse que fez algumas sessões de fisioterapia e sentiu melhoras, porém não deu continuidade por dificuldade de transporte, já que a comunidade é distante da Capital.
35	INFLAMAÇÃO PRÓSTATA	NA PRÓSTATA	RODOVIA DO CURIÁU – CASA GRANDE	61 anos, está com problemas na próstata, após um acidente de cavalo há cerca de um ano. Está em controle.
CURRALINHO				
36	HAS E DIABETES		PRÓXIMO AO CAMPO DE FUTEBOL	Em controle de HAS e diabetes. Há oito anos, convive com HAS e, há dois anos, com diabetes. No momento, a HAS está controlada, mas a glicemia está alterada, pois não segue a dieta orientada e não faz atividade física.
37	HAS, DIABETES E DEPRESSÃO	E RUA PRINCIPAL		Disse que passou mal há cerca de dois anos atrás e foi ao Pronto Socorro com crise hipertensiva. Disse que seu filho foi assassinado por um irmão (por parte de pai). Após a morte do filho, começou a sentir-se mal e foi diagnosticada com HAS e diabetes. Atualmente sente-se triste e depressiva, mas não faz nenhum tratamento.
38	Cardíaca		RUA PRINCIPAL	HAS em controle

N	NOME	DIAGNÓSTICO/ SINTOMAS	ENDEREÇO	OBSERVAÇÃO
39		Reumatismos, HAS alteração no Colesterol	e RUA PRINCIPAL	Quando apareceram os primeiros sintomas de reumatismo, não procurou tratamento allopático, mas, quando os MMIII ficaram edemaciados, procurou atendimento médico. Posteriormente foi diagnosticada com colesterol alterado, então iniciou tratamento allopático, porém os medicamentos prescritos causavam dor em seu estômago (epigastralgia). Então parou de fazer uso dos medicamentos (sem avaliação médica). “Se eu tiver de morrer dessa doença, eu vou morrer. Se Deus me escolheu para morrer dessa doença, não tem jeito”. Um sobrinho ensinou a ela fazer o chá da folha da graviola para controlar as taxas de colesterol e disse que o remédio foi muito bom, pois, em sua consulta de retorno com o médico, as taxas de colesterol estavam normais.
09.05	- 17h			- Hoje senti uma imensa vontade, um querer ir à Curralinho. Durante esta pesquisa, por várias vezes, tenho esse sentimento, essa vontade de estar entre eles. Talvez seja a vontade de terminar o mapeamento para dar início à essência da pesquisa, que é o acompanhamento individual de cada sujeito no sentido de entender o itinerário terapêutico dos quilombolas. Além disso, hoje é aniversário de meu pai e eu não pude ir a Fortaleza/CE para visitá-lo.
CURIAÚ MIRIM – MOCAMBO				
41		HAS E DIABETES	ÀS MARGENS DO RIO, PRÁXIMO AO BAR	Em controle de diabetes. No momento, está hospedado na casa de sua filha em Macapá, para proceder a tratamento de saúde. Não é quilombola, mas seu cunhado casou-se com uma quilombola e o convidou para morar no quilombo.
42		CEGA E EM CONTROLE DE DIABETES	ÀS MARGENS DO RIO, PRÁXIMO AO BAR	Cega e em controle de diabetes. Não é quilombola, mas seu irmão casou-se com uma quilombola e a convidou para morar no quilombo.

Apêndice L – Lista de Códigos Utilizados na Unidade Hermenêutica**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA****LISTA DE CÓDIGOS UTILIZADOS NA UNIDADE
HERMENÊUTICA****UH:ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE QUILOMBOLAS**

ACESSO
AGENTES MORAIS
AMIZADES/RELAÇÕES HARMONIOSAS
ATITUDE PROFISSIONAL ECLÉTICA
ATIVIDADES LABORAIS
AUTOATENÇÃO
AUTOCUIDADO
AUTOESTIMA
AUTOIMAGEM
AUTOMEDICAÇÃO
CADEIRANTE/CONDIÇÃO
CONFLITOS DE INTERESSE
COSTUMES
CULTURA
DANOS
DESCRIÇÃO DO INFORMANTE
DESCRIÇÃO DO LUGAR
DESIGUALDADE
DOENÇA/BANALIZAÇÃO
DOENÇA/CAUSA
DOENÇA/CONHECIMENTO SOBRE
DOENÇA/CONVIVER COM
DOENÇA/ESPERANÇA DE CURA
DOENÇA/OMISSÃO
DOENÇA/PREOCUPAÇÃO
DOENÇA/RECUPERAÇÃO/CURA
DOENÇA/REFLEXÃO SOBRE
DOENÇA/RELACIONAMENTOS DESFEITOS

DOENÇA/RESGUARDO
DOENÇA/SEQUELAS
DOENÇA/SINTOMAS
DOENÇA/TEMPO
DOENÇA/TIPO DE TRATAMENTO
DOM/DÁDIVA
EMPODERAMENTO
FAMÍLIA/HARMONIA/CONFLITO
FÉ
HABILIDADE/AFAZERES DOMÉSTICOS
INDEPENDÊNCIA
INFÂNCIA/OMISSÃO/RELATO
MMH/AUTONOMIA MÉDICA
MMH/CONCEPÇÕES TEÓRICO-IDEOLÓGICAS DOMINANTES
MMH/EXCLUSÕES
MMH/O TRABALHO MÉDICO
MMH/PRAGMATISMO MÉDICO
MMH/RELAÇÃO INSTITUIÇÕES MÉDICAS/PACIENTES
MOTIVAÇÃO
ORIGENS/LUGAR DE ONDE VEIO
PADECIMENTOS
PROTEÇÃO/PROTEGER
RELAÇÃO CONJUGAL
RITUAIS DE CURA
RITUAIS/RELIGIOSIDADE
SABER/SABERES
SAÚDE/ENFERMIDADE/ATENÇÃO
SIGNIFICADOS SOCIAIS COLETIVOS
TRADIÇÃO
VALORES
VIOLÊNCIA
VULNERABILIDADE E VULNERAÇÃO QUILOMBOLA
VULNERABILIDADE/VULNERÁVEIS
VULNERAÇÃO/VULNERADOS

ANEXOS

Anexo I – Políticas Públicas para Comunidades Quilombolas no Brasil. Programa Brasil Quilombola. Brasil,

ACESSO À TERRA	
Certificação	A certificação das comunidades quilombolas é o primeiro passo para a regularização fundiária e para o reconhecimento da identidade da comunidade enquanto remanescente de quilombo. A emissão do certificado é de responsabilidade da Fundação Cultural Palmares, vinculada ao Ministério da Cultura (FCP/MinC).
Quem pode requerer Comunidades de remanescentes de quilombos.	<p style="text-align: center;">Como requerer</p> <p>A comunidade deve ingressar com a solicitação junto à Fundação Cultural Palmares</p> <p style="text-align: center;">Base Normativa</p> <p>Constituição Federal de 1988, Art. 68, Ato das Disposições Constitucionais Transitórias; Decreto 4.887, de 20 de novembro de 2003; e Portaria 98, de 26 de novembro de 2007.</p>
Regularização Fundiária	O passo seguinte à certificação é a abertura de processo administrativo de regularização fundiária, com o qual a comunidade passa existir legalmente como proprietária da terra na qual se localiza e da qual tira sua subsistência. Esse processo é executado pelo Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária (INCRA/MDA), em parceria com os Institutos de Terras Estaduais e Secretaria de Patrimônio da União.
Quem pode requerer Comunidades de remanescentes de quilombos certificadas.	<p style="text-align: center;">Como requerer</p> <p>Encaminhar à Superintendência Regional do INCRA do seu Estado uma solicitação de abertura de procedimento administrativo para regulamentação de seu território; Anexar documento de certificação emitido pela Fundação Cultural Palmares;</p> <p style="text-align: center;">Base Normativa</p> <p>Decreto nº 4.887/2003; e Instrução Normativa 57/INCRA, de 20 de outubro de 2009</p>
INFRAESTRUTURA E QUALIDADE DE VIDA	
PROGRAMA DE ACELERAÇÃO DO CRESCIMENTO –	As ações de saneamento para as comunidades quilombolas estão inseridas no Programa Saneamento Básico, cujo órgão responsável é o Ministério da Saúde, por meio da Fundação Nacional de Saúde – FUNASA, identificadas em ações de abastecimento de água potável e esgotamento sanitário .

PAC/FUNASA	O Programa de Saneamento básico tem como objetivo ampliar a cobertura de ações e serviços de saneamento básico em comunidades rurais, tradicionais e especiais (quilombos, assentamentos de reforma agrária, indígenas, dentre outras), priorizando soluções alternativas que permitam a sustentabilidade dos serviços implantados.	
Quem pode requerer Quilombos certificados pela Fundação Cultural Palmares.	Como requerer As ações são programadas anualmente, em função da disponibilidade orçamentária para cada exercício e considerando prioridades de governo. A seleção de comunidades quilombolas a serem contempladas na programação é feita com base nas informações de demandas prestadas pela SEPP/PR à Funasa.	
Água para Todos	O Programa Água para Todos busca universalizar o amplo acesso e uso de água para populações que não dispõem desse serviço público essencial.	
Identificação do beneficiário Por meio do Cadastro Único serão identificados os beneficiários do Programa, para fins de implantação dos equipamentos hídricos.	Quem pode participar O programa é direcionado ao atendimento de famílias do semi-árido com renda familiar por pessoa até R\$ 140, 00, que estejam incluídas no Cadastro Único	Como participar Todos os municípios do semi-árido que possuam famílias inseridas no Cadastro Único, obedecendo aos critérios de elegibilidade, e que apresentem acesso precário à água, já estão inseridos no Programa.
Habitação Rural	Com a perspectiva de aprimorar a execução das ações em habitação, foi firmado Acordo de Cooperação entre a SEPP/PR e a Caixa Econômica Federal, para implementação do programa Minha Casa Minha Vida , com objetivo de promover o desenvolvimento local e regional das comunidades quilombolas por intermédio do apoio às associações quilombolas e aos movimentos sociais, instrumentalizando-as, técnica e conceitualmente, e aperfeiçoando a sua capacidade gestora, financeira e técnico-operacional.	
Quem pode participar Trabalhadores rurais e agricultores familiares, com renda familiar bruta anual máxima de R\$. 15.000,00, que	Como participar 1º O Trabalhador Rural ou Agricultor Familiar procura uma entidade organizadora para que esta constitua grupos e apresente as propostas à CAIXA; 2º A Entidade organizadora entrega à CAIXA documentação de todos os associados, necessária para a contratação, para exame e análise técnica (certificação de identidade emitida pela fundação cultural	

<p>comproven enquadramento no Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar (Pronaf). Os quilombolas também são também beneficiários do Programa. Os projetos que atendem comunidades quilombolas são priorizados.</p> <p>Programa Luz para Todos</p>	<p>palmares e título de reconhecimento da área emitido pelo INCRA e registrado em cartório, ou certidão de emitida pela superintendência regional do INCRA, caso o processo de titulação da área esteja em andamento);</p> <p>3º Após aprovação da documentação do empreendimento, e demais procedimentos técnicos administrativos, a CAIXA firma o Termo de Cooperação e Parceria – TCP com a EO;</p> <p>4º A CAIXA procede a abertura das contas em nome da Comissão de Representantes do empreendimento - CRE e da EO</p>
<p>Beneficiários do Programa</p> <p>Famílias domiciliadas em áreas de concessão e permissão;</p> <p>Famílias atendidas pelo Programa Territórios da Cidadania ou pelo Plano Brasil Sem Miséria;</p> <p>Assentamentos rurais, comunidades indígenas, quilombolas e outras.</p>	<p>Com o Programa Luz para Todos (LPT), o Governo Federal tem por objetivo utilizar a energia como vetor de desenvolvimento social e econômico das comunidades, contribuindo para a redução da pobreza e aumento da renda familiar.</p>
<p>Beneficiários do Programa</p> <p>Famílias domiciliadas em áreas de concessão e permissão;</p> <p>Famílias atendidas pelo Programa Territórios da Cidadania ou pelo Plano Brasil Sem Miséria;</p> <p>Assentamentos rurais, comunidades indígenas, quilombolas e outras.</p>	<p>Quem pode participar</p> <p>O morador do meio rural que ainda não tem energia elétrica em casa e não fez o pedido da luz, e desde que se enquadre nos critérios de atendimento do Programa, devem se dirigir à distribuidora local para cadastramento.</p>
<p>Tarifa Social</p>	<p>A Tarifa Social de Energia Elétrica, reformulada pela Lei nº 12.212/10 e regulamentada pelo Decreto nº 7.583, estabelece que para ter acesso ao desconto na conta de luz é necessário que a família esteja inscrita no Cadastro Único para Programas Sociais e que possua renda familiar por pessoa de até meio salário mínimo.</p>
<p>Quem pode participar</p> <p>Famílias inscritas no</p>	<p>Base Legal:</p> <p>Decreto 7520/2011</p>
<p>Quem pode participar</p> <p>O desconto é concedido com base nas</p>	<p>Base Legal</p> <p>Lei nº 12.212/2010, e Decreto nº 7.583/2011.</p>

<p>CadÚnico para programas sociais com renda familiar por pessoa até meio salário mínimo. As famílias quilombolas com renda familiar por pessoa de até meio salário mínimo, devem informar seu perfil social no CadÚnico para terem direito a desconto de 100%.</p>	<p>informações inseridas no Cadastro Único – MDS.</p>	
DESENVOLVIMENTO LOCAL E INCLUSÃO PRODUTIVA		
<p>Declaração de Aptidão ao PRONAF</p>	<p>A Declaração de Aptidão ao PRONAF (Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar) identifica a família como beneficiária do PRONAF, sendo documento obrigatório para acessar as linhas de crédito disponíveis.</p>	
<p>Pré-requisitos</p> <p>Ter personalidade jurídica, Ser representante legal dos agricultores familiares ou prestar serviços de assistência técnica e/ou extensão rural; Ter experiência mínima de um ano, devidamente comprovada, no exercício de sua atribuição ou objetivo social junto aos agricultores familiares.</p>	<p>Como Participar</p> <p>O agricultor familiar deve dirigir-se a um órgão ou entidade credenciado pelo Ministério de Desenvolvimento Agrário/MDA, de posse do CPF e de dados acerca de seu estabelecimento de produção (área, número de pessoas residentes, composição da força de trabalho e da renda, endereço completo).</p>	<p>Base Legal</p> <p>Portaria nº 24, de 29 de maio de 2009; Portaria nº 12, de 25 de Junho de 2010; Portaria nº 102, de 06 de dezembro de 2012; Instrução Normativa nº 001 de 14 de maio de 2010</p>
<p>Programa Cisternas</p>	<p>Iniciativa do Ministério Social e Combate à Fome – MDS, o acesso à água potável, como componente fundamental da garantia da segurança alimentar e nutricional, para as famílias de baixa renda do sertão nordestino.</p>	

<p>Quem pode participar</p> <p>Famílias de baixa renda, enquadradas nos critérios de elegibilidade do Programa Bolsa Família que não dispõem de acesso à fonte de água potável localizadas na zona rural do Semiárido Brasileiro.</p>	<p>Como participar</p> <p>O Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) firma convênios com governos estaduais e municipais;</p>		
<p>Projetos voltados para Segurança Alimentar e Nutricional</p>	<p>Segurança Alimentar e Nutricional - SAN entende-se a realização do direito de todos ao 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, econômica e socialmente sustentáveis.</p>		
<p>Quem pode participar</p> <p>Famílias quilombolas incluídas no CadÚnico</p>	<p>Como participar</p> <p>O MDS apoia projetos específicos, definidos por meio de editais públicos, e que auxiliam as famílias a produzirem alimentos de qualidade, com regularidade e em quantidade suficiente para seu autoconsumo.</p>		
<p>Programa Aquisição de Alimentos – PAA</p>	<p>Tem a finalidade de incentivar a agricultura familiar, compreendendo ações vinculadas à distribuição de produtos agropecuários para pessoas em situação de insegurança alimentar e à formação de estoques estratégicos.</p>		
<p>Quem pode participar</p> <p>Comunidades quilombolas e outros grupos sociais afrodescendentes, identificados como agricultor familiar</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="807 746 1002 1161"> <p>Como participar</p> <p>O agricultor deve ser identificado como agricultor familiar, enquadrando-se no Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar (PRONAF).</p> </td> <td data-bbox="807 156 1002 746"> <p>Base Legal</p> <p>Lei nº. 10.696, de 2 de julho de 2003; 2. Decreto nº. 4.772, de 02 de julho de 2003; alterado pelo Decreto nº. 5.873, de 15 de agosto de 2006.</p> </td> </tr> </table>	<p>Como participar</p> <p>O agricultor deve ser identificado como agricultor familiar, enquadrando-se no Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar (PRONAF).</p>	<p>Base Legal</p> <p>Lei nº. 10.696, de 2 de julho de 2003; 2. Decreto nº. 4.772, de 02 de julho de 2003; alterado pelo Decreto nº. 5.873, de 15 de agosto de 2006.</p>
<p>Como participar</p> <p>O agricultor deve ser identificado como agricultor familiar, enquadrando-se no Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar (PRONAF).</p>	<p>Base Legal</p> <p>Lei nº. 10.696, de 2 de julho de 2003; 2. Decreto nº. 4.772, de 02 de julho de 2003; alterado pelo Decreto nº. 5.873, de 15 de agosto de 2006.</p>		

<p>Assistência Técnica e Extensão Rural Quilombola (ATER)</p>	<p>Direcionado a famílias em situação de vulnerabilidade social, como famílias do semiárido, povos e comunidades tradicionais, como quilombolas, indígenas e ribeirinhos, entre outros, em conformidade com a Política Nacional de Assistência Técnica e Extensão Rural para a Agricultura Familiar e Reforma Agrária – PNATER.</p>
<p>Quem pode participar Agricultores, famílias em situação de vulnerabilidade social, como famílias do semiárido, povos e comunidades tradicionais, como quilombolas, indígenas e ribeirinhos.</p>	<p>Como participar As instituições são selecionadas por meio de chamada pública que, mediante equipes especializadas, prestarão atendimento aos agricultores familiares</p>
<p>SELO QUILOMBOS DO BRASIL</p>	<p>A marca “Selo Quilombos do Brasil” foi lançada em 2009. É uma identificação de origem, que visa atribuir identidade cultural aos produtos de procedência quilombola, a partir do resgate histórico dos modos de produção e da relação das comunidades com determinada atividade produtiva. O Selo Quilombos do Brasil é uma identificação de origem de produtos oriundos das comunidades.</p>
<p>Quem pode participar Quilombos apresentando a documentação exigida pela Portaria MDA nº 7/2012</p>	<p>Como participar O Selo Quilombola deverá ser requerido perante o Ministério do Desenvolvimento Agrário.</p>
<p>Programa Brasil Local – Economia Solidária</p>	<p>O Brasil Local fomenta a organização de empreendimentos geridos pelos próprios trabalhadores(as), facilitando o acesso a políticas públicas de incentivo, como capacitação, crédito comunitário, equipamentos formalização e escoamento da produção.</p>
<p>Quem pode participar Grupos produtivos autogerenciados de setores como agricultura familiar, prestação de serviços, artesanato e vestuário, localizados em comunidades rurais e urbanas por todo o País</p>	<p>Base Legal Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 2006; Decreto nº 7.272/2010</p>
<p>Construção de escola</p>	<p>DIREITOS E CIDADANIA Objetiva desenvolver ações voltadas à ampliação, adequação, reforma e/ou manutenção das escolas</p>

quilombola – Escolas do Campo	de educação infantil, no campo, comunidades indígenas e/ou quilombolas, considerando os resultados de um diagnóstico prévio da situação das escolas da rede municipal de ensino e a progressão das matrículas em cada localidade.
Quem pode participar:	Como participar
Os Estados, Municípios e o Distrito Federal.	O gestor local deve fazer adesão ao Plano de Ações Articuladas PAR.
Programa Nacional do Livro Didático PNLD – Campo	Objetiva desenvolver ações voltadas ao fornecimento de livros didáticos específicos para escolas públicas participantes do Programa Nacional do Livro Didático que possuam segmentos de aprendizagem, classes multisseriadas ou seridas dos anos iniciais do ensino fundamental e estejam situadas ou que mantenham turmas anexas em áreas rurais.
Quem pode participar	Como participar
Os Estados, Municípios e o Distrito Federal	As escolas federais e os sistemas de ensino municipais, estaduais e do Distrito Federal devem estar cadastradas no censo escolar (INEP); proceder à adesão formal ao PNLD, observados os prazos, normas, obrigações e procedimentos estabelecidos pelo Ministério da Educação; e, ainda, estar situadas ou manter turmas dos primeiros anos do ensino fundamental, anexas em áreas rurais, sejam estas seridas ou multisseriadas.
Programa Dinheiro Direto na Escola - PDDE Campo	Visa desenvolver ações voltadas para a melhoria da qualidade do ensino nas escolas públicas das redes municipais, estaduais, e distrital, localizadas no campo. Suas ações específicas são mão de obra e outras despesas necessárias à manutenção, conservação e pequenos reparos em suas instalações, bem como aquisição de mobiliário escolar e outras ações de apoio com vistas a realização de atividades educativas e pedagógicas coletivas.
Quem pode participar	Como participar
As escolas que estão localizadas em quilombolas.	O Ministério da Educação, por meio do FNDE, transfere recursos financeiros às Unidades Executoras Própria (UEX.) das escolas, que estão com dados atualizados no sistema PDDEweb.
Procampo - Saberes da Terra	Visa desenvolver políticas públicas de Educação do Campo e de Juventude que oportunizem a jovens agricultores (as) familiares, com idade entre 18 a 29 anos, excluídos do sistema formal de ensino, a elevação de escolaridade em Ensino Fundamental com qualificação profissional inicial,

	respeitadas as características, necessidades e pluralidade de gênero, étnico-racial, cultural, geracional, política, econômica e produtivas dos povos do campo.
Quem pode participar	Como participar
Secretarias de Educação estaduais, municipais e do distrito federal.	Secretarias de Educação estaduais, municipais e do distrito federal fazem adesão no âmbito do Edital do Projovem.
Educação Quilombola	Objetiva fortalecer os sistemas municipais, estaduais e do Distrito Federal de educação, envolvendo o apoio à coordenação local na melhoria de infraestrutura, formação continuada de professores que atuam nas comunidades remanescentes de quilombos, visando à valorização e a afirmação dos valores étnico-raciais na escola e proporcionando instrumentos teóricos e conceituais necessários para compreender e refletir criticamente sobre a educação básica oferecida nas comunidades remanescentes de quilombos.
Quem pode participar	Como participar
As Secretarias de Educação dos municípios, estados e do distrito federal.	As Secretarias de Educação dos municípios, estados e do distrito federal apresentam as demandas por meio do PAR – Plano de Ações Articuladas (Simec/FNDE/MEC), que disponibilizará apoio técnico e financeiro para a implementação de ações voltadas à formação de professores (as), ampliação e melhoria da rede física escolar, construção de unidades escolares, aquisição de transporte escolar e implantação de laboratórios de informática nas escolas quilombolas.
Programa Nacional de Alimentação Escolar – PNAE	O PNAE garante, por meio da transferência de recursos financeiros, a alimentação escolar dos alunos de toda a educação básica (educação infantil, ensino fundamental, ensino médio e educação de jovens e adultos) matriculados em escolas públicas e filantrópicas . Seu objetivo é atender as

PBF	pobreza (renda familiar per capita de R\$ 70,01 a R\$ 140,00) e de extrema pobreza (renda familiar <i>per capita</i> de até R\$ 70,00).
Quem pode participar Os Estados, os Municípios e Distrito Federal (como gestores locais) e famílias em situação de pobreza ou extrema pobreza (como beneficiários). Famílias quilombolas são priorizadas no processo de inserção do cadastro.	Como participar A seleção das famílias para o Programa bolsa Família - PBF é feita com base nas informações registradas pelo município no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal - CadÚnico, instrumento de coleta de dados que tem como objetivo identificar todas as famílias de baixa renda existentes no Brasil.
Estratégia Saúde da Família – PSF	O Departamento de Atenção Básica da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde publicou em 17 de janeiro de 2008, a Portaria 90/GM que atualiza as bases populacionais da população quilombola e assentada da reforma agrária, de forma a beneficiar, com repasse de recursos financeiros federais fundo a fundo, os municípios que implantam equipes de Saúde da Família e equipe de Saúde Bucal que atuam nas comunidades em seus territórios. No anexo desta Portaria está contemplado um total de 774 municípios. Os repasses é 50% superior para municípios com presença de quilombolas e assentados, listados no anexo da portaria.
Quem pode participar Estados, Municípios e o Distrito Federal (como gestores locais), população em geral (como beneficiários).	Como participar O Departamento de Atenção Básica (DAB), estrutura vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde, no Ministério da Saúde, tem a missão institucional de operacionalizar essa política no âmbito da gestão federal do SUS. A execução dessa política é compartilhada por estados, distrito federal e municípios.
Programa Saúde Bucal –	Base Legal Portaria nº 90/GM/MS, de 17/01/2008 O Brasil Sorridente é uma política do governo federal com o objetivo de ampliar o atendimento e

PSB/Brasil Sorridente	melhorar as condições de saúde bucal da população brasileira. As principais linhas de ação do Brasil Sorridente são a reorganização da Atenção Básica em saúde bucal (principalmente por meio da estratégia Saúde da Família), a ampliação e qualificação da Atenção Especializada (através, principalmente, da implantação de Centros de Especialidades Odontológicas e Laboratórios Regionais de Próteses Dentárias) e a viabilização da adição de flúor nas estações de tratamento de águas de abastecimento público.
Quem pode participar Municípios (como gestores) e população de todos os municípios de todas as Unidades de Federação (como beneficiários).	<p>Como participar O gestor municipal interessado em implantar a equipe de saúde bucal deverá apresentar proposta ao Conselho Municipal de Saúde e, se aprovada, encaminhar à Comissão Intergestores Bipartite (CIB) do respectivo Estado. O município deverá possuir equipe de Saúde da Família implantada, bem como materiais e equipamentos adequados ao elenco de ações programadas, de forma a garantir a resolutividade da Atenção Primária à Saúde.</p> <p>Base Legal Portaria nº 90/GM/MS, de 17/01/2008</p>
Telecentro.BR	O Programa Nacional de Apoio à Inclusão Digital nas Comunidades - Telecentro.BR19 – é uma iniciativa do governo federal no âmbito do Programa de Inclusão Digital, para a implantação e manutenção de telecentros pelo Brasil.
Quem pode participar Órgãos ou entidades da administração pública direta ou indireta, ou entidade privada sem fins lucrativos.	Como participar A adesão ao Programa Telecentros.BR se dará mediante a celebração de acordo de cooperação técnica entre as entidades proponentes e a Coordenação Executiva do Programa.
Rádios Comunitárias	Trata-se de radiodifusão de sons, em frequência modulada (FM), de baixa potência (25 Watts) e cobertura restrita a um raio de 1 km a partir da antena transmissora. As entidades detentoras de

	<p>outorga devem ser abertas à participação de todos os residentes na área de cobertura da rádio, bem como a sua programação deve ser aberta à participação da sociedade. Essas entidades não podem ter fins lucrativos e devem ser legalmente constituídas, devidamente registradas e sediadas na área da comunidade na qual pretendem prestar o serviço. Seus dirigentes devem ser brasileiros natos ou naturalizados há mais de dez anos e devem residir na área da comunidade atendida.</p>
<p>Quem pode participar</p> <p>A autorização para operação do serviço de radiodifusão comunitária apenas pode ser outorgada a entidades sem fins lucrativos (associações comunitárias ou fundações) que assegurem a ampla participação da comunidade atendida, tanto na sua administração, quanto na programação da emissora que será instalada.</p>	<p>Como participar</p> <p>Periodicamente o Ministério das Comunicações publica avisos de habilitação nos quais indica as cidades que podem ser contempladas com outorgas. Cada aviso apresenta todas as informações necessárias às entidades, como, por exemplo, a lista de documentos a serem providenciados, os prazos e o endereço para envio do material.</p>
<p>Documentação Básica e Registro civil – Mobilização Nacional</p>	<p>A Mobilização Nacional faz parte do Compromisso Nacional pela Erradicação do Sub-registro Civil de Nascimento e ampliação do acesso à Documentação. A certidão de nascimento é o primeiro passo para o pleno exercício da cidadania no País.</p>
<p>Quem deve requerer</p> <p>Todo nascido vivo na República Federativa do Brasil, que ainda não tenha documentação de registro civil e demais documentos civis.</p>	<p>Onde requerer</p> <p>No cartório de registro civil de pessoas naturais do lugar onde a pessoa nasceu ou reside, nas maternidades que ofereçam esse serviço aos ali recém-nascidos ou nos municípios.</p>

Fonte: Diagnóstico Programa Brasil Quilombola – PBQ (BRASIL, 2012)

Anexo II – Anuência da associação de Moradores da Área de Proteção Ambiental do Rio Curiaú



ASSOCIAÇÃO DOS MORADORES DO QUILOMBO DO CURIAÚ -
AMQC
CNPJ 14. 672. 978/ 0001 – 32

Ofício n. 055/2014 – AMQC

Quilombo do Curiaú, 14 de novembro de 2014.

Ilm^a Sr^a,

LUZILENA DE SOUSA PRUDÊNCIO ROHDE

Ref.: Resposta Requerimento

Prezada Senhora,

Em atenção à sua solicitação para realização de pesquisa científica sob o tema *“ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE COMUNIDADES QUILOMBOLAS NA AMAZÔNIA: um olhar bioético sobre o cuidado à saúde”*, para obtenção do título de Doutorado, temos a informar que esta Instituição não se opõe à referida pesquisa, condicionando-a, todavia, à anuência dos entrevistados e colaboradores, bem como à obrigatoriedade da disponibilidade dos dados coletados a esta Associação, tão logo à sua conclusão, sob pena de conversão em obrigação de fazer.

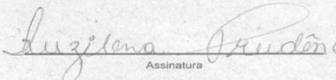
Outrossim, nos colocamos à disposição para quaisquer eventualidades.

Atenciosamente,


JOZINEIDE ARAÚJO
Presidente AMQC

;

Anexo III – Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – Plataforma Brasil

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS				
1. Projeto de Pesquisa: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE COMUNIDADES QUILOMBOLAS NA AMAZÔNIA: um olhar biotético sobre o cuidado à saúde.			2. Número de Participantes da Pesquisa: 20	
3. Área Temática:				
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4, Ciências da Saúde, Grande Área 7, Ciências Humanas				
PESQUISADOR RESPONSÁVEL				
5. Nome: LUZILENA DE SOUSA PRUDÊNCIO ROHDE				
6. CPF: 254.652.523-91		7. Endereço (Rua, n.º): DOS MUCAJAS 550 INFRAERO MACAPÁ AMAPÁ 68908848		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (96) 8122-4539	10. Outro Telefone:	11. Email: luzilenarohde@hotmail.com
12. Cargo:				
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.				
Data: 18 / 11 / 2014		 Assinatura		
INSTITUIÇÃO PROPONENTE				
13. Nome: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ		14. CNPJ: 34.868.257/0001-81		15. Unidade/Orgão:
16. Telefone: (96) 3312-1740		17. Outro Telefone:		
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.				
Responsável: <u>Helena Cristina Simões</u>		CPF: <u>271.446.864-04</u>		
Cargo/Função: <u>Profa. Rectora de pesquisa e Pós-Graduação</u>				
Data: 18 / 11 / 14		 Prof. Dra. Helena Cristina Simões Pro-Reitora de Pesquisa e Pós-Graduação Portaria nº 1324/2014-UNIFAP		
PATROCINADOR PRINCIPAL				
Não se aplica.				

Anexo IV – Parecer Consubstanciado do Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amapá

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE COMUNIDADES QUILOMBOLAS NA AMAZÔNIA:
um olhar bioético sobre o cuidado a saúde.

Pesquisador: LUZILENA DE SOUSA PRUDÊNCIO ROHDE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38962614.3.0000.0003

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 933.494

Data da Relatoria: 18/12/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, com ênfase na descrição etnográfica dos fatos observados. A pesquisa de campo será realizada na Comunidade Quilombola do Curiaú, localizada no Município de Macapá no Estado do Amapá. A pesquisa de campo ocorrerá no período dezembro de 2014 a fevereiro de 2015. Os informantes desta pesquisa serão os quilombolas e terapeutas que atuam na comunidade quilombola do

Curiaú. Serão utilizadas algumas técnicas para instrumentalizar o processo de coleta de dados, quais sejam: Observação Participante, Diário de

Campo e Entrevista. Para o processo de análise dos dados se utilizara o modelo proposto por Bardin (1977). Para subsidiar a análise dos dados será

utilizado o software ATLAS.ti® Qualitative Data Analysis versão 7.1.6, desenvolvido especificamente para o armazenamento, manipulação e análise de dados qualitativos facilitando o gerenciamento dos dados codificados a serem analisados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Analisar os itinerários terapêuticos de comunidades quilombolas e a possível relação com os

Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02

Bairro: Bairro Universidade

CEP: 68.902-280

UF: AP

Município: MACAPÁ

Telefone: (96)4009-2805

Fax: (96)4009-2804

E-mail: cep@unifap.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP**

Continuação do Parecer: 933.494

processos de vulneração de cuidado à saúde, sob a ótica da bioética da proteção.

Objetivos Específicos

Identificar os itinerários terapêuticos utilizados pela população quilombola no enfrentamento dos problemas de saúde;

Caracterizar as situações de vulneração que condicionam a busca de cuidado à saúde através dos diferentes itinerários terapêuticos;

Analisar como as situações de vulneração influenciam a busca de cuidado à saúde através dos itinerários terapêuticos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Prevê riscos mínimos, sobretudo os relacionados à exposição de opiniões as quais podem ser motivos de possível constrangimento pelos pares.

Visando a minimização de riscos como este é que serão tomados cuidados para manter o sigilo da identidade e a confidencialidade das informações que forem requeridas. Embora os pesquisadores não consigam identificar outros riscos, caso identificados, estes serão controlados. Esta pesquisa justifica-se em seu balanço risco-benefício, pois os possíveis benefícios são maiores do que os possíveis riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e exequível

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados, segundo o exigido pela Resolução 466/2012

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto atendeu as considerações feitas por este colegiado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado segundo as considerações do CEP/UNIFAP

Endereço: Rodovia Juscelino Kubitschek de Oliveira - Km.02

Bairro: Bairro Universidade

CEP: 68.902-280

UF: AP

Município: MACAPÁ

Telefone: (96)4009-2805

Fax: (96)4009-2804

E-mail: cep@unifap.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



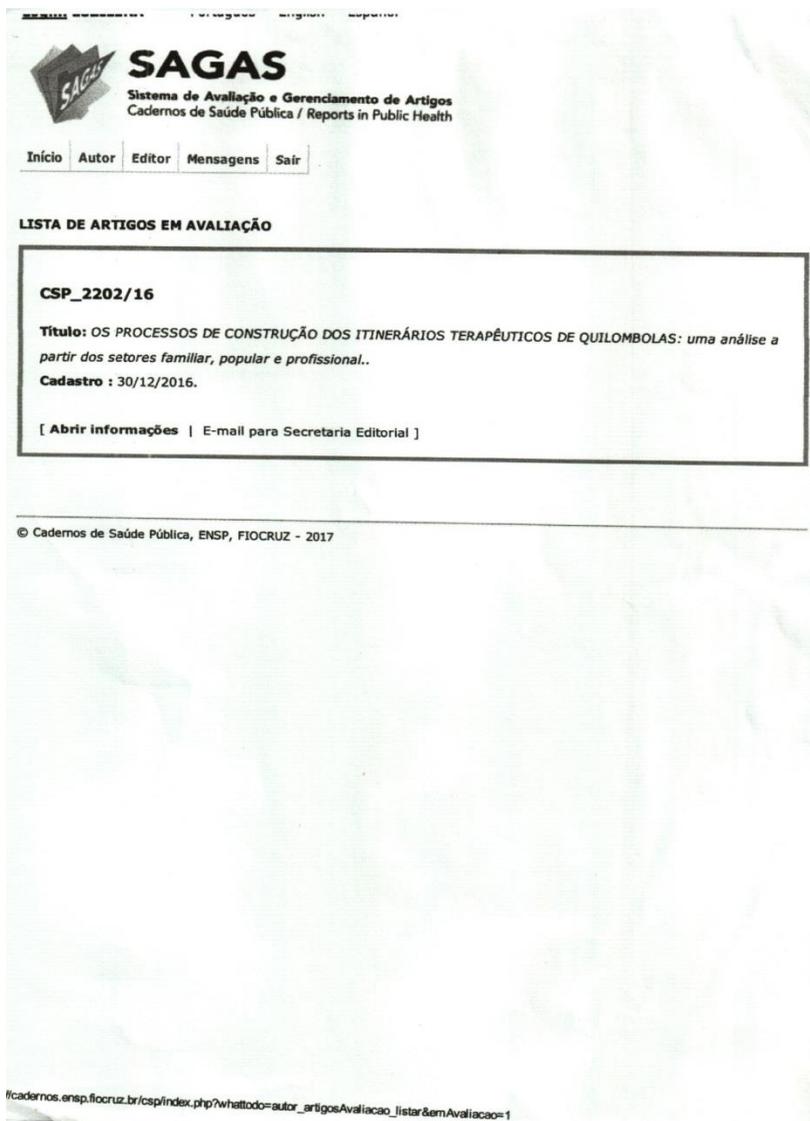
Continuação do Parecer: 933.494

MACAPÁ, 15 de Janeiro de 2015

Assinado por:
Annel Mercedes Cells de Cárdenas
(Coordenador)

Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02
Bairro: Bairro Universidade CEP: 68.902-280
UF: AP Município: MACAPÁ
Telefone: (96)4009-2805 Fax: (96)4009-2804 E-mail: cep@unifap.br

Anexo V – Comprovante de Submissão à Revista Cadernos de Saúde Pública



SAGAS
Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos
Cadernos de Saúde Pública / Reports in Public Health

[Início](#) [Autor](#) [Editor](#) [Mensagens](#) [Sair](#)

LISTA DE ARTIGOS EM AVALIAÇÃO

CSP_2202/16

Título: OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: *uma análise a partir dos setores familiar, popular e profissional..*

Cadastro : 30/12/2016.

[[Abrir informações](#) | [E-mail para Secretaria Editorial](#)]

© Cadernos de Saúde Pública, ENSP, FIOCRUZ - 2017

http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php?whattodo=autor_artigosAvaliacao_listar&emAvaliacao=1

Anexo VI - Comprovante de Submissão à Revista Saúde e Sociedade

SAÚDE e SOCIEDADE

CAPA SOBRE PÁGINA DO USUÁRIO NOTÍCIAS

Capa > Usuário > Autor > **Submissões Ativas**

Submissões Ativas

ATIVO ARQUIVO

ID	MM-DD ENVIADO	SEÇÃO	AUTORES	TÍTULO	SITUAÇÃO
170111	10-03	ART	PRUDÊNCIO, VERDI, Diehl	ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE QUILOMBOLAS: UMA REVISÃO...	EM AVALIAÇÃO

1 a 1 de 1 itens

Iniciar nova submissão
[CLIQUE AQUI](#) para iniciar os cinco passos do processo de submissão.

Prezado autor,

Nosso periódico migrou para uma nova plataforma de submissão de manuscritos - ScholarOne Manuscripts. A partir de hoje, novas submissões deverão ser feitas através do seguinte endereço:

<http://mc04.manuscriptcentral.com/sausoc-scielo>

Qualquer dúvida, entre em contato conosco.

Espaço Editorial - Saúde e Sociedade Av. Dr. Arnaldo, 715, sala 2, 2º andar, prédio da biblioteca CEP 01246-904, São Paulo, SP, Brasil. Tel/Fax: (11) 3061-7880 - E-mail: saudesoc@usp.br - www.scielo.br/sausoc

SYSTEMS

Ajuda do sistema

USUÁRIO
 Logado como:
luzilena_prudencio

- Meus periódicos
- Perfil
- Sair do sistema

AUTOR
 Submissões

- Ativo (1)
- Arquivo (0)
- Nova submissão

IDIOMA
 Selecione o idioma
 ▾

TAMANHO DE FONTE

NOTIFICAÇÕES

- Visualizar
- Gerenciar