

**Associações de pessoas com condição crônica:  
a politicidade como uma estratégia na construção da cidadania**

**Asociaciones de personas en condición crónica:  
la estrategia política como una habilidad en la construcción de la ciudadanía**

**Associations of people with chronic condition:  
the policy as a strategy for the construction of citizenship**

Sônia Ayako Tao Maruyama<sup>1</sup>, Rosa Lúcia Rocha Ribeiro<sup>II</sup>, Maria Aparecida Munhoz Gaiva<sup>II</sup>,  
Wilza Rocha Pereira<sup>II</sup>, Roseney Bellato<sup>II</sup>, Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa<sup>II</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem Fundamental. Professor Adjunto III da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). E-mail: [soniayako@uol.com.br](mailto:soniayako@uol.com.br).

<sup>II</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor da FAEN/UFMT.

## RESUMO

No Brasil, a vivência da condição crônica, principalmente das pessoas afetadas por limitações e incapacidades, é marcada por uma trajetória de desafios e sofrimentos em busca por atendimento as suas necessidades. A enfermagem tem consciência da responsabilidade frente às questões vivenciadas por elas ao mesmo tempo em que reconhece a força política que elas podem ter ao constituir grupos organizados. Assim, procuramos relatar a experiência da participação da enfermagem na criação de três associações de usuários em Mato Grosso. Nosso objetivo foi dar visibilidade a essa iniciativa e explicitar a base epistemológica em que ela vem se sustentando, articulando teorias com a nossa práxis como profissionais e pesquisadores em saúde. Relatamos como estabelecemos a relação com os usuários e seus familiares que vivenciam condições crônicas de saúde. Consideramos que conseguimos incentivar o exercício da politicidade, o conhecimento das responsabilidades do Estado e o reconhecimento da força concreta das associações como instrumentos de apoio na busca por atenção as necessidades de vida e saúde. Porém percebemos que, devido as dificuldades que essas pessoas encontram na produção de sua própria existência, esse é um apoio que precisa ser mais intensivo e continuado do que havíamos pensado inicialmente.

**Descritores:** Enfermagem; Direito à saúde; Doença crônica; Educação em saúde.

## ABSTRACT

In Brazil, the experience of chronic condition, mainly for people affected by limitations and disabilities, is marked by a history of challenges and sufferings when seeking care for their needs. The nursing is aware of the responsibilities facing by issues lived for them while it recognized the political power that they can acquire to constitute themselves as a politically organized group. In this report we bring the experience of the nursing in the creation of three users' associations in Mato Grosso. Our objective was to aid this initiative and to explain the epistemological basis on which has been supporting this work, articulating theories with our practice as professionals and researchers in health. It was reported as we established the relationship with users and their families who experience chronic health conditions. We believe that we encourage the exercise of policy, the knowledge of the State's responsibilities and the recognition of the strength of associations as instruments to support the search for attention to needs of life and health. However, due to the great difficulties that these people face in the production of their existence, this is a support that should be continued and more intensive than initially we thought.

**Descriptors:** Nursing; Right to health; Chronic disease; Education in health.

## RESUMEN

En Brasil, la vivencia de la condición crónica de salud, principalmente de las personas afectadas por limitaciones e incapacidades, es marcada por una trayectoria de desafíos y de sufrimientos cuando buscan atención a sus necesidades de salud. La enfermería tiene consciencia de la responsabilidad frente a las cuestiones vivenciadas por ellas, al mismo tiempo que reconoce la fuerza política que ellas pueden adquirir al constituirse como un grupo organizado políticamente. En este relato traemos la experiencia de la participación de la enfermería en la creación de tres asociaciones de usuarios en la provincia de Mato Grosso, Brasil. Nuestro objetivo fue dar visibilidad a esa iniciativa y explicitar el sustento epistemológico en que se apoya este trabajo, articulando teorías con nuestra praxis como profesionales e investigadores en salud. Relatamos como establecemos la relación con los usuarios y sus familiares que vivencian condiciones crónicas de salud. Consideramos que conseguimos incentivar el ejercicio de conductas políticas, el conocimiento de las responsabilidades del Estado y el reconocimiento de la fuerza concreta de las asociaciones como instrumentos de apoyo en la busca por atención a las necesidades de vida y de salud. Pero, debido a las grandes dificultades que esas personas tienen para la producción de su propia existencia, este soporte debe ser más intenso y continuado de lo que pensamos inicialmente.

**Descriptor:** Enfermería; Derechos en salud; Enfermedades crónicas; Educación en salud.

## INTRODUÇÃO

As condições crônicas compreendem uma vasta gama de agravos nos quais se incluem não apenas as doenças crônicas, como também as seqüelas e mutilações que implicam em um processo de reabilitação, readaptação e principalmente reinserção social. Destacam-se também as incapacidades estruturais, como por exemplo, amputações, cegueira e transtornos das articulações<sup>(1)</sup>. Neste estudo, por tratarmos, mais diretamente, de associações de pessoas com doença renal crônica, estomias e espinha bífida, adotamos o conceito de condição crônica da Organização Mundial da Saúde que assim considera os agravos que requerem o gerenciamento contínuo e prolongado do cuidado<sup>(1)</sup>.

Os usuários com condição crônica e seus familiares vivenciam situações cotidianas constrangedoras impostas pela limitação física e o sofrimento devido à carência de serviços especializados e de profissionais de saúde preparados para atender as suas necessidades. Acrescenta-se a tais dificuldades àquelas relacionadas à maneira como o usuário se percebe em relação à sua limitação e entendimento do que sejam os deveres do Estado para aqueles que necessitam de assistência específica nos serviços de saúde.

Frente à constatação da limitação da percepção dos usuários quanto aos seus direitos e a insuficiência do Estado em cumprir as políticas públicas existentes, algumas pesquisadoras de grupos de pesquisa (GPESC - Grupo de pesquisa enfermagem, saúde e cidadania/ ARGOS – Bases tecnológicas do processo de trabalho em saúde e enfermagem/GEPLUS - Gestão do conhecimento pluridisciplinar para o trabalho em saúde) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso tem pautado seus estudos nessa temática. Em nossos estudos percebemos o potencial político existente em grupos de apoio organizados envolvendo usuários de serviços de saúde, seus familiares e profissionais para a defesa dos seus direitos.

A OMS<sup>(1)</sup> aponta que *as crescentes evidências de várias partes do mundo sugerem que, ao receberem tratamento eficiente, apoio ao autogerenciamento e seguimento regular, os pacientes apresentam melhoras. As evidências também demonstram que sistemas organizados de assistência (não apenas profissionais da saúde individualmente) são essenciais para produzir resultados positivos*. Em nossa experiência, temos percebido que a enfermagem tem se preocupado em propiciar o apoio para que as pessoas em condição crônica e suas famílias possam autogerenciar as suas necessidades de cuidados.

Trazemos, assim, neste relato a experiência da participação da enfermagem na criação e

implementação de três associações de usuários e familiares que vivenciam uma condição crônica no estado de Mato Grosso, quais sejam: Associação Mato-grossense de Ostomizados (AMO); Associação Mato-grossense de Apoio à Criança Renal (AMAR-CRIANÇA) e Associação de Espinha Bífida do Estado de Mato Grosso (AEB-MT).

## AS ASSOCIAÇÕES DE USUÁRIOS COM CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE COMO INSTRUMENTO DE POLITICIDADE E EMPODERAMENTO

A idéia deste relato de experiência surgiu quando um grupo de docentes, discentes e técnicos dos ambulatórios do Hospital Universitário Júlio Muller (HUJM), em outubro de 2006, realizou I Encontro de Enfermagem e Cidadania dos Usuários. Este evento teve por finalidade congregar representantes das três associações, defensoria pública, assistente social, bem como, pesquisadores e profissionais de saúde para que pudessem discutir e socializar suas experiências, bem como contribuir para efetivação dos direitos sociais e conquista da cidadania.

A integração entre os diferentes profissionais, usuários e familiares possibilitou discussões sobre o significado desta forma de organização como instrumento de empoderamento coletivo e de estratégias para o encaminhamento de demandas em relação às necessidades de serviços públicos, sejam eles de saúde ou de outras naturezas e para as quais o Estado tem o dever constitucional de atender e oferecer suporte.

Em nossa prática profissional temos comungado a idéia de que conhecimento e a emancipação devem estar imbricados no processo de construção da cidadania dos sujeitos, ou seja, *a razão maior do conhecimento é fazer autonomia, para que o ser humano, de massa de manobra, torne-se criador de alternativas próprias*<sup>(2)</sup>.

Ao pensarmos nas relações que se estabelecem entre usuários em condição crônica e familiares, serviços e profissionais de saúde parece-nos, a primeira vista, que o conhecimento e o poder seriam prerrogativas destes últimos. No entanto, ao nos reportarmos ao objeto desta reflexão percebemos que há um maior potencial dos usuários, familiares e profissionais de saúde, quando politicamente amadurecidos, para reivindicar direitos sociais, imprimindo sinergia no processo de consecução dos direitos em saúde.

Cada um desses sujeitos, possui conhecimentos e experiências próprias no que se refere aos desafios e enfrentamentos da condição crônica no dia-a-dia. Ou, como nos aponta a concepção foucaultina, conhecimento é poder e este se exerce. Nesse sentido, *funciona como uma maquinaria, como uma*

*máquina social que não está situada em um lugar privilegiado, ou exclusivo, mas se dissemina por toda estrutura social*<sup>(3)</sup>. O poder, portanto, se exerce em rede, na qual temos graus diferenciados e sempre mutantes de poder sobre as diversas situações de vida a que estamos expostos.

Os profissionais de saúde compreendem e conhecem as questões que envolvem o processo saúde-doença, na perspectiva da biomedicina. Mas, os usuários também detêm o conhecimento da vivência do adoecimento, das limitações decorrente da sua condição, das suas trajetórias na busca por cuidado para suas necessidades, dos preconceitos em relação a sua condição e da falta de estruturas políticas e sociais que busquem integrá-los a sociedade. Ainda, essa vivência de limitações materiais e financeiras e de serviços públicos não resolutivos marcada pelo sofrimento desestruturam qualquer pessoa, pois se perde o sentido da vida. Assim, ao lado do sofrimento, acumulam conhecimentos sobre as formas de enfrentamentos aos desafios que se apresentam.

Esse conhecimento é exercido em seu grau máximo quando busca formas próprias de superar e/ou conviver com tais desafios. Ressaltamos, ainda, que *os profissionais e a população não vivem uma experiência da mesma maneira. São sujeitos distintos que têm um objeto em comum, porém o interpretam cada um adaptando-o à sua realidade e contexto histórico, social e político*<sup>(4)</sup>. Esses saberes diferenciados podem alcançar graus crescentes de politicidade quando pensamos em conjuntos de sujeitos organizados – usuários, familiares, profissionais de saúde – demandando por seus direitos, compartilhando experiências, informações e estratégias entre si e, assim, exercitando a em cada situação que enfrentam a própria cidadania.

Se o apoio social pode ser caracterizado como um recurso, material ou não, vindo de grupos ou pessoas conhecidas, que se traduzem em benefícios para as pessoas que deles fazem parte<sup>(5)</sup>, podemos entender as associações como uma forma de apoio social. Em nosso contexto em Mato Grosso a organização da atenção em saúde e as dificuldades de acesso a esses serviços, a extensão geográfica e a vulnerabilidade das classes populares são fatores que impõem maiores desafios às pessoas em condição crônica. Neste sentido, as redes de apoio visam não apenas a conquista por melhores condições de saúde, mas também possibilitam dar coerência e sentido as suas vidas.

Nas redes de apoio, as pessoas se envolvem de forma voluntária, estabelecem relações de trocas, obrigações recíprocas e laços de dependência mútua, possibilitando o rompimento do isolamento social e favorecendo as condições de saúde<sup>(6)</sup>. Acrescentamos que as redes de apoio são

estabelecidas pelas pessoas para suprir as suas necessidades e dificuldades decorrentes da sua condição crônica. Nessas redes de apoio imbricam-se aconselhamentos e os tratamentos que passam pelos conselhos da família, vizinhos, amigos de amigos, chegando aos curandeiros populares e/ou aos médicos, dentro do sistema de saúde<sup>(4)</sup>.

Essa miríade de informações pode ser discutida ou avaliada por outras partes da rede da pessoa, à luz do seu conhecimento, experiência e do grupo social ao qual pertence. Ou seja, há uma riqueza neste conhecimento próprio elaborado pelas redes de cuidado informal que vai se construindo e reconstruindo e que mescla a cultura sobre o processo de cura e cuidado populares ao conhecimento científico, ao mesmo tempo em que se busca dar sentido as suas próprias experiências. Esses novos conhecimentos ensinam a pessoa e/ou seu familiar a circular nos diferentes espaços onde pode procurar apoio e recursos para enfrentar o processo de adoecer ou de reestruturar-se perante uma condição crônica de saúde. Assim, *faz-se necessário lembrar que os saberes da população são elaborados sobre a experiência concreta, a partir de suas vivências, diferentemente daquela vivida pelo profissional*<sup>(4)</sup>.

No cotidiano de uma condição crônica, marcada por limitações e incapacidades, as dificuldades se traduzem em hábitos de vida que se tornam desafios diários como: acordar, escovar os dentes, tomar banho, tomar café, andar, brincar, almoçar, fazer as eliminações, ir a escola e ao trabalho, jantar, dormir, entre outros, ações estas que necessitam ser repensados pela pessoa ou pela sua família. A própria existência passa a ser questionada diante de tamanha limitação pelas quais passam aqueles com condições crônicas.

A concretude desta situação desafia aqueles que por ela passam e ao mesmo tempo subsidiam a enriquecer suas vivências com experiências de vida, de adoecimento e de superação e que podem ser fontes de energia para as pessoas que vivem em situações semelhantes. Neste sentido, socializar tais experiências e compartilhar momentos de interação passa a se constituir em uma rede de apoio, por dar suporte as pessoas que compartilham sofrimentos.

Nesse processo complexo, visualizamos a necessidade de ampliar a cidadania e a qualidade de vida, tanto das pessoas que vivenciam com suas famílias o processo de dependência dos serviços de saúde imposto por sua demanda de cuidados decorrente da condição crônica, como dos profissionais de saúde. No entanto, reconhecemos que o alcance de tal meta consiste de um processo dialético, requer convivência entre pessoas que comunguem desejos de produzir consensos, ainda que relativos e transitórios, por isso mesmo

altamente dinâmicos e exigindo a problematização permanente de nossas diferenças e diversidade de inserção social.

Em nossa convivência com essas pessoas em condição crônica vimos que elas são dependentes dos serviços de saúde e de outros serviços (transporte, educação, espaços de lazer) que estão fora do círculo imediato de influência dos profissionais de saúde. E que estes podem estar mais próximos dos usuários e familiares, uma vez esses serviços também são prioridades em termos de necessidades, pois muitos residem em bairros que tais serviços são inexistentes ou precários.

Neste contexto precisamos, ao mesmo tempo, cuidar e ensinar o autocuidar-se, visto que o cuidado à saúde extrapola àquele desenvolvido pelo profissional de saúde, pois envolve dimensões do viver cotidiano, que podem ser acionadas a partir do local de moradia da pessoa ou familiar que vivencia a condição crônica, ou de outras formas. Das limitações do cuidado profissional e da carência de recursos percebemos a potencialidade do conceito de politicidade como uma das formas possíveis de reivindicar os direitos e a qualidade de vida para essas pessoas, pois induz e apóia a construção e reconstrução da autonomia.

Para tanto, precisamos trabalhar para além do cuidar e da educação para o autocuidado e adentrar em um 'círculo', mais ampliado e complexo, que associa o pensar a saúde e o cuidado a ser prestado com o processo de produzir politicidade e de, a partir desse conceito-idéia, construir tanto a nossa cidadania como a do usuário de serviços de saúde. Essa construção só pode ser feita dialeticamente.

Nesse sentido, move-nos a idéia de que, antes de sermos enfermeiras e docentes, somos cidadãs e, como tal, sofreremos os mesmos constrangimentos que aqueles que precisam de serviços públicos responsivos e que atendam adequadamente às nossas necessidades, principalmente quando se vive em uma sociedade desigual como a brasileira. Para pensar na sutil e dificilmente mensurável relação entre o empoderamento e a cidadania com a construção de uma política social de conhecimento que envide relações de poder mais simétricas, entendemos, que, como enfermeiras e docentes de enfermagem, somos sujeitos privilegiados, pois *transitamos entre duas instituições que se interpenetram e se realimentam em um fluxo constante: a saúde e a educação*, bens fundamentais, onde a primeira é condição *sine qua non* para produzir a vida e a segunda é fundamental para dar qualidade a esse existir<sup>(7)</sup>.

Destarte, nosso lócus privilegiado como docentes está alicerçado no incentivo a produção de politicidade, sendo esta entendida como *a habilidade humana de saber pensar e intervir, no sentido de*

*atingir níveis crescentes de autonomia individual e coletiva, que permitem conduzir história própria e mesmo imaginar inovações no processo natural evolucionário*<sup>(2)</sup>. E, ao apoiar a associação de pessoas em condição crônica em grupos organizados, percebemos que estes podem melhor defender e ampliar seus direitos ao mesmo tempo em que exercitam a sua cidadania frente aos serviços, profissionais de saúde e Estado.

A politicidade se relaciona ao conhecimento dotado de habilidade disruptiva, ou seja, aquele que nos permite não ser objeto de pressões externas ou alheias, mas que nos leva a construir a nossa história. Dessa forma, podemos assumir a condição de sujeitos políticos constituindo-se *sujeito e reconstruir-se de modo permanente pela vida afora, conceber fins e ajustar os meios para os atingir, exercer sua liberdade e sobretudo lutar contra quem a queira limitar, gestar-se cidadão capaz de história própria, aprender de modo reconstrutivo-político*<sup>(2)</sup>.

Reescrever a própria história demanda conhecer a correlação de forças que está posta nas relações sociais, conhecendo-se e reconhecendo-se como grupo, aprendendo a explorar as próprias potencialidades e a dirimir as controvérsias que sempre surgem no exercício de reivindicação de direitos coletivos e pessoais. O apoio aos movimentos instituintes que surgem das associações de usuários, estimula os processos de auto-análise e de autogestão desses grupos e de nós mesmas, profissionais de saúde.

Reconhecemos que o processo de construção da cidadania é lento e que os nossos conhecimentos profissionais podem ajudar as pessoas socialmente vulneráveis, e que embora esse processo seja um movimento espontâneo, há necessidade de um reforço constante aos grupos. Daí a importância da parceria entre as associações com o trabalho da enfermagem por integrar cuidado-pesquisa-assistência-politicidade, retroalimentando o processo de fazer-se cidadão.

A Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e, a Constituição de 1988 ao assegurar os direitos das pessoas com deficiência nos mais diversos campos e aspectos, responsabiliza a União, os Estados e os municípios pela assistência pública. Ainda, os princípios do SUS garantem a preservação da autonomia na defesa da integridade física e moral, a universalidade de acesso e a integralidade da assistência. Tais diretrizes devem servir de parâmetro para as ações dos profissionais de saúde na efetivação dos direitos das pessoas que tenham uma limitação ou uma incapacidade.

No contexto brasileiro, as dificuldades pelas quais passam a maioria da população em diversos aspectos da vida como: alimentação, moradia,

educação, trabalho, dentre outros, são fatores que desfavorecem a mobilização da população em torno de interesses comuns, contribuindo para uma baixa capacidade de organização e atividade da sociedade civil. Neste sentido, nós profissionais de saúde devemos nos considerar como um elemento dinamizador do processo de mobilização<sup>(6)</sup>, incentivando a participação nos processos de inclusão social por meio das associações.

O apoio social influencia nas diferentes dimensões da qualidade de vida e principalmente em relação ao suporte emocional, junto à pessoas acometidas por enfermidades marcadas pelo preconceito<sup>(8)</sup> como são aquelas pessoas com estomas, espinha bífida e crianças com alterações renais.

As pessoas com estomas, intestinais ou urinárias, são pessoas que se submeteram a cirurgia e a confecção de um orifício na parede abdominal, por onde passam a eliminar fezes e/ou urina, que necessitam ser coletadas em dispositivos acoplados na parede abdominal, por isso vivenciam mudanças corporais, preconceito e dependência do sistema de saúde. As crianças com espinha bífida apresentam complicações neuromotoras (ortopédicas, bexiga neurogênica, renais, infecciosas, dentre outras) decorrentes de malformação congênita; que podem ser oculta ou aberta, sendo que nesta última, a mais grave. As crianças com alterações renais enfrentam internações repetidas pela vulnerabilidade da sua condição marcada pelo controle da alimentação, dos líquidos e pela alteração corporal decorrente do inchaço generalizado, além do controle medicamentoso com corticóides, entre outros e pelo fato de acometer uma fase da vida, onde o controle passa a ser um desafio.

Essas condições levaram a formação dos grupos de apoio, respectivamente: a Associação Matogrossense dos Ostomizados (AMO), a Associação de Espinha Bífida de Mato Grosso (AEB-MT) e a Associação Mato-grossense de Apoio à Criança Renal

(AMAR-CRIANÇA) que fizeram um movimento comum, embora em momentos distintos, ou seja, partiram da inexistência de apoio social a estas pessoas e da necessidade mobilizar a formação de grupos que pudessem fazer força junto as instituições de direito em busca de melhores condições de vida.

A estomia e as demais condições incidem sobre todas as classes sociais, porém nas classes populares geram impacto maior. As limitações físicas e socioculturais repercutem na vida dessas pessoas e de suas famílias, pois ter uma condição de limitação prolongada e persistente, que podem evoluir para processos de agudização, as levam a depender mais dos serviços de saúde. Quando não possuem uma rede de apoio social, na maioria das vezes, acabam enfrentando o sofrimento e a busca por atenção aos problemas de maneira solitária. Essas situações podem, no entanto, ser enfrentadas mais eficientemente de maneira coletiva quando cada pessoa compartilha esta situação com seus pares.

O processo pelo qual as associações aqui descritas se estruturou ocorreu da seguinte forma: iniciaram informalmente, com reuniões entre profissionais dos serviços, usuários e familiares; buscaram subsídios em outras entidades; consultaram e convidaram seus representantes para participação das reuniões com o objetivo de sensibilizar o grupo e sanar dúvidas sobre o processo de organização. No processo buscava-se por valorizar e estimular a cultura participativa como forma de favorecer a autonomia, a solidariedade, elevando-se a auto-estima das famílias. Em sua etapa final, o processo requereu vários movimentos de idas e vindas dos seus representantes ao cartório e outras instituições para efetivação do processo de formalização.

No Quadro 1 demonstramos as associações de usuários em condições crônicas constituídas no Estado de Mato Grosso, cuja participação da enfermagem alicerçou suas criações e implantações.

**Quadro 1:** Caracterização das Associações de Usuários. Cuiabá, 2008.

Nome da Associação	Sigla	Data da Criação	Caracterização da população atendida
Associação Mato-grossense de Ostomizados	AMO	Abril de 1999	Congrega em torno de 210 pessoas com estomias intestinais e urinárias
Associação de Espinha Bífida de Mato Grosso	AEB-MT	Fevereiro de 2004	Congrega 70 crianças, adolescentes com alteração no fechamento do tubo neural
Associação Mato-grossense de Apoio a Criança Renal	AMAR-CRIANÇA	Janeiro de 2005	Congrega 350 crianças e adolescentes com problemas renais crônicos

Dentre os aspectos positivos alcançados pelas associações destacamos: a importância do reconhecimento dos seus direitos sociais por parte dos profissionais de saúde, usuários e seus familiares; o fortalecimento do grupo; a realização de

atividades sociais; a capacitação de profissionais para o atendimento na área; a possibilidade de troca e de aprendizagem com outras associações do país e a representação do grupo em eventos.

No contexto dessas pessoas e suas famílias cabe

a equipe de saúde, em especial, a enfermagem intervir precocemente em cada um dos acontecimentos e complicações já esperados para essas pessoas, de modo a dar mais qualidade a sua vivência cotidiana. Defender os direitos já alcançados e também ampliá-los, dando-lhes apoio a busca do sentido e de coerência as suas vidas, por meio de grupos de apoio, tem sido uma meta defendida pelos profissionais de saúde em co-participação com pessoas em condições crônicas e seus familiares.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

No relato procuramos mostrar a importância da luta coletiva em defesa dos direitos em saúde e da cidadania. A condição crônica exige cuidado continuado e prolongado e condições para sua realização que extrapolam o mundo do trabalho em saúde, mas que dele não pode prescindir. O coletivo por nós pensado envolve as pessoas que vivenciam tal condição e seus familiares, mas também pessoas da equipe de enfermagem, que vem atuando nos projetos de pesquisa, extensão, assistência e mesmo prestando serviços de assessoria – estes ainda de forma incipiente - para sua organização.

Nossa participação tem nos proporcionado uma visão ampliada dos problemas vivenciados pelas pessoas com condição crônica, que extrapolam a dimensão biológica e que penetram em dimensões mais sutis que estamos através de nosso trabalho, aprendendo a conhecer.

Os direitos à saúde, embora declarados e formalizados em lei, ainda carecem de concretização, assim tem sido nosso interesse construir uma cidadania que não se restrinja à manutenção do mínimo necessário à sobrevivência, mas a vida com dignidade. A cidadania organizada coletivamente, por meio das associações tem sido a ferramenta de luta, visto que ela potencializa de maneira exponencial a cidadania individual.

A participação dos docentes e discentes se deu, principalmente, pela sua vinculação a grupos de pesquisa que têm produzido conhecimento através de projetos de pesquisa e de extensão que trata da organização e gestão do processo de trabalho em saúde e em enfermagem, bem como do direito à saúde, da cidadania e da ética. Partimos do pressuposto que estes devem estar presentes de forma contínua na relação entre usuários e trabalhadores de serviços públicos de saúde. Sendo assim, o que apresentamos neste relato de experiência é a imbricação entre o pensar e o agir, o idealizar e o realizar, entre as necessidades trazidas pelos usuários e a busca por respostas a essas necessidades, articuladas de maneira conjunta nos processos de ensinar, assistir, aprender, pesquisar e fazer enfermagem.

### REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [cited 2009 jul 30]. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Available from: [http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual\\_fin\\_al.pdf](http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_fin_al.pdf).
2. Demo P. Politicidade: razão humana. Campinas: Papirus; 2002.
3. Machado R. Por uma genealogia do poder. In: Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Edições Graal; 2002. p. VII-XXIII.
4. Rios ERG, Franchi KMB, Silva RM, Amorim RF, Costa NC. Senso comum, ciência e filosofia – elo dos saberes necessários à promoção da saúde. Ciênc. saúde coletiva. 2007;12(2):501-9.
5. Valla VV. Social networks, power and health versus common people in a crisis environment. Interface (Botucatu). 2000;4(7):37-56.
6. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. Ciênc. saúde coletiva. 2002;7(4):925-34.
7. Pereira WR. A construção da cidadania no ato de cuidar e ensinar a cuidar em saúde e enfermagem. Ensaio teórico. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde/UFSC; 2006. 36 p.
8. Seidl EMF, Zannon CMLC, Trócoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Psicol. Refl. Crít. 2005;18(2):188-95.

Artigo recebido em 12.05.08.

Aprovado para publicação em 26.02.09.

Artigo publicado em 30.09.09.