

POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE • LIVRO 1

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO

Organizadores

- *Débora Cristina Bertussi*
- *Emerson Elias Merhy*
- *Karla Santa Cruz Coelho*
- *Mara Lisiane de Moraes dos Santos*
- *Nathália Silva Fontana Rosa*



POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE • LIVRO 1

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO

Organizadores

- *Débora Cristina Bertussi*
- *Emerson Elias Merhy*
- *Karla Santa Cruz Coelho*
- *Mara Lisiane de Moraes dos Santos*
- *Nathália Silva Fontana Rosa*



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO





POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE – LIVRO 1

**O CER QUE PRECISA SER:
OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO**

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO

Copyright © 2022 Emerson Elias Merhy

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

Capa
Kathleen Tereza da Cruz

Projeto gráfico e diagramação
Rafael Feitosa Naruto

Revisão
Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Débora Cristina Bertussi e Nathalia Silva Fontana Rosa

Tipografia
Próxima Nova

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Pedro Anizio Gomes - CRB-8 8846

B552c Bertussi, Débora Cristina (org.) et al.

O Cer que Precisa Ser: os desafios de ser rede viva com o outro / Organizadores: Débora Cristina Bertussi, Emerson Elias Merhy, Karla Santa Cruz Coelho, Mara Lisiane de Moraes dos Santos e Nathália Silva Fontana Rosa. – 1. ed. – Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida, 2021.
?? p. (Série Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, v. 14).

Inclui bibliografia.

ISBN 978-65-87180-99-1.

DOI 10.18310/9786587180991.

1. Cuidadores. 2. Educação Continuada. 3. Identificação Social. 4. Pessoas com Deficiência. I. Título. II. Assunto. III. Organizadores.

21-3018090

CDD 649.8
CDU 61-056.26

ÍNDICE PARA CATÁLOGO SISTEMÁTICO

1. Medicina: Cuidados com pessoas idosas, doentes e deficientes.
 2. Medicina: Cuidados com pessoas doentes e deficientes.
-

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	08
EIXO 1 – CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS	
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - CORPOS POLÍTICOS E INSURGENTES, EXISTÊNCIAS SINGULARES	13
Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Emerson Elias Merhy, Nathália Silva Fontana Rosa, Débora Cristina Bertussi, Karla Santa Cruz Coelho	
UMA APROXIMAÇÃO GENEALÓGICA À REDE DE ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DO PLANO VIVER SEM LIMITE	17
Nubia Garcia Vianna, Nereida Palko, Laura C. M. Feuerwerker, Maria da Graça Garcia Andrade, Flávia Cristina Silveira Lemos, Emerson Elias Merhy	
EIXO 2 – MAPAS E FLUXOS DA PRODUÇÃO DO CUIDADO NA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA	
MAPAS E FLUXOS DA MICROPOLÍTICA DO CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA REDE DE CAMPO GRANDE-MS: REDE FORMAL, INVISÍVEL E EXISTENCIAL	32
Nathália Silva Fontana Rosa, Débora Cristina Bertussi, Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Ane Milena Macêdo de Castro, Jackeline Souza da Silva, Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo, Emerson Elias Merhy	
REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA EM JOÃO PESSOA-PB: POTENCIALIDADES E LIMITAÇÕES PARA A PRODUÇÃO DO CUIDADO	49
Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Peixoto, Tarcisio Almeida Menezes, Hariel Hegel Lins Zózimo, Maria Fernanda de Britto Lyra, Matias Aidan Cunha de Sousa	
MAPEAMENTO DO CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO MUNICÍPIO DE MACAÉ ANTES E DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19	62
Amanda Loureiro Vieira dos Reis, Bárbara Soares de Oliveira Souza, Karla Santa Cruz Coelho, Aracely Gomes Pessanha e Helvo Slomp Junior	

FLUXOS MOVEDIÇOS E DESAFIOS NA ORGANIZAÇÃO DE UMA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA	74
Regina Melchior, Josiane Vivian Camargo de Lima, Rossana Staevie Baduy, Silas Oda, Valéria Barreiros, Stela Mari dos Santos, Maira Sayuri Sakay Bortoletto, Renato Staevie Baduy	
A PRODUÇÃO DO CUIDADO NAS ROTAS DAS REDES VIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	91
Thalita da Rocha Marandola, Desirée Ariane Modos Figueira, Liz Barbara Esteves Araújo, Flávia Marina da Silva Lopes, Célia Maria da Rocha Marandola, Josiane Vivian Camargo de Lima, Katia Santos de Oliveira, Maira Sayuri Sakay Bortoletto, Rossana Staevie Baduy, Regina Melchior	
CAMINHOS, VARADOUROS, PINGUELAS, ADJUNTOS. A CONSTRUÇÃO ACREANA DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	108
Ana Petta Silva Mendonça, Maria das Graças Alves Pereira, Márcia Aurélia dos Santos Pinto, Patrícia Satrapa Silva, Daisy Cristina Silva Guerra, Domisy Vieira Araújo, Lindanayra Oliveira da Silva, Nathália Gabrielle Silva de Souza, Thalita Caroline Lopes Cardoso da Mota	
A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DO RIO DE JANEIRO: “COLCHA DE RETALHOS”	121
Cleo Lima, Magda Chagas, Nereida Palko, Tiago Espírito Santo	
PROGRAMA ACOMPANHANTE DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA COMO DISPOSITIVO DE CUIDADO EM REDE - PARA ALÉM DOS SERVIÇOS, PRÓXIMO DA VIDA	138
Paula Monteiro de Siqueira, Laura Camargo Macruz Feuerwerker	
A CONSTRUÇÃO VIVA DE UMA EQUIPE CUIDADORA NO CER II SÃO MATEUS	154
Cícero Lozekam, Paula Monteiro de Siqueira, Laura Camargo Macruz Feuerwerker	
EIXO 3 – ARTIGOS PUBLICADOS	
BARREIRAS AO ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	161
Ane Milena Macêdo de Castro, Jackeline Sousa da Silva, Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo, Nathalia Silva Fontana Rosa, Débora Cristina Bertussi, Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Emerson Elias Merhy	

CARTOGRAFIAR EL TEJIDO DE REDES DE ATENCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DESDE LA PERSPECTIVA DE USUARIAS-CIUDADANAS-GUÍAS	182
--	------------

Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Peixoto, Tarcísio Almeida Menezes, Hariel Hegel Lins Zózimo, Maria Fernanda de Britto Lyra

LISTA DE SIGLAS	202
------------------------	------------

SOBRE OS AUTORES	204
-------------------------	------------

APRESENTAÇÃO

Mara Lisiane de Moraes dos Santos
Nathalia Silva Fontana Rosa
Débora Cristina Bertussi
Karla Santa Cruz Coelho
Emerson Elias Merhy

A coletânea de textos que compõem os livros “O CER que precisa ser: Os desafios de ser rede viva com o outro” e “O CER que precisa ser: Os desafios perante as vidas insurgentes” é parte dos recolhimentos da pesquisa “Análise da Implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência - os Usuários, Trabalhadores e Gestores como Guias”¹, desenvolvida por pesquisadores dos grupos de pesquisa “Observatório de Políticas de Saúde e Formação em Saúde” e “Micropolítica, Cuidado e Saúde Coletiva”.

A pesquisa faz parte da chamada 35/2018 do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, o Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde – Decit/SCTIE/MS e a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde – CGSPD/DAPES/SAS/MS, e desenvolvida no âmbito da Linha 2: “Análise dos serviços de reabilitação habilitados como Centros Especializados em Reabilitação (CER) pelo Ministério da Saúde, com relação à adesão aos princípios e às diretrizes definidos nas normativas da RCPCD”.

Para investigar a implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD) nossa questão central foi: Como acontece a produção do cuidado às Pessoas com Deficiência no que chamamos de Redes Vivas - formais, invisíveis e existenciais - nos territórios pesquisados?

Essa questão exige um diálogo com múltiplos saberes e experiências, pois coloca na centralidade a complexa dinâmica do cuidado em saúde das pessoas com deficiência (PcD) e de que maneira o CER está inserido e opera nesse contexto. Para enfrentar esse desafio assumimos o caminho da cartografia² como uma produção em ato, guiado por quem está no centro desse processo: as pessoas usuárias cidadãs guias com deficiência, trabalhadores e gestores da RCPD. Trouxemos para o debate os saberes especialistas e os saberes dos viveres como forma de compor a multiplicidade de narrativas que comporta essa realidade.

¹ Pesquisa financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), chamada 35/2018, processo número 442816/2018-9.

² O termo cartografia é oriundo da Geografia e registra as paisagens que se conformam segundo suas afetações pela natureza, pelo desenho do tempo, pela vida. Deleuze & Guattari (1995) captam este termo e o desterritorializam, dizendo que as paisagens sociais são cabíveis de serem cartografadas. Assim, a cartografia é tomada como a conformação do desejo no campo social (Rolnik, 2014), e possibilita a investigação na experimentação, uma pesquisa interferência, na qual o método é o encontro, sujeitos em relação, no tempo presente (Benevides & Passos, 2009; Lima & Merhy, 2016).

As experiências das pessoas usuárias, gestores, trabalhadores e pesquisadores trouxeram para a visibilidade que, ao mesmo tempo em que a criação e implementação da RCPD no Brasil ampliou a oferta de ações de cuidado à saúde das PcD, em especial com a aposta nos CER, existem outros desafios neste cuidado, principalmente quando essas vidas pedem mais do que procedimentos especializados de reabilitação.

No livro 1 - “O CER que precisa ser: Os desafios de ser rede viva com o outro” - os textos apresentam e problematizam os mapas dos serviços e os fluxos estabelecidos formalmente na RCPD, e aqueles associados a outras ofertas de cuidado em saúde não enquadradas neste espaço formal, identificados a partir dos caminhos percorridos pelas PcD por essas redes. Ainda, buscamos produzir visibilidade às diferentes maneiras de como se dá a interlocução entre esses serviços.

As pessoas guias da pesquisa nos oportunizaram ver uma RCPD mais ampla e múltipla, que opera a partir de serviços de saúde da rede formal, de instituições que compõem uma rede invisível do ponto de vista desta formalidade da rede (filantrópicas, universidades, associações) e das redes existenciais (produzidas por usuários, trabalhadores, gestores, sociedade). É inegável o papel central ocupado pelo CER na RCPD e nos caminhos e fluxos percorridos pelas pessoas usuárias cidadãs, no entanto, a oferta é insuficiente para as demandas das PcD em todas as regiões estudadas.

As pessoas usuárias cidadãs percorrem essas redes de maneira rizomática, e como nômades traçam rotas em constante movimento e transformação, atravessadas pelas multiplicidades das existências, por demandas de cuidado em saúde, por distintas oportunidades e ofertas locais de cuidado. Com isso, produzem seus próprios fluxos, atalhos e desvios. É um ziguezague que permeia as redes formais, invisíveis e existenciais, e nesse percurso os usuários vão tecendo dinamicamente suas próprias redes vivas, sempre em movimento, independente da organização e racionalidade institucional.

Os textos problematizam todos esses mapas cartográficos e trazem um elemento comum que é “gritante” nos campos da pesquisa: o desafio de operar em rede, tanto por parte do CER, como de todos os outros pontos de cuidado em saúde da RCPD. O grande desafio colocado é o de operar o cuidado na perspectiva das redes vivas para a construção do cuidado integral às PcD.

No Livro 2 - “O CER que precisa ser: Os desafios perante as vidas insurgentes” – os autores problematizam as possibilidades de cuidado apreendidas no contexto da pesquisa, a partir dos encontros com as pessoas usuárias cidadãs guias, e os impactos das práticas de cuidado instituídas em suas existências.

Nos caminhos percorridos com as pessoas usuárias cidadãs com deficiência nos deparamos com produções existenciais engendradas centralmente pela busca de acesso aos serviços de atenção especializada, sobretudo nos CER, com inúmeras barreiras produzidas ao longo de todo o seu percurso pela rede. São esses modos de oferta de cuidado em saúde que, de maneira geral, ocupam o primeiro plano das políticas públicas, das redes

formais e invisíveis, das percepções dos trabalhadores e dos desejos das pessoas usuárias cidadãs.

Tais recolhimentos da pesquisa evidenciam como são limitantes, restritivas e capacitistas tais perspectivas, e como, paralelamente, as vidas – tanto de PcD como de trabalhadores da(s) RCPD - vazam para outras dimensões do cuidado que promovam mais autonomia e que coloquem na centralidade do processo as potências de vida das PcD nas suas diferenças, muito além do que o diagnóstico possa sugerir.

Os textos assumem uma atitude crítica que produz visibilidade a um emaranhado de relações e acontecimentos que evidenciam a fragilidade do cuidado integral em saúde às PcD, ao mesmo tempo em que problematiza os processos e propõe pensamentos e possibilidades para transformá-los. Atitude crítica no sentido de repensar ou criar pensamentos para a disruptura de modos de produção de cuidado capturados pela normalização dos corpos, em direção a um cuidado que enriqueça e amplie os modos de vida e as existências das PcD como vidas insurgentes em produção.

Nosso desafio é apreender dessa problemática o conjunto de suas implicações e dar visibilidade e dizibilidade para o que ocorre no cotidiano das múltiplas redes de cuidado às pessoas com deficiência que se desenham dinamicamente na concretude das vidas, e não para o que os CER e a RCPD devem ser ou como devem operar no campo do ideal. Nos interessa debater o que produz potência e o que produz barreira nessa rede e nos CER.

Os textos produzidos por esse coletivo nos instigam ao convite para enfrentarmos questões centrais nesse campo de investigação e de vida:

- Onde estão as incapacidades? Nos corpos com deficiência? Ou nas instituições da RCPD, da sociedade e das políticas, incapacitadas na produção de possibilidades e construção de pontes para que as existências das PcD sejam viáveis em um mundo que considere suas capacidades e potências de existir na diferença?
- De que maneira mudar radicalmente esse modo de produzir cuidado que prioriza a normalização dos corpos e construir COM as PcD usuárias cidadãs modos outros de cuidado em saúde que contribuam para produzir mais vida nas suas existências?
- Como potencializar a inserção e conexão do CER em rede, como uma unidade de saúde para ampliar a qualidade na produção do cuidado em saúde para as PcD?
- É possível produzir cuidado em saúde às PcD para além da atenção especializada?
- A partir da perspectiva das redes vivas existenciais, como implantar no cotidiano do cuidado em saúde o que traz a portaria nº 793/2012 como uma diretriz dessa rede: “promover a reabilitação e a reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com os órgãos de assistência social”?

Esperamos que as pessoas que acessem estes textos possam construir, por si, várias possibilidades de estratégias para dar conta desta agenda de questões que aponta-

mos. Esta é nossa grande intenção com este material produzido a partir das vidas reais e das histórias efetivas de lutas das PcD para se afirmarem como vidas que valem a pena serem vividas em suas plenitudes e nas suas diferenças.

Referências

Benevides, R., & Passos, E. (2009). A cartografia como método de esquisa-intervenção. In: Passos, E., Kastrup, V., & Escócia, L. (Orgs.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina.

Deleuze, G., & Guattari, F. (1995). *Mil platôs-capitalismo e esquizofrenia*, vol. 1. Rio de Janeiro: Ed. v. 34.

Lima, F., & Merhy, E.E. (2016) *Produção de conhecimento, ciência nômade e máquinas de guerra: devires ambulantes em uma investigação no campo da saúde coletiva*. In: Merhy, E.E., Baduy, R.S., Seixas, C.T., Almeida, D.E.S., & Slomp Jr, E. *Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes*. Volume 1. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 18.

Rolnik, S. (2014). *Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo*. 2 ed. Porto Alegre: Sulina.

The background of the page is an abstract watercolor painting. It features a mix of colors including various shades of blue (from light to dark), warm oranges and reds, and some greenish-yellow tones. The colors are blended and layered, creating a textured, organic feel. There are some darker, more saturated areas and some lighter, more washed-out areas, giving it a sense of depth and movement.

EIXO 1 – CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA CORPOS POLÍTICOS E INSURGENTES, EXISTÊNCIAS SINGULARES

Mara Lisiane de Moraes dos Santos
Nathalia Silva Fontana Rosa
Débora Cristina Bertussi
Karla Santa Cruz Coelho
Emerson Elias Merhy

Para abrir esse mosaico de textos que pretendem instaurar zonas de visibilidade e dizibilidade para a produção das existências de pessoas com deficiência em seus caminhos e atravessamentos pela Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência – por meio dos agenciamentos produzidos nas/os pesquisadoras/es ao longo da pesquisa - queremos trazer uma nota breve sobre as/os nossas/os usuárias/os-cidadãs/ãos-guias: as pessoas com deficiência e seus corpos-políticos e insurgentes. A ideia é que esse texto seja um dispositivo, na experiência de leitura desse material, para produção de pensamentos no campo das políticas das existências, que não aqueles capturados pelo pensamento-representação sobre as pessoas com deficiência.

Decidimos escrever esse texto para marcar um posicionamento ético e político do grupo de pesquisa, que coloca as pessoas com deficiência na centralidade da investigação e de todas as possibilidades de produção do cuidado em saúde com suas singularidades e multiplicidades existenciais, e todas as complexidades e modos de vida de cada corpo que participou dessa pesquisa.

Esta perspectiva representa um esforço metodológico de investigação deste coletivo, na qual todos buscam se constituir como pesquisadores, a partir da noção de que todos são protagonistas do agir cotidiano no mundo da produção do cuidado em saúde na sua atuação micropolítica e, centralmente, as próprias pessoas usuárias cidadãs . Assim, um dos elementos constitutivos dessa aposta é a ideia da pessoa usuária cidadã guia intercessora como produtora de outros conhecimentos capaz de invadir o campo de estudo e, dessa maneira, trazer para cena da pesquisa a possibilidade da criação de novos territórios de visibilidade e dizibilidade para a disputa das distintas políticas existenciais^{2, 3, 4}.

¹ Moebus, R. N., Merhy, E. E. & Silva, E. (2016) O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In: Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora. vol. 1, p. 43.

² Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. D. F. L., Cruz, K. T., & Franco, T. B. (2016b) Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: Avaliação Compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora, vol. 1, p. 31-42.

³ Abrahão, A.L. et al. (2013) O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. Lugar Comum—Estudos de Mídia, Cultura e Democracia, vol. 39, p. 133.

Em todos os capítulos destes livros trazemos narrativas construídas a partir dos encontros com pessoas com deficiência como parte constitutiva desta aposta metodológica, e as palavras “pessoas com deficiência” poderão estar representadas pela sigla “PcD” para dar mais fluidez ao texto, e não, absolutamente, para abreviarmos essas existências. Fazemos questão de indicar que nessa pesquisa e em nossos textos as pessoas com deficiência não estão colocadas sob uma perspectiva de enquadramento serializante⁵, esvaziadas de singularidades, multiplicidades, complexidades e pluralidades.

Ainda, as pessoas com deficiência nos manuscritos desses livros podem, eventualmente, serem mencionadas como “população”, no que diz respeito a coletivos que se formam em função de projetos, lutas, demandas e experimentações. Não se trata de uma perspectiva identitária que busca produzir unidades e identidades fixas, estabilizando-as como um grupo populacional a partir de uma identidade comum, e por isso assujeitadas a essa categorização e produtoras de guetos que disputam com outros guetos. Essa “população” está alinhada à política de coalizão trazida por Butler⁶, com a produção de alianças - provisórias e produzidas constantemente - a partir de marcas e sinais comuns, que reconhecem as diferenças e têm objetivos compartilhados em determinados momentos. E nesses contextos, nas experiências dos desejos do coletivo, não perdem seus modos particulares de ser e viver, que não são dados a priori, e sim, são existências mutantes, prestes a tornarem-se outras. Cada um/a é multidão⁷ em seus modos de andar na vida e são protagonistas das suas histórias.

Por muito tempo fomos capturados pela ideia da normalização dos corpos, com a negação da pluralidade das formas de existir, em favor de uma narrativa normalizante em um tempo que é especialista em consumir subjetividades. A normalização dos corpos é uma captura, é uma tentativa de destruição da potência do outro. Nossa posição ética e política é de resistência, negando veementemente a produção de corpos dóceis, subalternos, controlados, normalizados, serializados. Corpos que são objetos do biopoder - com o saber-poder sobre a produção das vidas que disputa o controle, que captura e que promove uma vigilância sobre esses corpos.

⁴Slomp Junior, H., Merhy, E. E., Rocha, M. M., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Bortoletto, M. S. S., & Cruz, K. T. D. (2020) Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa. *Athenea digital: revista de pensamiento e investigación social*, 20(3), 0015.

⁵Foucault, M. Os corpos dóceis. In: *Vigiar e Punir - Nascimento da prisão*. Petrópolis: Editora Vozes, p. 117-142.

⁶Butler, J. What is Coalition? *Bodies in Alliance and Democracy*. (2016) In: Delphine, G.; Kraus, C. (org.) *Politiques de Coalition: Penser et se mobiliser avec Judith Butler* – Zurich & Genève: Editions Seismo, p. 14-33

⁷Multidão, diferentemente de massa, significa heterogeneidade do conjunto de singularidades que há em cada sujeito em prol de um objetivo em comum e implicado, que está sempre em movimento de produção de potência. Cada um de nós, quando implicada/o, tem em si muitos, outras/os, um coletivo. Não somos um/a, há uma multidão em nós. Hardt, M.; Negri, A. (2005) *Multidão: guerra e democracia na era do império*. Tradução: Clóvis Marques. Rio de Janeiro: Record.

⁸Krenak, A. *Ideias para adiar o fim do mundo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

Nos interessa interrogar esse modo de pensar e pesquisar que traz os/as participantes da pesquisa como “populações” em suas semelhanças, e não em suas diferenças. Colocar em análise os modos de produzir cuidado que operam com um pacote de intervenções sobre os corpos com deficiência em busca de aproximá-los da normalidade funcional e levá-los para a luz dos “normais”, para então estarem aptos a serem incluídos na sociedade, ou seja, legitimados para saírem dos locais restritos como os centros de reabilitação, as escolas especiais ou as suas casas e acessarem os lugares de lazer, trabalho, universidades e todos os demais espaços onde as vidas acontecem.

Nessa cosmovisão instituída, de maneira equivocada, são as pessoas com deficiência que devem adaptar-se aos modos de vida da sociedade dos ditos “normais”. Em nossa perspectiva, a incapacidade está na sociedade ao impor e manter barreiras para que as pessoas com deficiência exerçam seus direitos de cidadania e vivam a inclusão em sua totalidade.

Sob esse olhar, uma grande questão que surge é o tema do acesso aos cuidados em saúde e fora da saúde, que aqui adquire uma dimensão problemática na medida que esse acesso está sob a perspectiva capacitista, restritiva da produção da potência de vida do/a outro/a. Assim, traz à luz uma ideia ainda pouco assimilada no campo do cuidado que é o próprio acesso como barreira, situação que já tínhamos identificado em outros estudos no campo da saúde mental, quando vimos emergir a ideia de que o acesso ao cuidado psiquiátrico organicista⁹ implicava uma barreira ao remeter a produção da vida do/a outro/a a um pacote de cuidados manicomial, restringindo as experiências de se viver mais abertamente outras possibilidades de existir. Nos movimentos desta pesquisa, identificamos nas diversas frentes da pesquisa que as possibilidades de acesso ao cuidado em saúde das PcD, em geral limitadas à reabilitação dos corpos, também representam barreiras para modos autônomos de vida.

Os corpos com deficiência não devem nada, embora sejam tratados como devedores pela sociedade capitalista. São corpos que têm potência de existir e de agir, que vazam a soberania e incomodam os corpos ditos “normais”. Como podemos dar uma guinada radical, liberar nossos saberes e fazeres desse lugar de pretensos produtores de “capacidade de funcionar” e ir para um lugar de produzir, com o outro, potência de vida na diferença, na inclusão e na capacidade de existir em mundos contrários aos corpos com deficiência?

Como um dispositivo para esse movimento propomos problematizar o discurso vigente dos grupos identitários que reivindicam um reconhecimento pela sociedade tradicional enquanto “cidadãos de direito”, em lugar do identitário sob a lógica do reconhecimento

⁹ Na pesquisa referida o tema do “acesso como barreira” é debatido a partir dos dados produzidos na pesquisa, os quais mostram que, em muitas circunstâncias, os caminhos estabelecidos para o acesso aos serviços de saúde constituem-se como barreiras ao cuidado para as pessoas usuárias cidadãs. Merhy, E.E. et al. Relatório Final da Pesquisa sobre Acesso e Barreira em uma Rede de Grande Complexidade de Cuidado em Saúde Mental. O Caso De Campinas. (2011). Financiada pelo CNPQ. Brasil.

da singularização das suas existências. A produção das existências vaza ao exercício da soberania, mesmo sob a égide de um discurso hegemônico capacitista, que no senso comum pressupõe que as pessoas com deficiência possuem capacidades limitadas ou reduzidas e, assim, representem pessoas “menos capazes” na sociedade. Essa ideia faz parte de uma narrativa estrutural que buscamos tensionar neste material, ou seja, uma concepção universalizada e sistematizada de opressão sobre corpos com deficiência.

Nenhum corpo pode ser completamente capturado, serializado, normalizado ou docilizado, mesmo que o discurso hegemônico seja capacitista e marque os corpos com deficiência como corpos dissonantes, abjetos, incapazes, dependentes, infantilizados, assexuados, ora fragilizados, ora superpotentes e exemplos de superação; e que sempre devem alcançar parâmetros mínimos de “normalidade” e “capacidade” estabelecidos em nossa sociedade capitalística - que só reconhece corpos que sejam úteis na perspectiva do capital e do mercado.

Esses corpos são marcados em seus caminhar por tensões entre um território de repetição identitária e a fuga para processos originais de experimentações de si, e implicam para as pessoas com deficiência viveres permanentemente tensos. Na possibilidade da emergência de experiências singulares em termos existenciais, se encontram entre uma busca pelos campos simbólicos de reconhecimento identitário conservador e intensamente marcados pela lógica capacitista, e as potências de novos sentidos para o viver nas próprias experimentações e experiências de si.

Estas experimentações apontam outras possibilidades identitárias mais autênticas, forjadas a partir dos recolhimentos das suas próprias produções de existência singular e que não repetem o que já está instituído para ser e reconhecer-se. Remetem a se experienciar existencialmente fora daquele território simbólico e capturante. Assim, podem abrir-se para novas lógicas identitárias intensivamente produtoras de mais vidas nas suas vidas.

Nossa intenção não é transformar as pessoas com deficiência em uma identidade única, ou mesmo falar pelas pessoas com deficiência, analisar e interpretar seus “discursos coletados” durante a pesquisa. Em nossos caminhos cartográficos produzimos encontros e mapas dos acontecimentos e atravessamentos, mapas em que as/os pesquisadoras/es são afetadas/os e agenciadas/os. Agenciar pensamentos que nos permitam transver¹⁰ e interrogar o que cotidianamente vemos, vivemos e sentimos com nossos corpos já marcados¹¹.

¹⁰ Manoel de Barros, o poeta do “dever” nos provoca ao dizer que “é preciso transver o mundo”, fugir do que nos amarra diante da naturalização e automatização do que vemos. Não negar o que vemos, mas “transver” o óbvio, enxergarmos as miudezas e as delicadezas das realidades e não cairmos nas armadilhas das normalidades dos pensamentos acrílicos. BARROS, M. Poesia completa / Manoel de Barros. São Paulo: Leya, 2013.

¹¹ Rolnik, S. Cartografia Sentimental: transformações contemporâneas do desejo. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2014.

UMA APROXIMAÇÃO GENEALÓGICA À REDE DE ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DO PLANO VIVER SEM LIMITE

Nubia Garcia Vianna
Nereida Lúcia Palko dos Santos
Laura C. M. Feuerwerker
Maria da Graça Garcia Andrade
Flávia Cristina Silveira Lemos
Emerson Elias Merhy

Aspectos genealógicos

Este texto traz um debate, em uma perspectiva genealógica, a respeito do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite, lançado em 17 de novembro de 2011, pelo Decreto Presidencial nº. 7.612 (Brasil, 2011), com o objetivo de implementar novas iniciativas e intensificar ações desenvolvidas pelo governo em benefício das pessoas com deficiência. Busca-se problematizar valores e práticas desta política pública a partir da genealogia em Michel Foucault. A genealogia é uma abordagem utilizada como operador analítico das relações de saber, de poder e de subjetivação, que pode partir da análise de dispositivos de uma política, pode partir de seus textos e subtítulos, pode partir do mapeamento das forças e dos valores que elas produzem, do mapeamento das vozes explicitadas e das silenciadas etc. (Foucault, 2006). Neste caso, foi realizada busca de documentos e uma análise de sua produção e efeitos, tomando a História como uma ferramenta de insurreição dos saberes sujeitados, de desdisciplinarização e de ativação dos saberes locais.

Um documento é um acontecimento e constitui um arquivo que o guarda sem, contudo, deixar de ser manejado e movimentado por práticas sociais e históricas que o selecionam, reorganizam, transformam e o forjam como uma rede de intrigas e tramas. O documento é uma prática resultante das nossas práticas culturais, políticas, econômicas, subjetivas, sociais e históricas e estas são fazeres que têm história e podem ser analisadas e descritas, interrogadas e problematizadas por meio de ferramentas metodológicas de um cuidadoso e meticuloso estudo.

Com efeito, singularizar uma análise de uma política pública implica em historicizar as práticas que a constituem como saber, poder e subjetivação. Realizar uma História do presente é desnaturalizar as práticas e pensá-las como acontecimentos singulares e dados, articulados em uma trama tensa e que explicita paradoxos e uma multiplicidade de linhas de força, entrecruzadas em um diagrama. Assim, este texto traz parte de tramas complexas e faz da análise de documentos de uma política pública uma tática metodológica que possibilita problematizar os modos da sociedade contemporânea produzir instituições, leis, normas, organizações, documentos, valores etc.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, política nacional de saúde no âm-

bito do Sistema Único de Saúde (SUS), criada em 2012 (Brasil, 2012a), é considerada um desdobramento do Plano Viver sem Limite (Brasil, 2011) e seu principal legado no eixo da Atenção à Saúde. Foi com ele que a saúde da pessoa com deficiência passou de uma ação, dentre as várias ações programáticas do Ministério da Saúde (MS), para tema prioritário da principal pasta ministerial, fato inédito desde a criação do SUS.

Para esta análise, foram buscados em documentos normativos (leis, decretos, portarias), informativos (cartilhas e relatórios) ou relatos provenientes de entrevistas, os mecanismos, os resultados, as relações, os diversos dispositivos de saber-poder que culminaram com a produção do Plano Viver Sem Limite.

Ora, o Plano Viver Sem Limite é um arquivo com vários documentos que podem ser estudados, em um campo histórico-genealógico, a partir de contribuições de Michel Foucault para ser desnaturalizado e interrogado em suas linhas de composição e constituição.

A genealogia permite romper com a ideia de evidência e de causalidade nas práticas, permite a quem a maneja contextualizar e problematizar o que fazemos e produzimos em um tempo e espaço definidos e limitados de tal modo que coloquemos em xeque universais e pretensões normalizadoras e moralizadoras na materialidade das práticas sociais.

Pessoa com deficiência: a produção de corpos dissonantes no contexto internacional

Nos séculos XVIII e XIX, pessoas com deficiência foram objeto de ações disciplinadoras visando a seu enquadramento nos critérios de normalidade produzidos quando da constituição das sociedades modernas. Dispositivos sucessivos de enquadramento foram ativados - desde medidas educativas/corretivas até seu confinamento (Foucault, 2002).

Nos séculos XIX e XX, as instituições totais, que se incumbiam do confinamento destas pessoas, proliferaram e se fortaleceram nas sociedades industriais (Foucault, 2006), inclusive no Brasil. As primeiras instituições criadas no país, ainda na época do Império, foram o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (1854), atualmente denominado Instituto Benjamin Constant, e o Imperial Instituto de Surdos Mudos de Ambos os Sexos (1857), hoje Instituto Nacional de Educação de Surdos.

O caráter normativo e normalizador desses estabelecimentos, cujas práticas se fundamentavam em um saber médico/reabilitador, permaneceu inquestionável durante séculos, pois estava em consonância com as lógicas disciplinares da vida (Foucault, 2006), diante de indivíduos considerados “incapazes” de cumprir seu “papel social”, segundo os olhares e expectativas da sociedade que beiram aos moralismos e fundamentalismos mais sectaristas e estigmatizantes.

Foi a emergência das vozes das pessoas com deficiência, na década de 1970, que começou a criar a possibilidade de produzir enfrentamentos públicos à discursividade uníssona até então. Paul Hunt, sociólogo inglês, que viveu institucionalizado em função de uma doença neurodegenerativa, produziu um livro, chamado Estigma, que reuniu depoimentos

de pessoas com deficiências e suas experiências de exclusão (Shakespeare, 2014). Ele também liderou a criação de um movimento político de pessoas com deficiência contra a segregação social, The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Esse movimento foi considerado o embrião dos Disability Studies, campo disciplinar de pesquisas sociológicas e políticas sobre deficiência, que deu legitimidade ao conhecimento produzido a partir da experiência das pessoas com deficiência, construindo um outro regime de verdades para disputar com o discurso científico (Vianna, 2018).

Esses estudos redefiniram os termos “lesão” e “deficiência” em bases sociológicas. Reconheciam a presença da lesão como parte do corpo do indivíduo, para quem as práticas biomédicas poderiam ser extremamente úteis e definiam deficiência como uma forma particular de opressão social, resultado da interação do corpo lesionado com uma sociedade discriminatória (Diniz, 2012).

Produziram uma nova forma de compreensão da deficiência, considerando-a não como problema individual e tragédia pessoal, mas como questão social, retirando do indivíduo a responsabilidade por sua exclusão, denunciando as dificuldades da sociedade em incorporar a diversidade, denominada de humana (Abberley, 2002).

O modelo social, criado pela UPIAS, fazia contraponto ao modelo médico, ou seja, à ideia de deficiência como sinônimo de lesão, à perda completa de órgãos ou funções, identificadas a partir de avaliações de características isoladas em comparação com padrões de normalidade estabelecidos pela frequência, sem considerar as necessidades decorrentes das características sociais de cada um e que se expressa e é avaliada de modos diferentes em distintos contextos (Vianna, 2018).

Nesse processo de construção social, pode-se identificar a ação de duas forças – uma médico-hegemônica (centrada nas lesões, que circunscreve as ações corretivas ao campo da reabilitação, que se aplica sobre uma população necessariamente tutelada) e outra das necessidades sociais das pessoas com deficiência (centrada na produção de vida das pessoas com deficiência, que amplia radicalmente as providências necessárias para sua socialização, reivindicada como um direito). Produzem, portanto, sentidos e valores distintos, em forte tensão.

Também nos anos 1970, uma nova força, a dos direitos humanos, contribuiu para consolidar a perspectiva de necessidades sociais das pessoas com deficiência, situando-as muito além da saúde.

Na esteira desses debates, a Assembleia Geral da ONU (Organização das Nações Unidas) de 1976, proclamou o ano de 1981 como Ano Internacional das Pessoas Deficientes (Brasil, 2010). Essa iniciativa fortaleceu movimentos que resultaram na criação da Disabled People International (DPI), organização mundial que congregava entidades nacionais de pessoas com deficiência e que foram conquistando espaço nos debates públicos acerca da deficiência e na construção de modos de enfrentá-la.

Forças em tensão, luta renhida. A DPI foi, por exemplo, convidada a contribuir na ela-

boração da International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICDIH)¹, documento feito à semelhança da Classificação Internacional de Doenças (CID). Contribuição no território “do inimigo”, terminou produzindo um forte retrocesso (Bury, 2000), pois amplificou os efeitos da força médico-hegemônica, num movimento que contou com a “participação” das próprias pessoas com deficiência, contribuindo para a medicalização da deficiência no mundo (Diniz, 2012).

Após anos de muitas críticas, houve força para superar a ICDIH no âmbito da OMS, sendo substituída pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) em 2001, em que se apresenta a deficiência sob a perspectiva do corpo com lesão em interação com a sociedade. Importante passo, apesar das limitadas repercussões nas políticas nos países, pois o custo da incorporação social das pessoas com deficiência pesa muito mais que o reconhecimento de seus direitos por garantir.

Luta renhida inclusive na produção de saberes em outra perspectiva por meio dos Disability Studies. Estudos que consideraram, além da eliminação das barreiras sociais, temas como o cuidado, a dor, a lesão e a (inter)dependência, questões que se configuram como realidade para muitas pessoas. O corpo ganhou lugar de destaque, por se reconhecer que é por meio dele que se reclama o direito de estar no mundo. Neste contexto, procurava-se desconstruir uma das formas mais brutais de opressão já instituídas – o desprezo pelo corpo com lesão (Diniz, 2012).

Shakespeare (2006), por exemplo, criticava a separação entre “lesão” e “deficiência”. Para ele, o problema vivenciado pelas pessoas com deficiência resultaria da combinação dos efeitos da lesão com as restrições sociais, ou seja, um não existiria sem o outro. Afirmar que a lesão está no âmbito biológico e a deficiência, no social, seria essencializar a lesão. Destacou que a lesão, por si só, já confere desvantagens, pois mesmo sem a existência de uma barreira social, dependente de valores culturais, expectativas e arranjos que compõem determinada sociedade, é possível experimentar a desvantagem, agravada por fatores como pobreza, raça e gênero.

Nessa linha, passou-se a considerar importante que os Disability Studies também explorassem questões relacionadas às necessidades de saúde das pessoas com deficiência, pois não o fazer seria deixar aberto um flanco justamente no terreno em que o poder-saber médico tem o seu mais sólido reinado (Shakespeare, 2006).

Tantos tensionamentos, confrontos travados e fundamentados por um saber ancorado na experiência da deficiência articulada a uma perspectiva social e não individualizada, levaram à produção da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (Shakespeare, 2014).

Este é considerado pelos movimentos de pessoas com deficiência como o mais importante documento criado para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência em âmbito internacional. A ONU expressou o objetivo da Convenção da seguinte forma:

¹ Em português, Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap.

The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity (United Nations, 2007, p. 4).

O Brasil é um dos países signatários deste documento, assumindo o compromisso de cumprir com os ditames da Convenção da ONU, em 1º de agosto de 2008, quando efetuou a sua ratificação.

Movimento social das pessoas com deficiência no Brasil: provisoriedades em disputas

A deficiência, no Brasil antes do período de redemocratização, nos remete aos trabalhos de instituições criadas ainda no Império e de algumas campanhas com temas definidos, a exemplo das realizadas nas décadas de 50 e 60. Nesta época, a compreensão da deficiência, no Brasil e em diversas partes do mundo, baseava-se em um saber médico, cujas práticas consistiam em isolar as pessoas em instituições, com discurso de tratar e reabilitar.

Na década de 70, emerge o movimento social de pessoas com deficiência junto com o de outros segmentos marginalizados, em um momento de abertura política, que só foi possível com o enfraquecimento do regime militar. Protagonizaram a luta contra a suspensão do Estado de direito e a consequente limitação de direitos civis, políticos e sociais, apesar da censura que afetava a nação (Ferreira, 2014).

Neste contexto, foi organizado no Brasil o Movimento de Pessoas com Deficiência (MDPD), mais precisamente em 1979, quando um grupo diverso de militantes iniciou o debate na perspectiva dos direitos humanos, reivindicando espaços de participação e cidadania, rechaçando o viés caritativo das instituições para pessoas com deficiência que existiam na época (Ferreira, 2014).

Foi o movimento social que pautou essa diferença de perspectiva entre as *instituições para* e as *instituições de deficientes*, sendo as primeiras organizadas para prestar assistência, habitualmente sob uma ótica assistencialista e biomédica, e as segundas, compostas e lideradas por pessoas com deficiência, em busca de exercer seu protagonismo na luta pela garantia de direitos.

Duas das principais instituições para pessoas com deficiência, vinculadas ao Estado, eram o Instituto Benjamin Constant e o Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), instituídos no século XIX. Já no século XX foram criadas as Sociedades Pestalozzi, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD)². Todas foram criadas para oferecer assistência, sobretudo, nas áreas de educação e saúde, diante da inexistência de iniciativas públicas nesse sentido (Cabral Filho e Ferreira, 2013). Se a saúde da população em geral não era reconhecida como direito, que diria a das pessoas com deficiência.

Nas décadas de 60 e 70, algumas destas entidades, já presentes em várias cidades brasileiras, organizaram-se em federações, como a Federação Nacional das APAEs (1962) e a Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (1970), reunindo forças em prol da defesa dos seus interesses (Cabral Filho e Ferreira, 2013). Elas falavam em nome das pessoas com deficiência, mas suas ações muitas vezes não estavam alinhadas com o que as pessoas com deficiência, representadas pelo movimento social, de fato desejavam.

Havia pautas comuns, mas, simultaneamente, questões específicas, que evidenciavam as assimetrias de forças e, portanto, de poder entre os diferentes movimentos organizados por tipos de deficiência, com distintas possibilidades de expressão e pressão.

Com crescentes tensionamentos, a partir de certo momento, a unidade não foi mais possível. A esta altura, o país estava em pleno processo de elaboração da nova constituição e o MDPD, que agora já não estava unificado, mas sim composto por várias federações e associações, batalhava para que a Constituição Brasileira contemplasse suas exigências (Brasil, 2010).

Destacamos as principais ramificações que a cisão do movimento originou: o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan); a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef); a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febem); o Movimento de Vida Independente e a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis).

A primeira versão do texto constitucional, fruto do trabalho de uma comissão específica, abordava a deficiência justamente da maneira que o movimento social rechaçava. Havia um capítulo específico dedicado a elas, que tratava das “tutelas especiais”, mantendo a deficiência sob o manto paternalista e assistencial do Estado. O movimento não queria essa separação, mas sim que pessoas com deficiência tivessem os mesmos direitos que as demais pessoas (Brasil, 2010).

Para modificar a proposta de texto constitucional, foram promovidos uma série de Encontros, em várias cidades, em parte devido à atuação do responsável pelo Programa Cultura e Portadores de Deficiência, do Ministério da Cultura, que era membro do movimento social e estava alinhado às suas ideias. Os Encontros, bem como o trabalho prévio dos conselhos, forneceram importantes subsídios para a *3ª Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa com Deficiência*, que aprovou o texto base entregue à comissão responsável pelos assuntos da pessoa com deficiência para a Assembleia Nacional Constituinte (Brasil, 2010).

A principal vitória, orgulhosamente apontada pelos que protagonizaram aquele momento, foi a deficiência ter sido contemplada de forma transversal em diversos capítulos constitucionais. Exemplos disso estão expressos nos artigos 23 e 24 da Carta Magna que

² Atualmente denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD).

³ Subcomissão de negros, população indígena, pessoas deficientes e minorias pertencente à Comissão Temática da Ordem Social (Brasil, 2010).

afirmam, respectivamente, que o cuidado da saúde e a assistência pública, à proteção e a garantia da vida das pessoas com deficiência são competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, assim como a responsabilidade por legislar sobre a proteção e integração social desse grupo de pessoas (Brasil, 1988). A nova Constituição também foi marcada por uma maior abertura à participação popular, expressa por meio de conselhos e conferências. Assim, a década de 90, caracterizou-se pela criação de inúmeros conselhos, com destaque aqui para o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – o Conade.

Desde a redemocratização, o movimento das pessoas com deficiência no Brasil, mesmo quando na linha de frente, esteve sempre articulado à agenda governamental, apoiando-a ou intervindo nela. Foi o Conade o responsável por organizar e articular as quatro Conferências Nacionais sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência já realizadas, que contribuíram para a elaboração de planos, programas e ações. Um efeito dessa intensa participação foi conseguir que as principais decisões da II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ocorrida em 2008, fossem incorporadas integralmente ao 3º Programa Nacional dos Direitos Humanos (PNDH – 3), Decreto 7.037/2009 (Cabral Filho e Ferreira, 2013).

Pode-se dizer que a principal maneira pela qual o Movimento de Pessoas com Deficiência se organiza hoje é por meio dos mais de 589 Conselhos Municipais de Direitos das Pessoas com Deficiência, 27 Conselhos Estaduais e do Distrito Federal, além do próprio Conade (Vianna, 2018, p. 67).

Situamos em 1985 um outro marco que desencadeou discussões que giravam em torno da educação de crianças com deficiência, sendo criado, inclusive, o Comitê Nacional para Educação Especial, com o objetivo de traçar uma política de ação conjunta para aprimorar a educação no país. Este Comitê, formado por diversos Ministérios, instituições e associações, esbarrou em uma grande dificuldade: a ausência de um órgão governamental articulador das ações ministeriais, ainda extremamente pontuais àquela época. Alegava-se também insuficientes as estatísticas populacionais e outros dados relevantes para subsidiar análises e planejamentos (Brasil, 2010).

O trabalho do Comitê repercutiu na criação, em 1986, da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), órgão específico para articular e criar políticas públicas. Este órgão trabalhou, de início, na definição de suas próprias atribuições e na construção da base legal para garantir juridicamente os direitos das pessoas com deficiência no país (Brasil, 2010), contribuindo para produção dos primeiros documentos legislativos sobre pessoas com deficiência.

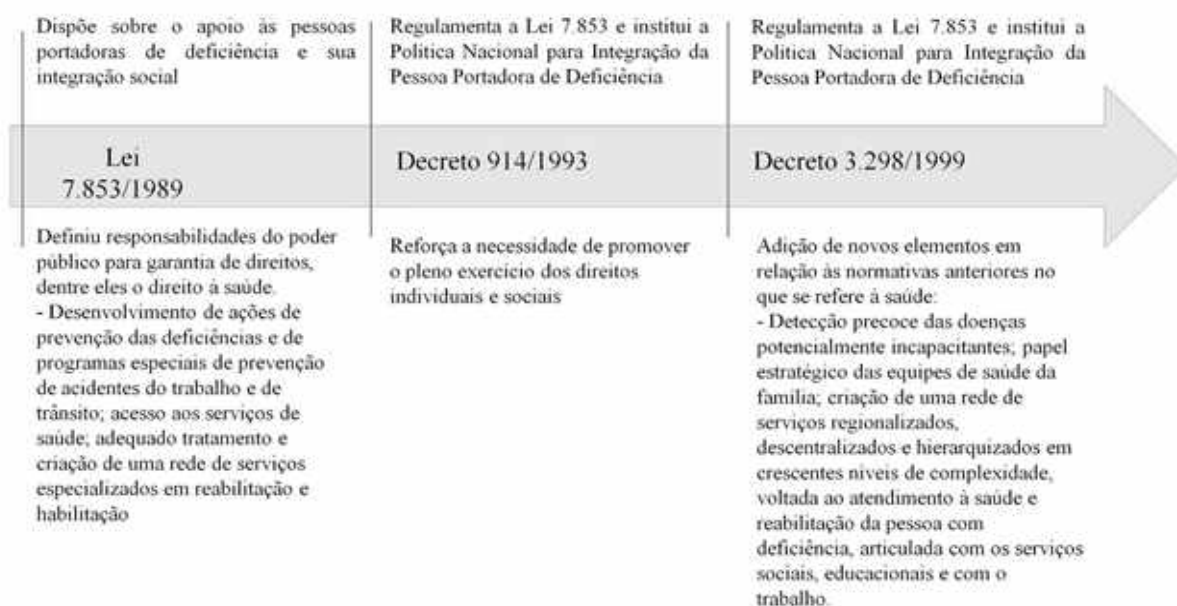


Figura 1: Primeiras normativas sobre pessoas com deficiência com destaque para os aspectos da saúde (Brasil, 1989, 1999). Clique na imagem para ampliar.

Mas quase nada saía do papel, persistindo a transferência de recursos públicos para os serviços filantrópicos, historicamente responsabilizados pela atenção à saúde das pessoas com deficiência, perpetuando a fragmentação e a desigualdade entre tipos de tipos de deficiência.

Na década seguinte, um vasto arcabouço jurídico foi publicado, referindo-se tanto a questões que englobam o conjunto das pessoas com deficiência, quanto a segmentos específicos. Apesar do avanço do país em termos jurídicos, não houve mudanças práticas para a vida das pessoas com deficiência. O movimento de pessoas com deficiência seguia pressionando por ações concretas, que fossem incorporadas à agenda do governo e entrassem no planejamento, inclusive orçamentário.

Foi em 2007, em meio a uma série de investimentos em políticas sociais, que “começou a construção de uma agenda social da pessoa com deficiência” (Pasche, 2014, p. 14), a partir da elaboração da *Agenda Social*, um programa do segundo mandato do Governo Lula. A *Agenda Social* incluía um conjunto de ações de vários Ministérios, em parceria com a sociedade civil e setor privado, para viabilizar o acesso das pessoas com deficiência a serviços públicos e a outros recursos necessários para sua participação em diversos planos da vida (Brasil, 2007).

A *Agenda Social* é considerada o embrião ou a condição de emergência do *Plano Viver sem Limite*, pois muitas de suas metas e ações foram repetidas integralmente neste Plano. No mesmo ano em que foi lançada a *Agenda Social*, o governo brasileiro assinou a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* perante a comunidade internacional. No entanto, para ratificá-la, era necessária uma tramitação interna para incorporá-la

à legislação, o que poderia se dar de duas maneiras: por projeto de lei federal ou por emenda constitucional.

A CORDE, com o apoio do Conade, propôs à Presidência da República que o caminho tomado fosse o da emenda constitucional, pois assim qualquer outro documento normativo sobre deficiência estaria subordinado a princípios constitucionais coerentes com a Convenção.

A partir de então, a CORDE, juntamente com o movimento social, por meio do Conade, passou a movimentar um longo processo político de convencimento dos parlamentares que votariam na Câmara dos Deputados e no Senado. O trecho a seguir evidencia o espírito de luta que compunha o cenário:

Nada menos que a equivalência à emenda constitucional nos interessa, aqui unidos Governo Federal, com a Mensagem Presidencial nº 711, de 26 de setembro de 2007, e o movimento social das pessoas com deficiência, os mais diretamente envolvidos com o texto da ONU (Maior, 2008, p. 20).

A aprovação do texto da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo* foi obtida e formalizada pelo Decreto Legislativo 186/08 (Brasil, 2008).

Estes dois decretos significavam mais que um conjunto de regras e pressupostos para nortear as ações e políticas públicas. Eles significaram a incorporação à legislação brasileira de um novo saber – o do modelo social de compreensão sobre a deficiência, fortemente presente no texto da Convenção. Assim, a definição de pessoa com deficiência adotada no país, expressa em diversos outros documentos (Brasil, 2014a), foi a mesma apresentada pela ONU, a saber:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2014a, p. 29).

O movimento social de pessoas com deficiência estava de acordo com a ideia expressa pela Convenção, de que, quanto mais exposta a situações que limitam o exercício de uma vida plena, tais como a restrição de mobilidade, de comunicação, de acessar informações e bens sociais, mais a pessoa com deficiência vive excluída da sociedade.

No entanto, esses novos avanços jurídico-legais ainda não se traduziram em mudanças concretas, o que começou a mudar a partir da construção do Plano Viver Sem limite, já no governo Dilma Rousseff.

Esse Plano foi construído envolvendo várias áreas do governo federal, sob coor-

denação da Casa Civil, incluindo a participação dos movimentos sociais de pessoas com deficiência. Essa participação é reconhecida por diferentes atores governamentais, mas também são apontados vários limites, principalmente pelos movimentos.

Por um lado, o reconhecimento:

O Conade tem um papel de fundamental importância na luta dessas pessoas. A discussão do Viver sem Limite, na verdade, começou no Governo Lula e teve continuação no Governo Dilma, dois governos que tiveram um enfoque em políticas sociais e políticas afirmativas, responsáveis por grande parte do que temos hoje, não só na saúde, mas em outras áreas também e que começou com a ratificação da Convenção como Emenda Constitucional. Sem dúvida alguma, a legitimação que o Governo deu à luta dessas pessoas foi fundamental para que a gente tenha hoje toda a legislação da pessoa com deficiência, não só na saúde (Coordenador de um Centro Especializado de Reabilitação em entrevista a Nubia Vianna, In: Vianna, 2018, p. 76 e 77).

O que favoreceu a criação do Plano Viver sem Limite foi uma gestão sensível à causa das pessoas com deficiência, que conseguiu reunir todos os programas que já existiam no âmbito do governo federal e ampliá-los, criando novas ações. O ganho principal desse plano foi ter inserido, durante o 1º mandato da presidenta Dilma, a pauta da pessoa com deficiência como prioritária (Gestor da Secretaria de Direitos Humanos em entrevista a Nubia Vianna, In: Vianna, 2018, p. 77 e 78).

Sem dúvida, o Movimento das Pessoas com Deficiência foi decisivo para a criação do *Plano Viver sem Limite e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*. Seja ele representado pela própria pessoa com deficiência ou pelas diversas entidades que as representam (...). O movimento de Pessoas com Deficiência é extremamente politizado e foi em busca da garantia de seus direitos, muito formado pelas instituições que historicamente se responsabilizaram por elas no país (Coordenador de um Centro Especializado de Reabilitação em entrevista a Nubia Vianna, In: Vianna, 2018, p. 77).

Por outro lado, as restrições:

Apesar de vários documentos oficiais destacarem essa participação da sociedade civil (Brasil, 2013, 2014a), desde o início essa foi uma participação controlada, pois se deu por meio da participação de membros convidados e não permanentes e não em todos os momentos. Isso porque o Comitê Gestor escolhia o momento em que o material chegava até o Conade para análise, já com informações filtradas ou direcionadas de acordo com intenções prévias do governo.

Em 17 de novembro de 2011, foi lançado em evento solene o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite* (Brasil, 2011), assumindo o governo Dilma Rousseff o compromisso com uma política de promoção de direitos e não ações de caráter assistencialista como de costume (Brasil, 2014b).

O objetivo declarado do Plano era promover, ao articular e integrar políticas, programas e ações, a garantia dos direitos das pessoas com deficiência, alinhados com o

que reza a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (Brasil, 2012b; 2013; 2014b). No decreto, também foram definidas as instâncias de gestão do Plano Viver sem Limite: o Comitê Gestor e o Grupo Interministerial de Articulação e Monitoramento (GIAM)⁴, formalizando, inclusive, o GT que já existia e que construiu o Plano. É importante destacar que o monitoramento, além de ser feito pelo GIAM, também era realizado pelo Conade.

Eram metas e ações, divididas pelos eixos: Acesso à educação; Atenção à saúde; Inclusão social; e Acessibilidade, sendo a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, o principal desdobramento do Plano Viver sem Limite no eixo da saúde (Brasil, 2013; 2014b), a condição de emergência para criação desta rede no âmbito do SUS.

E a existência do Plano Viver Sem Limite foi fundamental para que a agenda da atenção à pessoa com deficiência entrasse na agenda da saúde, traduzida na formulação e concretização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS.

Considerações finais

A deficiência é uma produção histórica, uma criação arbitrária, fruto da construção de determinados modos de conviver com a diversidade na produção de corpos e dos discursos sobre eles. Portanto, um conceito evidentemente em movimentos de provisoriades e disputas. Vale ressaltar que os modos de pensar, problematizar e interrogar as práticas neste texto partiram de uma perspectiva histórica-genealógica e de um olhar pelas lentes da complexidade dos acontecimentos descritos e analisados.

As narrativas assinalam que não apenas os conceitos estão em disputa, mas os valores também, em um campo de tensão e paradoxos que se materializam no cotidiano das políticas públicas, no caso, às voltadas às pessoas com deficiência. As insurgências políticas são cada vez mais importantes face às lógicas que reduzem a integralidade do cuidado à perspectiva biomédica-centrada e às propostas adaptacionistas e de ajustamento reabilitador psicoeducativo.

Este texto buscou trazer algumas breves incursões pelas políticas públicas de inclusão em interface com a saúde e a educação, considerando aspectos histórico-econômicos, práticas socioculturais e abordagens da complexidade político-subjetiva do presente em

⁴ Instâncias de gestão do Plano: o Comitê Gestor e o Grupo Interministerial de Articulação e Monitoramento – GIAM. A primeira, composta pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República; Casa-Civil; Secretaria-Geral da Presidência da República; Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; Ministério da Fazenda; e Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, apresentava papel chave na definição das políticas, programas, ações e metas que iriam compor o plano e, a partir destas definições, orientava a formulação, a implementação, o monitoramento e a avaliação. A segunda, composta por todos os integrantes do Comitê Gestor mais representantes dos Ministérios da Saúde; da Educação; da Ciência, Tecnologia e Inovação; da Previdência Social; das Cidades; do Esporte; do Trabalho e Emprego; das Comunicações e da Cultura, tinha a função de articular os órgãos e as entidades envolvidas e, quando iniciada a fase de execução, de avaliar e monitorar a implementação das políticas, programas e ações (Brasil, 2011, 2014b).

que vivemos. Portanto, vale destacar a relevância desta discussão e das analíticas aqui empreendidas no que tange à elaboração de inquietações éticas diante de questões que ainda nos incomodam sobremaneira no plano da articulação saúde e sociedade.

Referências

- Abberley, P. (2002) Work, disability, disable people and European social theory. In: Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (Ed.). Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press, p. 120-38.
- Brasil. (1988) Constituição, 1988. Constituição Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal, 292 p.
- _____. (1989) Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências [Internet]. D.O.U. 1989 out. 25. Acesso em 21 de nov. de 2017 de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm.
- _____. (1999) Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências [Internet]. D.O.U. 1999 dez. 21. Acesso em 21 de nov. de 2017 de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm.
- _____. (2007) Secretaria Especial dos Direitos Humanos (BR). Agenda Social: Direitos de Cidadania pessoas com deficiência. Presidência da República. Coordenação Maior IMML. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 34 p.
- _____. (2008) Decreto n. 186, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007 [Internet]. D.O.U. 2008 jul. 10. Acesso em 28 de ago. de 2017 de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm.
- _____. (2010) Secretaria de Direitos Humanos. História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Compilado por Lanna Junior, M. C. M. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 243 p.
- _____. (2011) Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. [Internet]. D.O.U. 2011 nov. 18. Acesso em 12 de fev. de 2018 de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm.
- _____. (2012a) Ministério da Saúde. Portaria n. 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde [Internet]. D.O.U. 2012 abr. 24. Acesso em 03 de set. de 2017 de <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/>

saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

_____. (2012b) Secretaria de Direitos Humanos (BR). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 98 p.

_____. (2013) Secretaria de Direitos Humanos (BR). Viver sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Brasília: SDH-PR/SNPD, 96 p.

_____. (2014a) Secretaria de Direitos Humanos (BR). Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 3. ed. rev. e atual. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Brasília: SDH-PR/SNPD, 256 p.

_____. (2014b) Secretaria de Direitos Humanos (BR). Viver sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Brasília: SDH-PR/SNPD, 180 p.

Bury, M. (2000) A comment on the ICIDH2. *Disability & Society*. 15(7): 1.073-77.

Cabral Filho, A. V., & Ferreira, G. (2013) Movimentos Sociais e o Protagonismo das Pessoas com Deficiência. *SER Social*. 15(32): 93-116.

Diniz, D. (2012) O que é deficiência. 10. ed. São Paulo: Brasiliense, 79 p.

Ferreira, A. J. N. (2014) Participação na vida política e pública. In: Secretaria de Direitos Humanos (BR). Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Coordenação Dias, J., Ferreira, L. C., Gugel, M. A., & Costa Filho, W. M. 3. ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, p. 190-194.

Foucault, M. (2002) Aula de 22 de janeiro de 1975. In: Foucault, M. Os anormais: cursos no Collège de France (1974 195). Tradução Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, p. 69-100.

_____. (2006) O nascimento da clínica. 6. ed. Tradução Roberto Machado Rio de Janeiro: Forense Universitária, 231 p.

Maior, I. M. M. L. (2008) Apresentação. In: Secretaria de Direitos Humanos (BR). A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Coordenação Resende, A. P. C., & Vital, F. M. P. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, p. 20-22 [Internet].

Acesso em 28 de ago. de 2017 de <http://www.adiron.com.br/arquivos/ConvencaoComentada.pdf>

Pasche, D. F. (2014) Políticas públicas integradas e integradoras. In: Ministério da Saúde

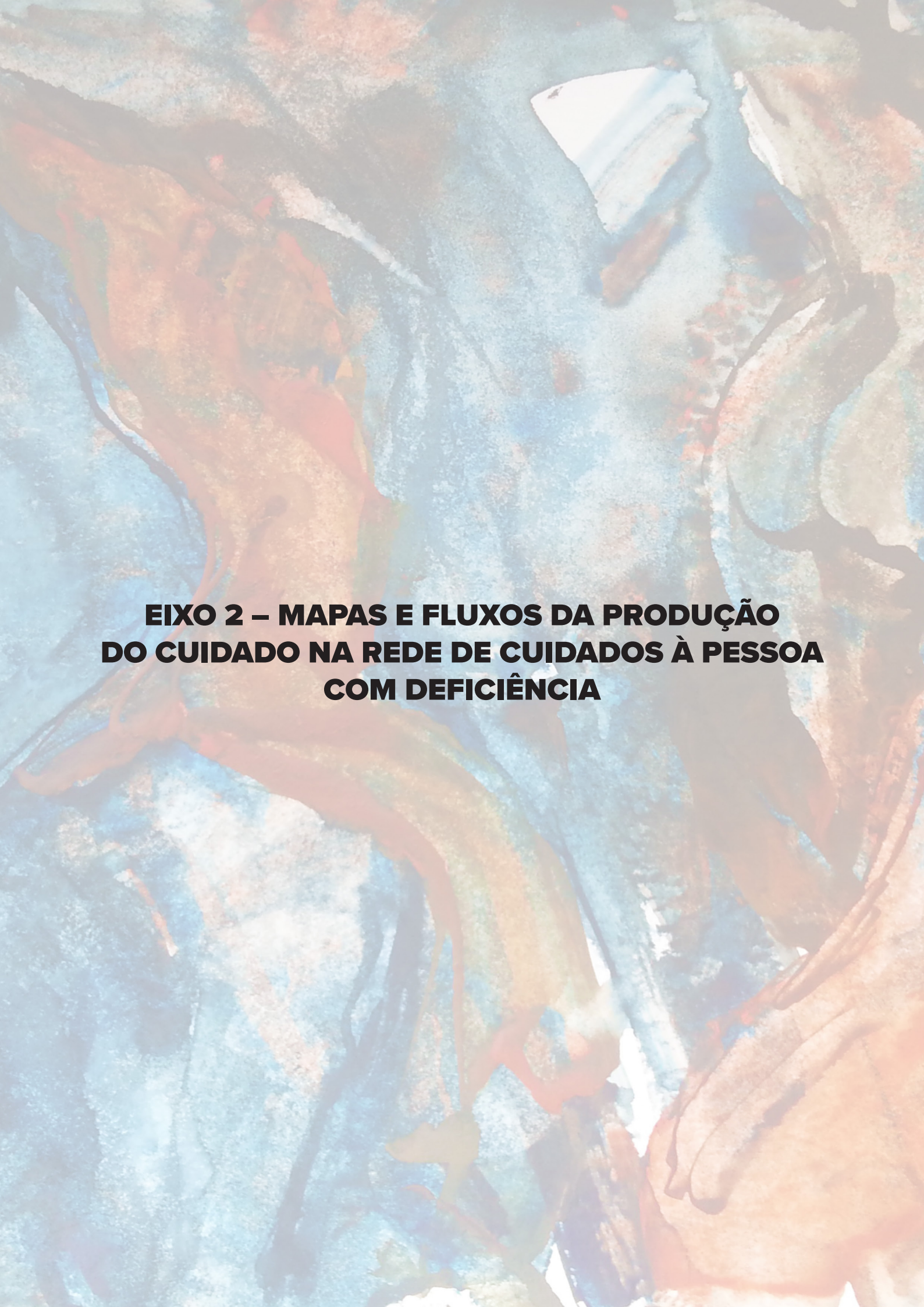
(BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, p. 11-36.

Shakespeare, T. (2006) Critiquing the social model. In: Shakespeare, T. Disability rights and wrong. London: Routledge, p. 29-53.

_____. (2014) Introduction. In: Shakespeare, T. Disability rights and wrongs revisited. 2. ed. London and New York: Routledge, p. 1-7.

United Nations. (2007) Resolution 61/106 adopted by the General Assembly on 13 December 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. General Assembly, 24 Jan. [Internet]. Acesso em 28 de abr. de 2017 de A/RES/61/106 https://treaties.un.org/doc/source/docs/A_RES_61_106-E.pdf.

Vianna, N. (2018) Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira. Tese de Doutorado. Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, Brasil.



**EIXO 2 – MAPAS E FLUXOS DA PRODUÇÃO
DO CUIDADO NA REDE DE CUIDADOS À PESSOA
COM DEFICIÊNCIA**

MAPAS E FLUXOS DA MICROPOLÍTICA DO CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA REDE DE CAMPO GRANDE-MS: REDE FORMAL, INVISÍVEL E EXISTENCIAL

Nathália Silva Fontana Rosa
Débora Cristina Bertussi
Mara Lisiane de Moraes dos Santos
Ane Milena Macêdo de Castro
Jackeline Souza da Silva
Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo
Emerson Elias Merhy

A Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência (RCPD) é uma das 5 redes temáticas de atenção à saúde prioritárias do Brasil, e ocupa lugar de centralidade nas políticas públicas no país. Ainda que a criação e implementação da RCPD no Brasil tenha impactado na ampliação e qualificação do cuidado à saúde das pessoas com deficiência (PcD), as narrativas dos usuários, gestores, profissionais e pesquisadoras trazem outras visibilidades para o cuidado em rede.

Os serviços da rede formal instituída são insuficientes, e as ofertas existentes não são capazes de produzir cuidado em saúde ampliado, integral, longitudinal e articulado entre os diversos pontos da RCPD, centrado no usuário, em suas singularidades e complexidades, e que aumentem suas potências de vida em seus territórios existenciais.

No sentido de tentar suprir os vazios assistenciais, instituições que não fazem parte da RCPD formal fazem ofertas de cuidado às PcD, em suas diferentes demandas. São várias instituições responsáveis pelo cuidado em saúde de um número expressivo de PcD, tanto daquelas que não conseguem acessar os serviços da RCPD formal em função da oferta insuficiente, quanto em função da ausência de alguns tipos de ofertas de cuidado. Como não aparecem na rede formal, mas produzem cuidado às PcD, chamamos esse conjunto de serviços de rede invisível.

Os movimentos micropolíticos empregados na articulação dessas redes produzem visibilidade na potência das parcerias estabelecidas entre os diversos serviços e atores sociais. Fomos guiados pelos caminhos dos usuários na produção de si, na micropolítica dos encontros que compõem as suas existências, identificando os lugares de territorialização e expressividade nos distintos campos de práticas que vão se instituindo (Merhy et al., 2014).

O objetivo desse texto é problematizar as possibilidades de cuidado apreendidas no contexto de uma pesquisa cartográfica, no conjunto de suas implicações no contexto macro e micropolítico do cuidado à saúde das PcD, visibilizadas a partir da construção de diferentes mapas e fluxos percorridos pelas PcD na RCPD formal e na rede invisível na cidade de Campo Grande-MS. Essas experiências são fruto dos recolhimentos da pesquisa nacional “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – Os usuários, trabalhadores e gestores como guias”.

Os mapas cartográficos evidenciaram que tanto os serviços de saúde quanto às produções existenciais dos usuários estão engendradas centralmente por serviços de atenção especializada, sobretudo os de reabilitação. São pacotes de intervenções sobre os corpos. São esses modos de oferta de cuidado em saúde que ocupam o primeiro plano das políticas públicas, da rede formal, da rede invisível, das percepções dos trabalhadores e dos desejos dos usuários-cidadãos.

Os mapas foram construídos como mapas vivos, não estáticos, do território da pesquisa e suas conexões, das necessidades de dados, informações, conhecimentos, buscando apreender os diferentes sentidos que emergem dos caminhos da pesquisa. A ordem de inserção no texto não é cronológica, mas sim, uma aposta para dar mais fluidez ao texto e melhor encadeamento das ideias e argumentos.

Trilhos e desvios pelos mapas e fluxos da RCPD

Encontrar é achar, é capturar, é roubar, mas não há método para achar, só uma longa preparação. Roubar é o contrário de plagiar, copiar, imitar ou fazer como. A captura é sempre uma dupla-captura, o roubo, um duplo-roubo, e é isto o que faz não algo de mútuo, mas um bloco assimétrico, uma evolução a-paralela, núpcias sempre 'fora' e 'entre'. (Deleuze & Parnet, 1998, p.35).

Como uma das entradas da pesquisa, em uma aposta cartográfica e rizomática de buscar diferentes movimentos, percorremos o rastro da rede formal das PcD de Campo Grande-MS com o objetivo de explorar os fluxos e práticas de cuidado (contínuos, coordenados e articulados) desenvolvidos entre os diferentes pontos de atenção da RCPD e mapear a rede que o usuário percorre em seu percurso de cuidado.

Fomos atrás de uma *cartografia da cartografia* da RCPD, ou seja, uma busca por diferentes mapas e fluxos entre a rede formal instituída e as redes que, em acontecimento, se formam a partir de outros espaços e narrativas. Tomamos diferentes perspectivas para buscar um movimento que não fosse representação de um todo estático, mas um desenho que “acompanha e se faz ao mesmo tempo que os movimentos de transformação da paisagem” (Rolnik, 2014). Fomos afetados pelas redes existenciais dos usuários que acompanhamos, ao mesmo tempo andando pela rede formal, ao mesmo tempo desmanchando redes e criando outras diante dos nossos desenhos em movimento. Fomos afetados também pelos encontros com as redes e dados oficiais, bem como com nossos próprios olhares enquanto pesquisadores in-mundo (Abrahão et al., 2013).

Utilizamos o geoprocessamento e a produção de diferentes mapas em torno da RCPD como forma de tornar dizível todos esses achados, reformulações, afetos que pediram passagem enquanto estivemos mergulhados na intensidade da pesquisa (Rolnik, 2014). Esses mapas, quando sobrepostos, foram em si uma interferência⁵ de caminhos, que ora se encontravam e por muitas vezes causavam ruídos.

O primeiro mapa oficial da RCPD, ofertado pela gestão estadual e municipal, trazia apenas os serviços de reabilitação multi e uniprofissionais, fato que gerou um primeiro estranhamento em relação à percepção da gestão sobre a oferta de cuidado às PcD. Isso porque, entre outros aspectos, estavam ausentes neste fluxo os diversos serviços que compõem esta rede, como a Atenção Básica (AB), os serviços hospitalares, serviços de diagnósticos e os Centro Especializado de Odontologia, tal como preconiza as diretrizes da RCPD de acordo com a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 (Brasil, 2012).

Ao mesmo tempo, enquanto caminhávamos pelas redes existenciais das pessoas usuárias cidadãs dentro e fora da rede instituída, esses e outros pontos da rede também ganhavam visibilidade, relevância e pediam acesso para compor um outro mapa da RCPD. Esse movimento reforçou a percepção que é insuficiente uma rede de serviços restrita à reabilitação, e também a necessidade de ampliar o mapa formal para contemplar fluxos adequados à realidade dos usuários.

Construímos, então, um mapa com os fluxos da rede formal que possibilitasse não somente incluir todos os serviços da RCPD, mas também colocar o usuário na sua centralidade. Esse outro mapa, produzido a partir de processamentos e olhares coletivos, foi uma iniciativa do grupo de pesquisa como uma maneira de construir um desenho mais próximo dos caminhos percorridos pelos usuários-cidadãos e contemplar os serviços essenciais para a rede e o papel que eles desempenham no fluxo municipal da RCPD (Figura 1).

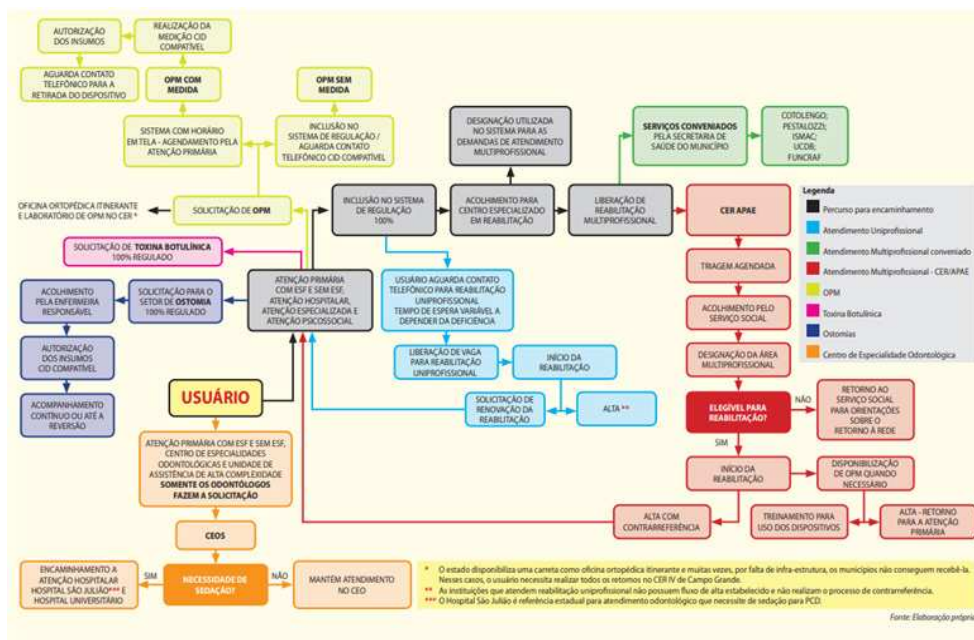


Figura 1 – Mapa e fluxos da rede formal instituída para o cuidado das pessoas com deficiência em Campo Grande-MS, 2020. Clique na imagem para ampliar.

⁵ No contexto de uma pesquisa de abordagem cartográfica torna-se relevante o conceito de “interferência”. Entendemos a interferência como toda mudança na realidade que possa advir dos movimentos da própria pesquisa, mas que não se constitui em intervenção intencional ou finalísticas a priori, e que não seja dada a recognições. Interferências são ressonâncias da pesquisa, lentas e sutis, mas por isso mesmo concretas, e que podem ou não ocorrer no tempo da mesma (Slomp, Feurwerker, & Merhy, 2015).

Vale ressaltar que a medida que esses mapas foram forjados, produzimos uma interferência na gestão municipal, que passou a reconsiderar seus próprios mapas e fluxos a partir dos encontros com os pesquisadores. Assim, não somente nossos territórios existenciais enquanto pesquisadores sofriam interferências, mas cada encontro com outros atores era uma provocação de “terremotos”.

Estes movimentos nos permitiram ainda dar visibilidade ao que chamamos de rede invisível (as quais problematizaremos mais adiante) e que recebem usuários que necessitam de cuidado em diversas modalidades. São serviços que não compõem oficialmente a RCPD do município, e por isso tratadas por nós como invisível, mas que se materializam permanentemente na construção das redes existenciais ofertadas por trabalhadores, docentes e estudantes que transitam nesses espaços. Constituem outras formas de construção de rede, que estão disponíveis por acessos de pessoas/trabalhadores/gestores, em geral de maneira mais pessoalizada com os usuários, de acordo com o encontro e vínculo estabelecidos entre esses atores. Essa rede é fundamental para a produção do cuidado às PcD ainda que na invisibilidade do fluxo formal.

Para dar mais materialidade ao cenário dos diferentes pontos de atenção das redes formal e invisível - intensamente envolvidas no cuidado às PcD no município - fomos instigadas a produzir um geoprocessamento dos serviços.

Nesse processo, o primeiro elemento que ficou em evidência foi o fato de que os serviços que compõem a rede formal e a rede invisível constituem-se majoritariamente por serviços especializados de reabilitação. São serviços disponibilizados, em sua maioria, por instituições filantrópicas, por instituições de ensino que ofertam cursos de graduação na área da saúde, um número menor de serviços privados contratualizados sazonalmente, e um único serviço público-filantrópico, o Centro Especializado em Reabilitação da APAE de Campo Grande (CER-APAE IV).

A localização geográfica dos serviços de saúde da RCPD formal e da rede invisível estão apresentados no geoprocessamento da área urbana de Campo Grande-MS, com a identificação dos distritos sanitários e dos bairros de acordo com o Índice de Exclusão Social do município¹ (Figura 02).

O segundo elemento importante que visualizamos a partir do geoprocessamento dos serviços de saúde da RCPD do município é a localização geográfica dos mesmos, situados nas regiões mais centrais, o que resulta em um vazio assistencial nas regiões periféricas da capital estudada. A concentração dos serviços especializados de saúde em regiões centrais das cidades é uma característica relatada por muitos autores em distintas realidades, em âmbito nacional e internacional (Julian, 1971; Silva et al., 2014; Souza et al., 2014; Eide et al., 2015; Brighth et al., 2018, Kuper et al., 2018).

¹ O município é dividido em 6 distritos sanitários e o Índice de Exclusão Social foi construído a partir de 7 indicadores, e varia de 0 a 1. Os maiores valores correspondem às áreas de maior exclusão social (Sauer et al., 2012).

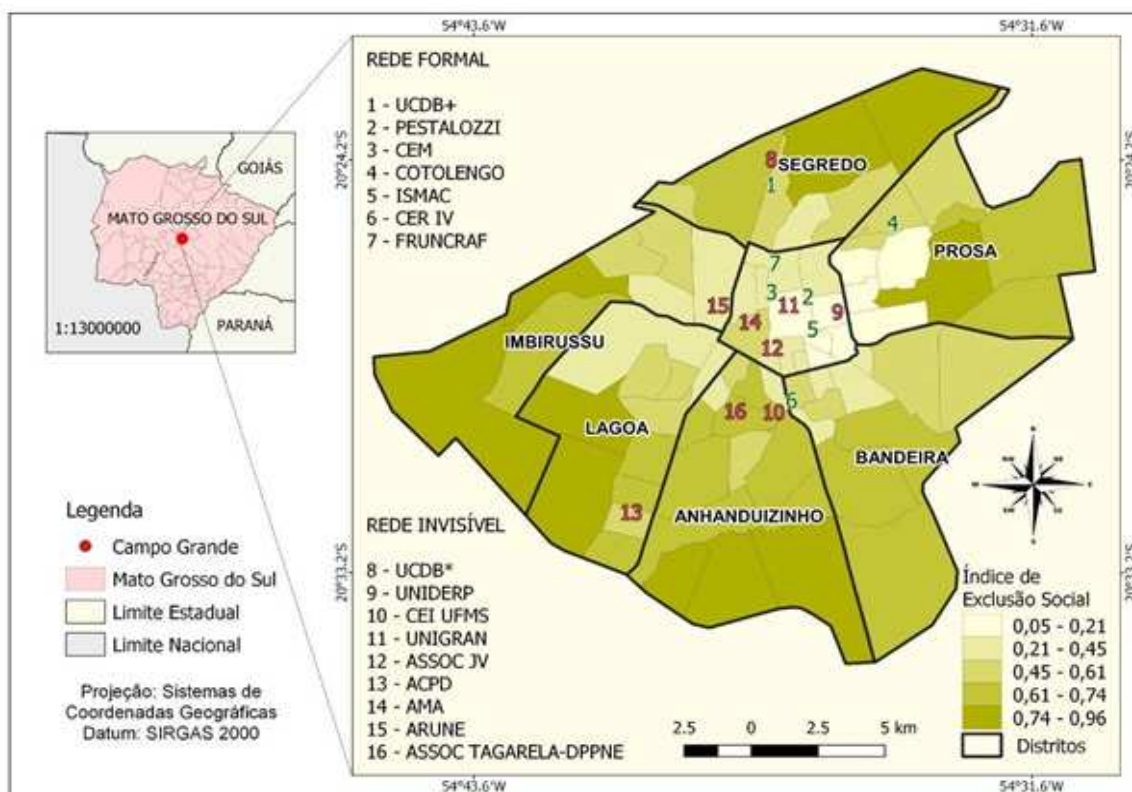


Figura 2: Mapa representando os 6 distritos sanitários em saúde, a distribuição espacial de acordo com o Índice de Exclusão Social nas diferentes regiões do município e a distribuição em números dos serviços de reabilitação que compõem a Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência formal e rede invisível em Campo Grande-MS, 2021. Fonte: Elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

E o terceiro elemento a ser destacado é que as regiões mais centrais, onde os serviços localizam-se, são as de menor índice de exclusão social. As regiões mais vulnerabilizadas estão na periferia do município e distantes dos pontos de atenção da RCPD, fato que se repete inclusive nas ofertas da rede invisível.

Esse modo de organização dos serviços de saúde e os impactos das barreiras geográficas no acesso não é uma novidade, já demonstrado e problematizado em publicação clássica da década de 1970, denominado como Lei dos Cuidados Inversos, cuja característica é a localização dos serviços de saúde nas regiões mais distantes das pessoas que mais precisam deles (Julian, 1971).

A barreira geográfica é intensificada pela oferta insuficiente de transporte sanitário para o deslocamento dos usuários até os serviços de saúde, o que impõe a necessidade de transportes públicos e/ou privados para o acesso ao cuidado. Não raramente as PcD apresentam mobilidade reduzida, e os transportes nem sempre são adaptados para as suas condições, tampouco os profissionais que trabalham nos transportes estão qualificados para receberem as PcD em suas particularidades. Somado a isso, em geral os tratamentos em reabilitação são longos e com periodicidade semanal. Além das consequências na saúde e nas vidas das PcD, essas barreiras resultam em sobrecarga física e mental aos cuidadores responsáveis pelo cuidado e deslocamentos das pessoas usuárias cidadãs,

realidade que encontramos com frequência.

É um contexto complexo, que não é novo nem desconhecido, ainda vigente e que implica em dificuldades para o acesso aos serviços, não somente em relação às ofertas de vagas, mas também aos deslocamentos. As barreiras geográficas estão entre as principais relatadas pelas PcD para acesso aos serviços de saúde (Eide et al., 2015; Cruz et al., 2020; Castro et al., 2021; Girondi & Santos, 2011), e os custos com transporte são considerados problemas intransponíveis ou muito sérios (Paula et al., 2016; Eide et al., 2015).

As barreiras geográficas, somadas às barreiras financeiras atuam sinergicamente e impactam tanto no acesso aos serviços, quanto na adesão e manutenção dos tratamentos em médio e longo prazo (OPAS, 2020; Eide et al., 2015).

Nesse contexto, tais barreiras dificultam e/ou impedem a utilização dos serviços de saúde, sobretudo para os mais vulnerabilizados. Pensar em uma RCPD somente a partir da oferta de serviços e localizados nas regiões centrais e de menor exclusão social, tanto da rede formal quanto da invisível, sem pensar na logística de transporte sanitário, é produzir um falso acesso. Na perspectiva das existências das PcD, esse acesso se traduz como barreira desmedida ao cuidado em saúde.

Nessa composição de mapas, fluxos e de múltiplas perspectivas para a RCPD, o dispositivo da pessoa usuária cidadã guia foi um importante intercessor na pesquisa, ao permitir percorrer os movimentos realizados no cotidiano das pessoas, serviços, instituições envolvidas direta ou indiretamente na produção do cuidado desses usuários, e que nos proporcionou elementos diferenciados para olhar o funcionamento da RCPD.

Dos encontros realizados com as pessoas usuárias cidadãs guias, produzimos mapas e fluxos de toda a sua trajetória: lógicas de caminhos, lugares percorridos, pontos de conexões, acessos e barreiras, entre outras informações. Neste percurso, emergiram outras perspectivas da trajetória existencial dos usuários, para além das questões clínicas e dos processos de saúde e de doença, o que inevitavelmente provoca uma tensão na maneira de produzir o cuidado nas redes formal e invisível.

Assim, o terceiro mapa que trazemos neste texto é de uma das usuárias cidadã guia que acompanhamos. Trata-se de uma mãe que percorre a rede em busca dos cuidados para sua filha, que aqui chamaremos de Tachã, mãe de Curicaca², de 6 anos e com paralisia cerebral grave. Vivem em um município no interior do estado de Mato Grosso do Sul, localizado a 138 km da capital, o que implica um deslocamento semanal até o serviço de reabilitação desde o nascimento da filha. Tachã e Curicaca tensionam a rede oficial, constroem caminhos alternativos, acessam diferentes serviços da rede formal como também da rede invisível e nos instigam com mais elementos para compreendermos o cuidado às PcD através de uma análise dos mapas e fluxos das diferentes redes (Figura 3).

Colocamos em um mesmo plano de legitimidade para a investigação as trajetórias das pessoas usuárias cidadãs, o mapa formal da RCPD no município e os diferentes mapas produzidos pelo grupo de pesquisa, sejam a partir de dados oficiais ou aqueles forjados

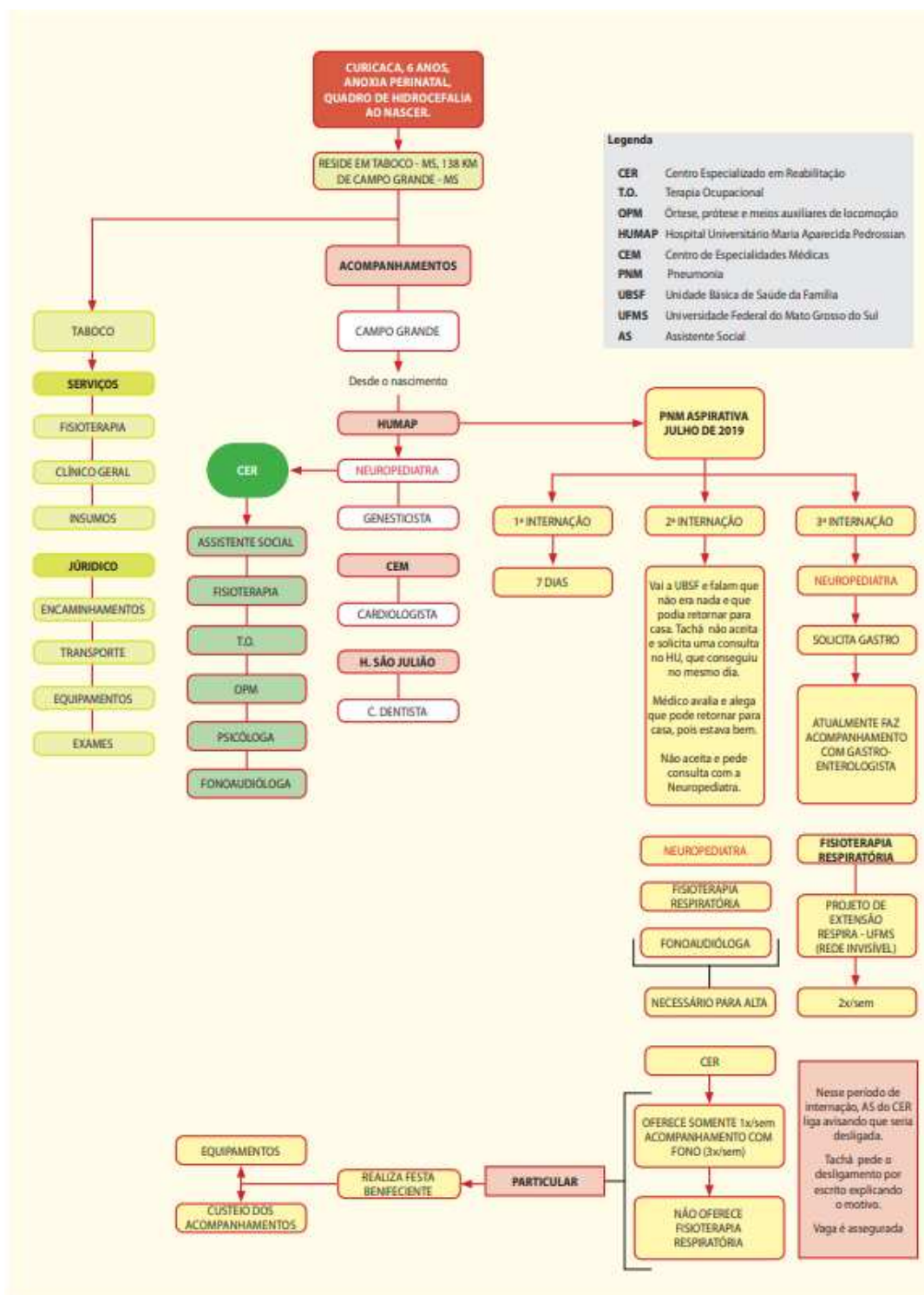


Figura 3: Mapa dos serviços de saúde acessados pela usuária-cidadã-guia e fluxos percorridos em busca de cuidado na rede formal instituída para o cuidado das pessoas com deficiência e na rede invisível em Campo Grande-MS, 2020.

Fonte: Elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

² Nomes fictícios. Definimos estes nomes por serem de aves típicas do pantanal (Mato Grosso do Sul). Tachã e Curicaca, com grito potente e rouco, marcam sua presença no canto da alvorada, ao nascer do sol e também no pôr do sol.

a partir das narrativas de diferentes atores. Todos esses mapas foram considerados como fontes válidas e trabalhados a partir da multiplicidade entre eles, dando visibilidade às narrativas de usuários e trabalhadores como fontes que produzem conhecimento, ou seja, buscando ação e narratividade para encontrar as vidas. A pergunta não era qual o mapa mais oficial, mas o que aparece quando eles se sobrepõem? Onde está a produção do cuidado quando analisamos esse material? Quais as pistas sobre as barreiras e acessos para os usuários da RCPD quando contrastamos esses mapas entre si?

Invisível na formalidade, mas visível na produção das existências das PcD

Uma das questões que adquiriu visibilidade a partir da produção dos mapas, como mencionamos anteriormente, é o que chamamos de rede invisível. Nos interessa aprofundar neste momento qual é o papel que elas desempenham dentro da formalidade da RCPD e nas existências das PcD, visto que esses serviços não aparecem na rede formal de maneira contratualizada, mas produzem um real cuidado aos usuários-cidadãos.

O cuidado às PcD com demandas de fisioterapia cardiorrespiratória, em uso de oxigenoterapia e/ou traqueostomizados é um exemplo das limitações de oferta de cuidado em saúde da rede formal. Dentre os serviços de modalidade multiprofissional há um número insuficiente com ofertas voltadas à atenção das PcD nestas condições de saúde, embora exista um percentual expressivo que necessita desses tratamentos. O CER/APAE, serviço de reabilitação de referência no estado, não se apresenta para esta modalidade de cuidado em saúde.

Os usuários-cidadãos e seus familiares traçam caminhos outros para que suas demandas sejam atendidas, e atravessam e percorrem tanto a RCPD formal quanto a rede invisível, e nesse movimento suas próprias redes vivas vão sendo tecidas (Merhy et al., 2014). São redes em constante transformação, permeadas pela mobilidade, pelas multiplicidades das existências, pela pluralidade dos interesses e que não respondem pela racionalidade institucional (Merhy e Cecílio, 2003).

Neste sentido, a rede invisível é uma rede em processamento, fabricada constantemente pelos diferentes atores que coabitam o mundo do cuidado das PcD em suas diferentes potências de construção (o que podem os trabalhadores, a gestão e os usuários). São serviços variados e diferenciados que forjam diferentes tessituras, também por dentro da oferta dada a priori pela rede formal e na imanência (Deleuze & Guattari, 1997) da construção singular da rede de cuidado. Nos fluxos existenciais que acompanhamos, essa rede é constantemente produzida pelos usuários-cidadãos, pelos trabalhadores e pela própria gestão, que contam com essas ofertas como uma possibilidade de abertura para ir se constituindo também. Vale ressaltar que a própria rede formal também não é um todo estático, mas tem um caráter “flutuante” com ofertas sazonais em função da presença de serviços privados contratualizados.

A rede invisível não se apresenta para os fluxos formais como algo oculto que se

contrapõe à realidade visível ou mesmo que se mostra como um plano melhor ou mais efetivo de cuidado às PcD. Como um plano de produção constante e um espaço passível de ser povoado por novos afetos, essa rede invisível é coabitada e disputada por diferentes atores que compõem o cuidado das PcD. Ou seja, sua fabricação acontece no entre, por dentro e por fora da rede formal e por meio de diferentes mecanismos.

Parte dos trabalhadores que encaminham os usuários-cidadãos para os pontos de atenção, por exemplo, possuem algum tipo de relação e vínculo com os profissionais que atendem nessas instituições (Universidades ou Associações), facilitando a inserção do usuário-cidadão no serviço. Ainda, alguns serviços habitam as duas redes, formal e invisível, como é o caso da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), pois possui convênio com o município para as demandas específicas de deficiência auditiva, terapia ocupacional e fisioterapia neurológica. Paralelamente, sem vínculo formal com o município, recebe usuários-cidadãos para tratamento de fisioterapia e nutrição por meio das atividades de formação dos estagiários dos cursos de graduação nessas áreas profissionais.

A rede invisível também dá visibilidade a um processo muito característico e histórico que é a presença comum dos serviços filantrópicos no cuidado às PcD em distintas áreas, na tentativa de suprir um histórico vazio assistencial. No Brasil, a atenção às PcD surgiu com o caráter de atendimento elementar e desenvolvido em instituições filantrópicas, incorporando a reabilitação, sem assumir, contudo, uma abordagem integradora e em rede desse processo e preservando, na maioria dos casos, uma postura assistencialista (Brasil, 2008).

Alguns destes serviços foram incorporados ao fluxo formal e instituído da RCPD, como é o caso da APAE de Campo Grande-MS, habilitada como CER IV a partir da criação da RCPD. Outros serviços filantrópicos não incorporados ao fluxo formal orbitam essa rede invisível, e disputam um lugar no cuidado das PcD. Essa rede invisível é composta também por associações, clínicas-escolas não conveniadas, entre outros.

A existência de serviços não reconhecidos pela rede formal gera subnotificação de informações quanto à necessidade do município na organização da RCPD e na complementação de serviços e procedimentos de saúde para as PcD (Santos et al., 2020).

Esse cenário de “colcha de retalhos” da rede formal e invisível coloca em evidência que a RCPD não foi criada como uma rede de cuidados que amplia o acesso, mas uma política pública que aglutina serviços e práticas já existentes, e sem ou com pouca novidade para um cuidado integral em rede das PcD.

A Captura das Redes pelo modelo biológico centrado: A rede invisível é uma repetição da rede formal

A implantação da RCPD foi formulada na perspectiva de produzir a (re)organização de pontos de atenção, dos serviços existentes e abrir um novo serviço, o Centro Especializado em Reabilitação (CER), o que representou naquele momento uma novidade com

o objetivo de responder à questão do vazio assistencial em reabilitação para as PcD, um problema histórico no Sistema Único de Saúde (SUS) que não foi resolvido mesmo com a criação desta rede.

As pessoas usuárias cidadãs nos guiaram e permitiram que pudéssemos caminhar por seus modos de vida, demonstraram como suas fragilidades e potencialidades se apresentavam e se desdobravam. Cada um com demandas, desejos e capacidade de adaptação a uma rede que muitas vezes se apresenta como barreira. Os modos de organização da rede em muitas situações dificultam o acesso dos usuários-cidadãos ao cuidado que necessitam, ou seja, é o acesso como barreira como mencionamos anteriormente.

Entender como ocorre a inserção do usuário-cidadão no plano formal da RCPD e quais as implicações desse modelo nos modos como as PcD acessam e utilizam os serviços de saúde que necessitam, permitiu olhar para uma questão importante: o cuidado das PcD está centralizado nos serviços de Atenção Especializada (AE), e de forma implacável nos serviços de reabilitação. Ou seja, todos os caminhos que as pessoas usuárias cidadãs percorreram, seja pela rede formal ou pela invisível, levaram para o mesmo modo de produção de cuidado, o da reabilitação dos corpos biológicos na atenção especializada.

Em síntese, o caminho dos usuários-cidadãos em busca por serviço de atenção da rede formal é repetitivo: todos os encaminhamentos são realizados por meio do sistema de regulação, e quase a totalidade deles por médicos que os enquadram em protocolos. Em seguida inicia-se um intenso, e na maioria das vezes demorado processo de busca dos usuários-cidadãos e familiares pelos serviços da rede formal que atenda às suas necessidades.

Ao entrar no sistema de regulação, para que o processo ande em seu fluxo instituído, é necessário que o usuário-cidadão atenda uma série de critérios de elegibilidade, que classificam quem pode ou não acessar os serviços da RCPD, inclusive o CER. O encaminhamento se baseia no “CID (Classificação Internacional de Doenças) compatível” e caso não seja, o pedido retorna ao ponto zero, ou seja, como em um sistema analógico (Merhy et al., 2014), que para o “ponteiro do relógio” andar terá que passar novamente pelos pontos que redefine o retorno para RCPD.

A RCPD estudada se desenha como uma rede linear, em que o usuário precisa obrigatoriamente acessar certos pontos para chegar em outro até encontrar o espaço de cuidado que necessita. A rede formal no município demonstrou fluxos de acesso engessados, burocratizados em que os usuários-cidadãos que não se enquadram nas “regras” peregrinam em busca de tratamento e atendimento das suas necessidades de saúde.

Então, diante da oferta de serviços públicos restritos e insuficientes, os usuários-cidadãos e famílias e inclusive os trabalhadores da RCPD acionam seus contatos em serviços que não são credenciados a esta rede instituída, facilitando a inserção do usuário-cidadão no serviço. Por que falamos em peregrinação? Pelo fato dos problemas virarem única e exclusivamente de cada usuário-cidadão e sua família. E aqui chamamos a atenção para

uma questão que encontramos, a rede viva existencial³ não é necessariamente boa, porque pode ser uma repetição de si na subalternidade. Mas não deixa de ser uma rede viva. Por sinal, aqui queremos destacar que produzir rede viva é natural, mas não significa que construa o “cuidado de qualidade” e pode se repetir nas capturas.

A centralidade da RCPD na AE implica que outros pontos dessa rede de cuidados não tenham protagonismo. Essa centralidade é reforçada pela Portaria nº 793 (Brasil, 2012) e se torna um “gargalo” da rede, pois essa lógica de operar “institucionaliza” o usuário-cidadão no serviço, possibilita pouca abertura para novos usuários acessarem os serviços de AE e resulta em longas filas de espera. A baixa oferta de ações de continuidade de cuidado na AB reforça a lógica de que o cuidado das PcD é exclusivo dos serviços especializados, com raras exceções, como o cuidado domiciliar desenvolvido pelas equipes de Atenção Domiciliar (AD) e AB, o que nem sempre ocorre.

Embora na formulação e na operacionalização da RCPD se assuma o conceito de cuidado integral na lógica interprofissional, o modelo biomédico de saúde, mecanicista, privatizante e de carácter reducionista tem dominado quase por absoluto a produção das ações de saúde às PcD. É necessário ressaltar que a subjetivação do modelo biomédico tem conduzido as decisões de gestores e trabalhadores da saúde e, portanto, na prática o que se vê na RCPD é um modelo pautado pela medicina científica moderna, para a qual a doença e a deficiência consistem em defeito biológico-mecânico, o que leva a uma abordagem tecnicista da atenção à saúde, centrada na incorporação de tecnologias duras⁴ e no manejo de corpos doentes e/ou deficientes. A discussão de forças-valores produzidas por Merhy et al. (2019) contribui para compreendermos que a base da clínica das várias profissões da saúde é o saber técnico hegemônico, produzido de modo fragmentado em função das especializações, com pretensão de verdade produzida a partir da ciência, que toma o corpo como uma máquina biológica definida e deslocada das intensidades do viver.

A formulação da construção de rede de atenção à saúde enquanto política pública no Brasil foi muito oportuna naquele momento, por enfrentar uma intensa fragmentação histórica do sistema de saúde em busca de integração entre serviços. O modelo fragmen-

³ As redes vivas trabalham com a noção de que os sujeitos são uma multiplicidade em produção, a partir dos contextos e possibilidades existenciais que cada um tem disponível. No campo do cuidado, ampliar o olhar para as redes vivas existenciais é uma possibilidade de reconhecer que os encontros, vínculos e conexões entre os sujeitos constituem um espaço de afetação mútua e são, portanto, micropolíticos, relacionais, produtores legítimos de saberes, de expectativas e de relações de poder negociando e construindo de modo compartilhado projetos de cuidado em permanente disputa. Na saúde, para além das redes instituídas de cuidado, as Redes Vivas se produzem a partir das lógicas dos encontros e dos agenciamentos que aí acontecem, produzindo conexões existenciais individuais e coletivas. As linhas e as infinitas possibilidades são produzidas pelos atores nas afecções de seus encontros com o(s) “outro(s)” no mundo do cuidado. Este agenciamento faz de cada sujeito uma Rede Viva em si, em permanente produção, produzindo movimentos, elaborando saberes, despertando afetos, construindo e partilhando cuidados a partir de uma rede não dada, mas tecida em acontecimento, negociando a todo instante com o que já está estabelecido no contexto e no viver (Merhy et al., 2014).

tado e o cuidado em rede coabitam no sistema de saúde, mas o modelo biomédico predomina nesse processo. Então, podemos afirmar que esta formulação se produziu mais na intenção do que na ação.

Estas torções operaram na repetição e o que poderia ser a produção da novidade da RCPD, construção de conexões e integração entre serviços de saúde, não se constituiu na prática em uma rede de cuidado neste campo de pesquisa. Inclusive, em sua formulação, legitimou a possibilidade de institucionalizar algumas práticas e serviços já instituídos para as PcD, como por exemplo, a continuidade dos serviços filantrópicos na rede formal e invisível. Portanto, a rede não nasce como rede, e as novidades que poderiam ser produzidas foram uma repetição de serviços fragmentados aglutinando os serviços que já existiam tanto na rede formal quanto na invisível. As narrativas dos usuários-cidadãos visibilizam essa produção de cuidado fragmentado, com pacotes de intervenções sobre os corpos fatiados distantes da formulação do cuidado integral.

Uma problematização importante é o impacto no modo de organizar as redes de atenção à saúde e o cuidado em saúde, porque no encontro entre trabalhadores e usuários há uma valorização para os saberes reconhecidos como legítimos ou não, e com a possibilidade ou não de construção compartilhada de um projeto terapêutico que faça sentido para o usuário-cidadão. Então, não podemos deixar de produzir visibilidade para a valorização do saber biológico, especializado e médico centrado por parte dos gestores, trabalhadores e também dos usuários-cidadãos. Por isso, produzir rede viva não necessariamente produz liberdade e autonomia, mas pode ser captura e repetição. Captura por este cuidado pautado pelo modelo biologista, especializado e médico centrado, repetindo um modo de cuidar hegemônico, tanto na rede formal como na invisível. Como toda captura, há ruptura, identificamos também linhas de fuga em direção a outros modos de cuidar.

A rede viva está em constante produção e os usuários-cidadãos fazem furos nos muros das instituições e no modelo tecnoassistencial quando as redes invisível e formal não satisfazem as demandas e necessidades de saúde, buscando outras forças instaladas na relação da comunidade, outros campos de expressão do viver. Existe uma rede potencial de produção de cuidado que vai muito além da rede formal, da rede invisível ou mesmo de uma rede existencial já muito encaixada⁵ ou muito formal, que atravessa todas as redes existentes e deixa em evidência as ausências, a rede que não existe. As ofertas de cuidado na rede formal e na invisível, na perspectiva do aumento de potência e de autonomia das PcD, são esvaziadas e precarizadas. A RCPD e a rede invisível não cabem nas existências das PcD e as existências das PcD não cabem na rede formal e na invisível.

Onde está instalada a potência de criação do que ainda não existe? Isso nos remete

⁴ O conceito de tecnologias duras (relacionadas ao manejo de equipamentos e medicamentos utilizados nas intervenções terapêuticas), leve-duras (intervenção por meio de saberes bem estruturados como a clínica e a epidemiologia) e leves (que permitem a produção de relações envolvidas no encontro trabalhador/usuário mediante a escuta, o interesse, a construção de vínculos) pode ser encontrado em Merhy (2002).

à necessidade de uma crítica mais radical das formas de organização dos modelos de cuidado às PcD.

Novas conversas sobre a RCPD

Nossa intenção neste momento é fazer um recolhimento deste material abrindo para novas conversas, a partir do que a análise dos mapas e fluxos da RCPD nos permitiu ver e dizer.

Um dos recolhimentos que nos parece relevante é uma discussão sobre o tema do Estado e as políticas públicas sociais, na medida em que constatamos que a RCPD é uma repetição e captura não só de um modelo de cuidado que promove certos tipos de pacotes de intervenções sobre os corpos com deficiência, mas dos próprios arranjos das políticas de saúde que Merhy (2014) descreveu como serviços verticais. Esta é uma organização que vem desde os anos 40 como lógica de pactuação societária do Estado Brasileiro e que promove uma política vertical para o setor da saúde, sempre com um caráter de “clientelismo populista” de acomodação de grupos de interesses específicos. Ou seja, uma organização que não apresenta um modelo tecnoassistencial de cuidar em saúde, mas sim inúmeros modelos a cada eixo de estrutura vertical (câncer, AIDS, rede hospitalar, rede básica, PcD), e que não conseguiu romper com essa lógica mesmo dentro de governos mais progressistas.

Constatamos que a RCPD não promove uma trama unificadora necessária para um cuidado integral e em rede, mas repete esse arranjo institucional que apazigua grupos de interesse dentro de uma política público-privada (e também filantrópica) do Estado Brasileiro.

Na formalização da rede, a criação do CER como novidade não promove de fato a oferta necessária e diferenciada de cuidado em rede para as PcD. Os outros serviços que orbitam esta rede formal são uma reaglutinação de serviços que já existiam, em geral de caráter filantrópico (alguns destes, inclusive, foram reorganizados e habilitados como CER, como é o caso de Campo Grande-MS), com oferta em reabilitação física, sensorial e intelectual na atenção especializada. A rede invisível, por sua vez, também repete esse modelo de cuidado e arranjos, em geral em função de seus próprios interesses de acordo com os

⁵ A linha de fuga é uma das três linhas que formam o que Deleuze e Guattari chamam de agenciamentos, e ela própria atua como um fator de um agenciamento que, em última instância, permite que seja adaptada a mudanças, as quais podem estar associadas a novos fatores sociológicos, políticos e psicológicos. As multiplicidades se definem pelo fora: pela linha abstrata, linha de fuga ou de desterritorialização segundo a qual elas mudam de natureza ao se conectarem às outras. O plano de consistência (grade) é o fora de todas as multiplicidades. A linha de fuga marca, ao mesmo tempo: a realidade de um número de dimensões finitas que a multiplicidade preenche efetivamente; a impossibilidade de toda dimensão suplementar, sem que a multiplicidade se transforme segundo esta linha; a possibilidade e a necessidade de achatar todas estas multiplicidades sobre um mesmo plano de consistência ou de exterioridade, sejam quais forem suas dimensões (Deleuze & Guattari, 1995, p. 16).

lugares que ocupam na sociedade (universidades, associações, movimentos sociais, etc).

Na insuficiência de ofertas, os usuários-cidadãos também repetem essa lógica na produção das suas redes vivas, capturados por este modelo que promove barreiras para a construção de outras lógicas de caminhos, dentro e fora da rede formal. Ao mesmo tempo, demandam este tipo de cuidado - a reabilitação do corpo biológico na atenção especializada - como única possibilidade de receber uma atenção para suas necessidades enquanto PcD. Inclusive, quando necessário, acionam judicialmente o acesso aos serviços sem reivindicar outro modelo de cuidado enquanto cidadãos.

É importante ressaltar que não significa minimizar ou desconsiderar os cuidados de reabilitação e na atenção especializada, ou apresentar uma abordagem em detrimento de outra, mas repensar/criar pensamentos para a disruptura de modos de produção de cuidado capturados pela normalização dos corpos, em direção ao cuidado que enriqueça e amplie os modos de vida e as existências das pessoas com deficiência.

Identificamos que o modelo de organização da rede de cuidado em saúde instalado tem uma concepção capacitista e está ligada à *corponormatividade*, por considerar que corpos com deficiência são incompletos e portanto passíveis de reparação/reabilitação, quando situados em relação aos⁶ corpos com padrões hegemônicos corporais/funcionais e pautados pelos corpos do modelo biomédico.

Qual a diferença que precisamos produzir na organização da rede de cuidados às PcD? O que falta? Como produzir potência, autonomia, independência e inclusão às PcD?

Nossa intenção não é dar respostas às problematizações, mas abrir o debate. Em relação ao processo de habilitação/reabilitação seria fundamental o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades que contribuam para a conquista da autonomia na diferença, e inclusão. Nos parece que a produção da autonomia é um conceito chave para a caracterização desta condição dos corpos com deficiência e pauta necessária a ser enfrentada pelo modo de cuidar na RCPD, pois tal consideração precisamente permite retirar a deficiência da condição de doença ou da incapacidade. Entendemos e defendemos que todas as vidas, inclusive as PcD, produzem seus desejos e modos de viver e devem ter seus espaços potencializados para isso.

A autonomia e inclusão não serão alcançadas a partir da reabilitação do corpo biológico em busca da redução das incapacidades e nem deve estar localizada exclusivamente no campo da saúde. Para autonomia e inclusão são necessárias múltiplas ações articuladas em busca do cuidado em saúde e de intervenções sociais que removam as barreiras que operam nos diferentes espaços da sociedade contemporânea e que impactam na exclusão e segregação das PcD. É fundamental criar e colocar em evidência outras narrativas, dentro

⁶ Capacitismo: tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer'. O capacitismo é externado por atitudes preconceituosas que hierarquizam as pessoas conforme a adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional (Mello, 2016).

e fora da saúde, sobre o viver com diferentes deficiências, para que as PcD sejam reconhecidas não só como cidadãos de direitos, mas com direitos a outras expressões do viver a partir das suas diferenças.

Referências

- Abrahão, A. L., Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Tallemberg, C., Chagas, M. de S., Rocha, M., Santos, N. L. P. dos, Silva, E., & Vianna, L. (2013). O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. *Lugar Comum – Estudos de Mídia, Cultura e Democracia*, 39, 133-144.
- BRASIL. Ministério da Saúde. (2008). Portaria n. 3128, de 24 de dezembro. Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. *Diário Oficial da União, Brasília-DF*, 24 dez. 2008.
- Brasil. Ministério da Saúde (2012). Portaria n. 793, de 24 de abril. Institui a rede de cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do sistema único de saúde. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Brigth, T., Wallace, S., & Kuper, H. (2018). A Systematic Review of Access to Rehabilitation for People with Disabilities in Low – and Middle – Income Countries. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 15(10), 2165. <https://doi.org/10.3390/ijer-ph15102165>
- Castro, A. M. M. de, Silva, J. S. da, Macedo, L. C. dos S. A. de, Rosa, N. S. F., Bertussi, D. C., Santos, M. L. de M. dos, & Merhy, E. E. (2021). Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no Brasil: Uma revisão integrativa. *Práticas e Cuidado: Revista de Saúde Coletiva*, 2, e11351. <https://www.revistas.uneb.br/index.php/saudecoletiva/article/view/11351>
- Cruz, V. V., Silva, H. F., Pinto, E. G., Figueiredo, N. M. A., Sé, A. C. S., Fernandes, E. M, & Machado, W. C. A. (2020). Accessibility barriers for people with disabilities or reduced mobility: An integrative review. *Research, Society and Development*, 9(4), :e168943053. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i4.3053>
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1995). *Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia*, vol. 1. São Paulo: Editora 34.
- Deleuze G., & Guattari F. (1997). *O que é a filosofia?*. São Paulo: Editora 34.
- Deleuze, G., & Parnet, C. (1998). *Diálogos*. São Paulo: Escuta.
- Eide, A. H., Mannan, H., Khogali, M., van Rooy, G., Swartz, L., Munthali, A., Hem, K-G, MacLachlan, M., & Dyrstad, K. (2015). Perceived Barriers for Accessing Health Services among Individuals with Disability in Four African Countries. *PLoS ONE*, 10(5), e0125915. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0125915>
- Girondi, J. B. R., & Santos, S. M. A. (2011). Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: Revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(2), 378-384.
- Julian, T. H. (1971). The inverse care law. *Lancet*, 297(7696), 405-412.

- Kuper, H., Mactaggart, I., Dionicio, C., Cañas, R., Naber, J., & Polack, S. (2018). Can we achieve universal health coverage without a focus on disability? Results from a national case-control study in Guatemala. *PLoS ONE*, 13(12), e0209774. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209774>
- Mello, A. G. (2016). Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: Do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 21(10), 3265-3276. <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/deficiencia-incapacidade-e-vulnerabilidade-do-capacitismo-ou-a-preeminencia-capacitista-e-biomedica-do-comite-de-etica-em-pesquisa-da-ufsc/16546?id=16546>
- Merhy, E.E. (2002). *Saúde. A cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Editora Hucitec.
- Merhy, E. E. (2014). *São Paulo de 1920 a 1940 – A Saúde Pública como Política: Os movimentos sanitários, os modelos tecnoassistenciais e a formação das políticas governamentais*. 2. ed. Porto Alegre: Rede Unida.
- Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. F. L., Cruz, K. T., & Franco, T. B. (2014). *Redes Vivas: Multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde*. *Divulgação em Saúde para Debate*, 52, 4-7.
- Merhy, E. E., Feuerwerker, L. C. M., Santos, M. L. M., Bertussi, D. C., & Baduy, R. S. (2019). Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. *Saúde em Debate*, 43(6), 70-83. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S606>.
- Merhy, E. E., & Cecílio, L. C. O. (2003). *A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar*. Campinas: Unicamp.
- OPAS. (2020, Maio). *Rehabilitation considerations during the COVID-19 outbreak Coronavirus*. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52035>
- Paula, C. C., Silva, C. B., Tassinari, T. T., & Padoin, S. M. M. (2016, Jan./Mar.). Fatores que interferem no acesso de primeiro contato na atenção primária à saúde: Revisão integrativa. *Journal of Research Fundamental Care*, 8(1), 4.056-4.078. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i1.4056-4078>
- Rolnik, S. (2014). *Cartografia sentimental: Transformações contemporâneas do desejo*. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina.
- Santos, C. C., Renner, J. S., Safelice, G. R., Graup, S., & Balk, R. S (2020). Plano “Viver sem Limite” e a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência: Representações em um cenário da Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul. *Redes*, 25(2, ed. Especial), 2760-2782.
- Sauer, L., Campelo, E., Capillé, M. A. L. (2012). *O mapeamento dos índices de inclusão e exclusão social em Campo Grande/MS: Uma nova reflexão*. Campo Grande-MS: Editora Oeste.
- Silva, M. A., Santos, M. L. M., & Bonilha, L. A. S. (2014). Users’ perceptions of outpatient physiotherapy in the public healthcare system in Campo Grande (MS, Brazil): Problem-solving capacity and difficulties. *Interface (Botucatu)*, 18(48), 75-86.
- Slomp, H., Jr., Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2015). *Histórias de vida, homeopatia e*

educação permanente: construindo o cuidado compartilhado. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 20(6), 9-17.

Souza, F. O. S., Medeiros, K. R., Gurgel, J. G. D., & Albuquerque, P. C. (2014). Do normativo à realidade do Sistema Único de Saúde: Revelando barreiras de acesso na rede de cuidados assistenciais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(4), 1283-1293. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.01702013>

REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA EM JOÃO PESSOA-PB: POTENCIALIDADES E LIMITAÇÕES PARA A PRODUÇÃO DO CUIDADO

Juliana Sampaio
Daniella de Souza Barbosa
Luciano Bezerra Gomes
Daniele Alves Peixoto
Tarcisio Almeida Menezes
Haniel Hegel Lins Zózimo
Maria Fernanda de Britto Lyra
Matias Aidan Cunha de Sousa

Os movimentos constitutivos da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência no SUS

Este capítulo procura analisar os serviços, os fluxos (produtores de acessos e barreiras) e as produções cotidianas de trabalhadores(as) e usuários(as) na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) da cidade de João Pessoa, capital do estado da Paraíba (PB). Para tanto, além de compreender como ela opera a partir de seus marcos históricos, legais e políticos, também procuramos identificar as potencialidades e limitações das suas conexões entre serviços e pessoas.

A atual política de Redes de Atenção à Saúde (RAS) no Sistema Único de Saúde (SUS) foi estabelecida por meio da Portaria nº 4.279 (2010), que define um desenho das RAS, majoritariamente, organizada em categorias temáticas. Ela se estrutura segundo as determinações do Decreto nº 7.508 (2011), que, entre outros aspectos normativos, regula a organização das regiões de saúde.

A RCPD foi instituída no ano de 2012, com a publicação da Portaria nº 793 (2012), configurando-se como um conjunto de ações e serviços que buscam a ampliação do acesso e a promoção de vínculo das pessoas com deficiência (PcD) física, intelectual, visual, auditiva e múltipla aos três níveis de atenção do SUS (primário, secundário e/ou terciário). Ademais, garante a articulação e integração de seus pontos de atenção no território de modo a qualificar suas práticas de cuidado para além da reabilitação. Somado a isso, desde 2017, é publicado o Anexo VI da Portaria de Consolidação nº 3 (2017), que vem confirmar a organização dessa rede.

Vale frisar que esses marcos legais e políticos constitutivos da RCPD foram o principal desdobramento do Eixo da Saúde do Decreto nº 7.612 (2011), que instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Tal Plano baseou-se juridicamente na ratificação, ocorrida em 01 de agosto de 2008, ainda no Governo Lula, da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas e que teve respaldo dos movimentos sociais das pessoas com deficiência no cenário nacional, cujo lema era “nada sobre nós, sem nós” (Vianna, 2018).

Mesmo com um arcabouço legislativo tão vasto e avançado, apoiado pelos movimentos sociais das pessoas com deficiência, há uma discrepância entre o que está oficialmente escrito em decretos, portarias e resoluções do MS com a realidade dos saberes e práticas operados na RCPD no âmbito do SUS. Sua constituição, ainda pautada nas relações hegemônicas de saber-poder do campo biomédico, sustenta-se na deficiência como uma condição médico-patológica individual a ser reabilitada (Lanna Júnior, 2010).

Dessa forma, tal rede temática permaneceu, na teoria, como uma aposta de dispositivo de cuidado que daria conta das especificidades de cada segmento de pessoas com deficiência. Entretanto, o que se vê na prática é a conservação da tradição histórica de reduzir o cuidado singularizado às pessoas com deficiência à oferta de modalidades de reabilitação física, intelectual, visual e/ou auditiva em centros ambulatoriais especializados (Vianna, 2018).

Esse contrassenso entre as conquistas normativas associadas à gênese da RCPD e a hegemonia do discurso biomédico reabilitador sobre deficiência fica exposto ao se evidenciar a forte centralidade dos saberes e práticas dos profissionais ao lidar com as PcD, que são percebidos esvaziados de sua multiplicidade. Enxergados apenas por sua deficiência, esta é o que se torna o objeto de ação desses serviços.

Diante disso, a partir dos encontros das redes existenciais e institucionais, analisamos a atual configuração da RCPD municipal e como nelas são operados seus fluxos, formas de acesso e práticas de cuidado.

Percurso metodológico

Trata-se de um estudo cartográfico, de caráter exploratório e analítico (Passos, Kastrop, & Escóssia, 2015; Merhy, 2007), realizado entre os anos de 2019 e 2021 a partir de uma imersão no cotidiano da Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). Esta instituição foi habilitada pelo Ministério da Saúde (MS) como Centro Especializado em Reabilitação (CER) de modalidade IV da RCPD cidade de João Pessoa – Paraíba, desde 2013.

Neste serviço realizamos, em 2019, observação participante, em média, por 02 turnos semanais, e encontros de Educação Permanente em Saúde (EPS) com encontros mensais de um turno, com trabalhadores e gestores do serviço. A partir de 2020, devido à pandemia da COVID-19, as atividades passaram a ser remotas, sendo mantidos os encontros de EPS via plataforma Google Meet® e imersão em grupos de Whatsapp® de trabalhadores e de usuários do serviço.

Em 2019 também realizamos entrevistas com gestores do âmbito municipal e estadual da RCPD e visitas técnicas a seis serviços ambulatoriais de habilitação e reabilitação públicos e conveniados de João Pessoa-PB. E em 2020 e 2021, rastreamos e realizamos entrevistas virtuais com pessoas de nossas redes sócio-afetivas que vivenciavam a RCPD de João Pessoa-PB, seja como usuários(as) ou como cuidadores(as).

A partir dessas diferentes estratégias, conseguimos elaborar as fontes que nos permitiram construir três planos distintos de análise sobre a configuração da RCPD e seus fluxos em João Pessoa. No primeiro deles, procuramos conhecer os serviços que compõem a RCPD em nível municipal. Para tanto, a partir das indicações dos informantes chaves, leitura de documentos por eles disponibilizados, e consultas ao Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), identificamos as localizações das Unidades de Saúde da Família (USF), os serviços especializados em habilitação/reabilitação às PcD e os serviços hospitalares de urgência e emergência, públicos e/ou conveniados. A partir disso, realizamos o geoprocessamento, por meio do software gratuito *Google Earth*[®], dos dados da localização dos serviços que compõem a RCPD no mapa do município fornecido por esse aplicativo. Tais mapas de geoprocessamento se caracterizam como “técnicas computacionais necessárias para manipular informações espacialmente referidas” (Brasil, 2006, p.47).

O segundo plano foi a partir da conexão, com trabalhadoras e gestoras da FUNAD, ao longo dos encontros de EPS, nas vivências no serviço e nas conversas nos grupos de *Whatsapp*[®], com quem discutimos temas relacionados ao cuidado à PcD, aos fluxos do serviço e da rede municipal e aos movimentos de reorganização do serviço no contexto da pandemia. Nesse processo constituíram-se 06 trabalhadoras-guias deste estudo cartográfico, que efetivamente se mantiveram ao longo de toda a pesquisa acompanhando e processando o estudo e seus analisadores.

Por fim, o terceiro Plano se constituiu a partir de encontros com pessoas de nossas redes sócio-afetivas que vivenciavam a RCPD de João Pessoa-PB. No processo, se constituíram como nossas guias cartográficas: 01 usuária-cidadã-guia com baixa visão que era atendida exclusivamente pela FUNAD, (aqui nomeada por Severina) e mais 04 pessoas de nossas redes sócio-afetivas: (i) 02 mães de crianças com deficiência que fazem redes com pontos de atenção do SUS (FUNAD) e da rede privada de saúde (Glória e Rita); e (ii) 01 casal parental que acessa apenas serviços da rede privada de saúde (Maria e José). As trajetórias singulares dessas mulheres-guias são detalhadas no artigo de Sampaio et al (2021).

Com nossas usuárias/mães-cidadãs-guias produzimos, via redes sociais (*whatsapp*) e plataforma *Google Meet*[®], encontros com tempos e intensidades diferentes, com processos de conversação abertos e em profundidade sobre o cuidado na RCPD de João Pessoa-PB. Os encontros virtuais foram gravados e as vivências (presenciais e virtuais) registradas em diários de campo dos pesquisadores-cartógrafos.

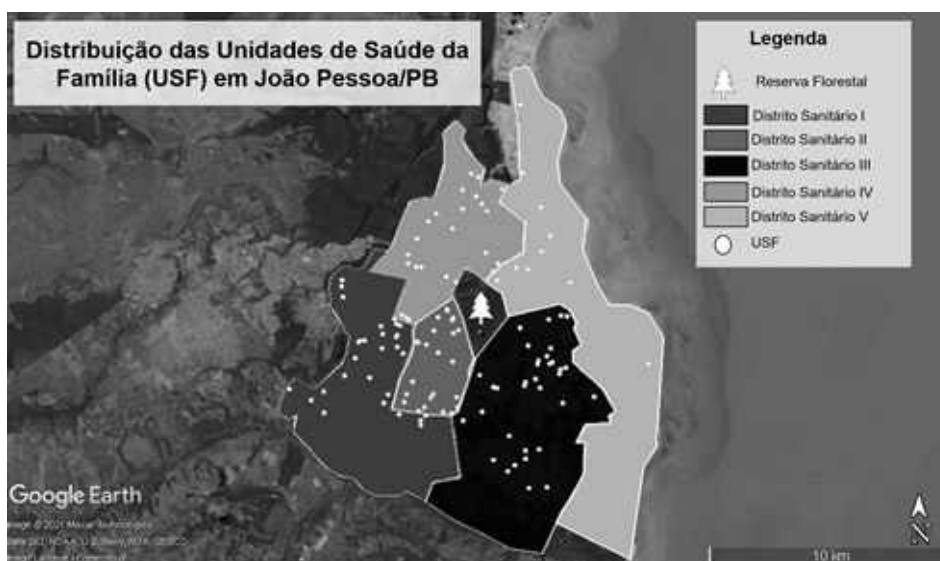
A partir da triangulação dessas diferentes fontes, procuramos elaborar uma compreensão sobre a maneira como se deu a implementação da RCPD em João Pessoa. Tais resultados serão e discutidos nas seções a seguir: 1. A RCPD em João Pessoa/PB; 2. A produção de (des)cuidado nos movimentos da Rede; e 3. As invenções cotidianas para a de redes de cuidado.

Resultados

A concentração territorial dos serviços da RCPD em João Pessoa/PB

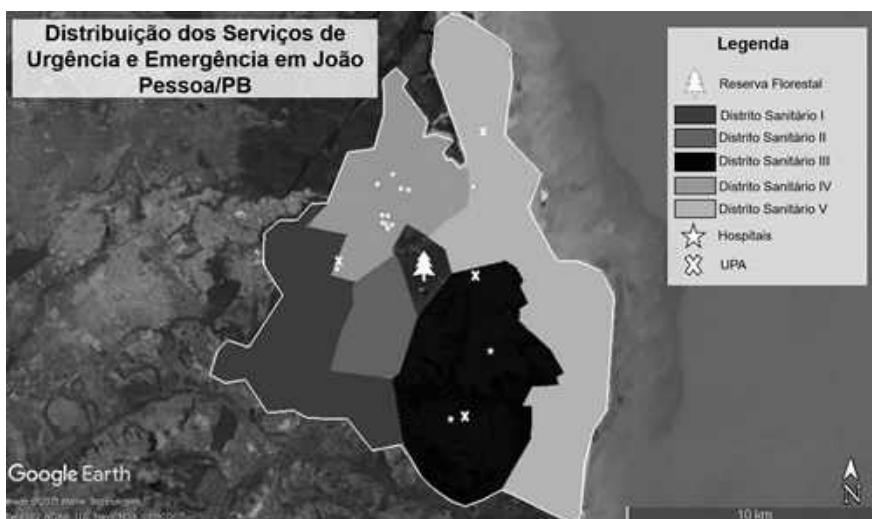
Para caracterização inicial da RCPD no município de João Pessoa, nos baseamos na Portaria nº 793 (2012), a diz que a Rede de Atenção à PcD deve estar organizada a partir dos serviços da Atenção Básica (AB); Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência.

A AB na cidade de João Pessoa/PB é realizada por 126 USF que, juntas, cobrem cerca de 91% do território do município, sendo a 5ª maior taxa de cobertura populacional entre as capitais brasileiras (Brasil, 2021). As USF estão distribuídas nos Distritos Sanitários (DS) da cidade, da seguinte forma: 29 USF no DS I, 30 no DS II, 37 no DS III, 16 no DS IV e 14 no DS V (Prefeitura Municipal de João Pessoa, 2014). A distribuição territorial destes serviços (Mapa 1) segue o princípio da equidade do SUS, referida na Política Nacional de Atenção Básica de 2017 (Portaria nº 2.436, 2017), estando as áreas da cidade em situação de maior vulnerabilidade social (DS I, II e III) (Sposati, 2010) com maior presença de USF.



Mapa 1: Geoprocessamento das USF segundo Distritos Sanitários no município de João Pessoa-PB.
Fonte: elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

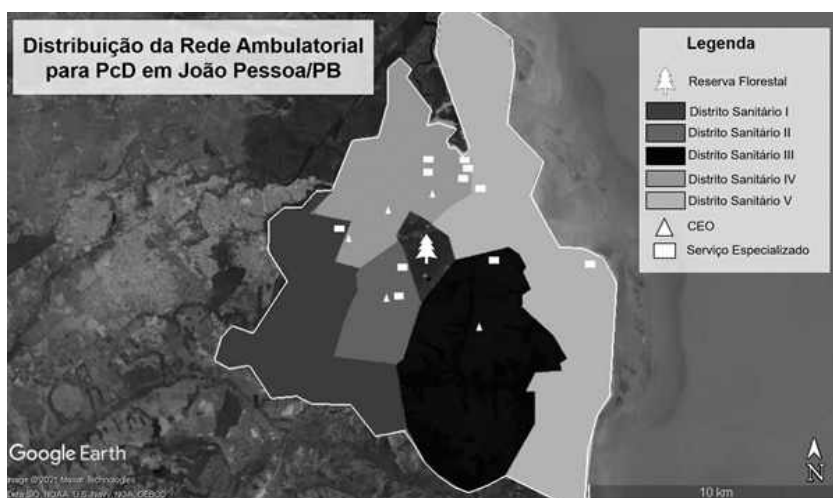
Quanto aos serviços Hospitalares e de Urgência e Emergência (Mapa 2), o município dispõe de 4 Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e 13 hospitais, totalizando 17 serviços. A distribuição destes equipamentos de saúde se caracteriza por uma ampla concentração no DS IV, com 11 serviços. Já o DS I e II não possuem nenhum desses serviços, o DS III totaliza 4 e o DS V apenas 2. Ainda nos serviços de Urgência e Emergência, além dos citados anteriormente e apontados no Mapa 2, o município dispõe de 30 unidades do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), dos quais podem ser motolância ou ambulância.



Mapa 2: Geoprocessamento dos serviços de urgência e emergência da RCPD segundo Distritos Sanitários no município de João Pessoa-PB.

Fonte: elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

No que se refere aos serviços ambulatoriais de atenção à PcD, o município dispõe de 5 Centros de Especialidade Odontológicas (CEO), sendo 3 no DS IV, 1 no DS II e 1 no DS III. Somado a isso, a cidade dispõe de 10 serviços ambulatoriais de assistência à PcD, sendo 3 habilitados como CER (2 como CER II e 1 CER IV) e 7 Serviços Especializados públicos e/ou filantrópicos conveniados (1 serviço de atenção a crianças com microcefalia, 1 serviço de equoterapia, 1 centro-dia, 1 serviço de atenção a pessoas com deficiência intelectual e 3 serviços de atenção a pessoas com deficiência física e intelectual - ainda não habilitados como CER). Vale salientar que não existe, até o momento, implantação de Oficina Ortopédica na RCPD analisada. A distribuição distrital destes serviços se concentra em metade (5) no DS IV, enquanto os DS II e V, juntos, possuem 04 serviços especializados para PcD, sendo dois deles conveniados a instituições da sociedade civil. Destaca-se também que o DS I e III tem apenas um serviço especializado cada, sendo um deles conveniado.



Mapa 3: Geoprocessamento dos serviços ambulatoriais da RCPD segundo Distritos Sanitários no município de João Pessoa-PB.

Fonte: elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

Ao analisar os mapas, percebe-se que, diferentemente da AB, a distribuição dos serviços ambulatoriais e de Urgência e Emergência estão concentrados no Distrito Sanitário IV. Não obstante, este território é marcado por processos de ocupação pelos setores mais ricos da sociedade, concentrando, atualmente, bairros com melhores índices sociodemográficos do município, além de ampla especulação imobiliária (Martins, Maia, 2015; Sposati, 2010).

Em contraponto, os DS I, II e III são os territórios que apresentam maior vulnerabilidade social do município, com maior concentração de bairros com baixos índices sociodemográficos (Sposati, 2010). Estes também são os territórios com menor cobertura de equipamentos de saúde para PcD, em destaque para o DS I que tem apenas um Serviço Especializado, sem CEO, serviços de Hospitalares ou UPAS.

Assim, o município de João Pessoa avança com a distribuição territorial e equânime da AB, mas mantém forte centralidade territorial nos serviços de atenção secundária e terciária, concentração esta comum na maioria das redes de atenção em saúde (Mendes, 2011), e que claramente segue uma organização capitalística do território, na qual os espaços economicamente mais privilegiados têm maior concentração dos serviços de saúde especializados.

Este modo de organizar a rede tem impactos importantes na garantia do acesso e qualidade da atenção, em especial pela concentração dos serviços ambulatoriais de referência, que tendem a ser os principais pontos de atenção para o cuidado da população PcD. A concentração territorial dos serviços, aliada às fragilidades das redes de transportes públicos urbanos (tempo gasto com deslocamentos e veículos não adaptados para PcD), tem impactos diretos na garantia do acesso dos usuários nos serviços e na continuidade dos projetos terapêuticos, repercutindo na qualidade de vida e saúde das pessoas, em especial as PcD (Castro et al, 2021).

A produção de (des)cuidado nos movimentos da Rede

Uma rede de atenção à saúde não se efetiva apenas pela existência de um conjunto de serviços, mas também pelos “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (Portaria nº 4.279, 2010, s/p). Assim, para funcionar em rede, os serviços precisam estar articulados, em comunicação, com vistas à produção de um cuidado integral. Dito isso, percebe-se que pensar a efetivação de uma rede de atenção implica em considerar os fluxos, a comunicação e a produção de cuidado compartilhado entre os serviços.

Uma vez mapeados os serviços que compõem a RCPD de João Pessoa, busca-se compreender que efeitos para a produção do cuidado em redes eles desencadeiam, a partir do rastreamento de seus fluxos e processos organizativos. Para tanto, tomaremos como analisadores as narrativas das trabalhadoras e usuárias/mães-cidadãs-guias deste processo cartográfico.

A FUNAD, o CER IV fundamental para esta cartografia, caracteriza-se como um serviço ambulatorial especializado. Por produzir um cuidado longitudinal de habilitação e reabilitação, o CER deve construir parcerias e trabalho compartilhado com os demais serviços da saúde e também com outros equipamentos sociais existentes no território (Portaria nº 793, 2012).

Como já observado, a FUNAD está localizada em um território privilegiado da cidade, onde há outros serviços ambulatoriais da RCPD, além de outros serviços da saúde, em especial o Hospital Estadual de Emergência e Trauma da cidade, escolas municipais e um complexo desportivo municipal. A proximidade geográfica parece facilitar o encaminhamento dos usuários entre esses equipamentos sociais, contudo, não tem efeito sobre a produção de ações compartilhadas entre os serviços. Assim, ao longo dos 03 anos de cartografia não se identificou um trabalho compartilhado entre os serviços deste território. Ao contrário, a FUNAD, por ter sido fundada antes dos demais estabelecimentos, tem, em sua própria estrutura, áreas desportivas e uma escola especializada em Educação para Jovens e Adultos com deficiência. Essa estrutura física permite que os usuários não precisem circular por outros equipamentos da rede, o que, por um lado, parece facilitar o acesso, mas por outro, restringe sua circulação em outros espaços da cidade. Assim, por exemplo, as pessoas com deficiência que acessam a estrutura desportiva da FUNAD não usam, ou o fazem com menos frequência, outras estruturas desportivas da cidade, onde circulam as pessoas sem deficiência (PsD). Essa seletividade de circulação nos espaços públicos fortalece os processos de segregação social e institucionalização das PcD.

A segregação social foi um dos efeitos do modelo biomédico de compreensão da deficiência como uma lesão ou perda (completa ou parcial) de órgãos ou de suas funções, produtora de incapacidade fisiológica da pessoa se adaptar ao mundo (Vianna, 2018). Como resposta “terapêutica”, as PcD passaram a ser cuidadas em instituições específicas, adaptadas às suas necessidades, sendo segregadas socialmente dos demais espaços e serviços públicos (Solera et al., 2021).

Formulado no âmbito da saúde mental, o conceito-ferramenta institucionalização pode contribuir para a análise de como os CER se organizam e em que medida reforçam sua centralidade na vida social de seus usuários ou facilitam que eles possam criar outras redes e conexões produtoras de saúde e de vida nos diferentes territórios.

Os processos de institucionalização no cuidado em saúde foram intensamente denunciados pelo movimento de Reforma Psiquiátrica, também na crítica ao modelo biomédico de compreensão do transtorno mental. Se, em um primeiro momento, a institucionalização do cuidado se deu pelo trancafiamento dos usuários em manicômios, mesmo após a Reforma Psiquiátrica, os serviços de atenção criados a partir do modelo substitutivo ao manicomial, não conseguem favorecer que seus usuários produzam redes de cuidado em seu território, centrando não somente suas ofertas de saúde, mas também de sociabilidade, nas instituições de saúde mental às quais estão vinculados (Torres, 2020).

No que tange às articulações entre os serviços da RCPD, é importante compreender como se efetiva a relação entre os serviços de atenção básica, ambulatoriais e hospitalares, para a produção do cuidado integral. A partir das narrativas tanto das usuárias/mães-cidadãs-guias quanto das trabalhadoras-guias deste estudo, a atenção básica e os serviços ambulatoriais mantêm uma relação restrita a encaminhamentos, que muitas vezes ocorre de forma equivocada. Um exemplo dessa situação foi expressa pela usuária-guia Severina que relata que quando perdeu parte da visão, não foi encaminhada para nenhum serviço de referência por sua equipe de atenção básica, que ainda lhe informou inadequadamente que a rede não dispunha de médico especialista para realizar uma cirurgia oftalmológica da qual precisava. Nesse contexto, os usuários, assim como acabou fazendo Severina, a partir de suas redes vivas, constroem seus próprios trajetos, buscando os serviços que acreditam que podem lhe acolher, produzindo uma autorregulação na rede, tendo em vista a fragmentação dos pontos de atenção da RCPD em tecer fluxos de referência e contrarreferência para seus usuários.

Por outro lado, os serviços ambulatoriais não mantêm contato com as equipes de atenção básica de referência de seus usuários, impossibilitando que seus projetos terapêuticos ultrapassem seus muros institucionais. O apoio matricial (Rigotti & Savardo, 2020) tem sido um dispositivo de gestão dos processos de trabalho que busca articular e produzir comunicação entre equipes de referência territoriais (da atenção básica) e equipes matriciais (de serviços especializados) para a ampliação do campo de atuação de ambas as equipes e corresponsabilização do cuidado.

Contudo, esse dispositivo tem sido fragilmente operado, em especial na RCPD cartografada, onde as poucas experiências de aproximação das equipes ambulatoriais - que têm maior manejo das tecnologias para o cuidado de PcD - com outros serviços da rede, não têm favorecido processos de discussão de casos e construção compartilhada de projetos terapêuticos para pessoas ou grupos de PcD. Sem articular com a atenção básica, dificilmente a equipe ambulatorial consegue acessar o território geográfico, político e cultural do usuário, o que dificulta pensar em estratégias de produção de redes vivas de cuidado que potencialize os diversos modos das pessoas andarem suas vidas (Ferreira et al., 2017). Esse modo de atenção fragmentado reforça o já apontado processo de institucionalização do cuidado.

Os relatos das trabalhadoras-guias evidenciam uma relação com os demais serviços restrita à discussão de fluxos de rede e do perfil dos usuários que devem ou não ser encaminhados aos serviços especializados. A principal queixa das trabalhadoras-guias centra-se no fato dos demais serviços da rede, seja da atenção básica, ambulatoriais e hospitalares, não encaminharem adequadamente os usuários, a partir do diagnóstico clínico de lesão/deficiência, ou não conseguirem absorver suas próprias demandas.

Destaca-se o fato da FUNAD ser a principal referência estadual para emissão do laudo clínico para PcD e até mesmo para a admissão de usuários em outros serviços es-

pecializados da RCPD de João Pessoa. Nesse contexto, os usuários são frequentemente encaminhados de um serviço a outro, em busca de terem suas demandas acolhidas, o que parece produzir mais barreiras de acesso do que qualificação do cuidado.

Dessa forma, a cidade de João Pessoa tem uma importante oferta de serviços para PcD, contudo, os pontos de atenção não constroem redes de cuidado compartilhado, produzindo fragmentação, institucionalização e/ou barreiras de acesso quando se trata da oferta do cuidado às PcD. Na prática, portanto, muitas vezes, é o próprio usuário que busca, em um movimento de autorreferência, os serviços ambulatoriais especializados para ter acesso às ações e serviços de reabilitação que eles necessitam para garantir seus direitos.

As invenções cotidianas para a produção de redes de cuidado

Diante desse cenário, no cotidiano da vida pulsante, usuárias, mães e trabalhadoras da saúde produzem modalidades de cuidado mais ou menos potentes, conectando pessoas e dispositivos locais, para lidar com as limitações e produzir potencialidades na RCPD de João Pessoa-PB. Em nossa pesquisa cartográfica, algumas usuárias/mães/trabalhadoras-cidadãs-guias foram identificadas como produtoras de cuidado em redes, capazes de construir movimentos (fluxos) de cuidado para si, para seus filhos/as e/ou para os usuários que acessam os serviços de reabilitação (Cecílio et al., 2014).

A partir delas, registramos maneiras singulares de pontos de atenção formais de saúde serem agenciados e agenciadores, ao produzirem redes vivas, que não se restringiam às rotas padronizadas pelos caminhos institucionais (Merhy et al., 2014). Com isso, reconhecemos dois padrões mais comuns de produção de furos nas barreiras de acesso impostas pelas redes formais, bem como para expansão do cuidado para além dos equipamentos assistenciais da saúde.

De um lado, tivemos registros de como as usuárias viabilizam acessos a serviços por meio de contatos pessoais diretos com profissionais de saúde, gestores e/ou lideranças políticas. Rita acessa ao seu direito de redução de jornada de trabalho para acompanhar o seu filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos atendimentos de saúde a partir de contato direto com o prefeito da cidade onde trabalhava. Severina após muitas negativas de agendamento para sua cirurgia oftalmologista pelo SUS, a consegue a partir de um contato com um profissional médico do SUS, fornecido por um colega profissional da rede particular. Estes movimentos, que de algum modo, reforçam práticas clientelistas de acesso aos serviços de saúde, não são nenhuma inovação na maneira como o SUS tem se estruturado, e, não raro, se tornam recurso último por terem efetividade em situações extremas (Santos, & Giovanella, 2016; Vieira, 2002).

Outro modo de produzir furos nas barreiras de acesso da rede, foi visibilizado na articulação autônoma dos próprios usuários, seja por meio de sua organização coletiva, em defesa de direitos e melhores cuidados, seja através da criação/adesão a organizações não-governamentais (ONG) que têm foco no cuidado às PcD, muitas delas constituídas e

geridas por pessoas com deficiência e/ou seus familiares.

Glória, ao se deparar com barreiras de acesso aos serviços de saúde público (grande fila de espera) e privado (alto custo monetário), mobiliza sua família - marido e dois filhos - a fundar uma ONG de mães de pessoas com TEA, e passam a pleitear junto a entidades públicas e privadas serviços e doações. O casal Maria e José frente às dificuldades e fragilidades dos serviços de reabilitação públicos e privados, às barreiras pedagógicas e atitudinais de acesso à escola regular, e à discriminação dos pais de outras crianças sem deficiência, passaram a se conectar mais com redes de mães de crianças autistas, que permitiram a circulação de experiências e afetos, e experimentação de outras formas de cuidado não medicalizantes. Um grupo de mães, mediado pela plataforma de Whatsapp também se configurou como uma das principais redes de apoio social de Rita.

Assim, essas pessoas conseguiram produzir fluxos e movimentos capazes para viabilizar acesso a direitos, como Severina e sua luta pelo passe livre; Glória e sua ONG destinada a garantir apoio a mães-solo de crianças com autismo; Maria e José na busca por conhecimentos técnicos sobre o cuidado com crianças com TEA e sua luta pela inclusão escolar do seu filho; ou Rita e a produção de redes para oportunizar lazer, sociabilidade e cuidado para seu filho. Elas assim lançam luz sobre as outras infinitas necessidades das PcD, que extrapolam a assistência à saúde e que dão viabilidade para a produção de vida (Othero & Ayres, 2012).

Por outro lado, as trabalhadoras da saúde também são inventivas na produção de furos nas barreiras de acesso da rede. O contexto da pandemia da COVID-19 permitiu visibilizar processos de reorganização dos fluxos assistenciais para a modalidade remota, numa criação coletiva de novos modos de trabalho. O uso das redes sociais (Whatsapp; Instagram; Facebook) em busca de usuários e seus familiares; contato com vizinhos e equipes de AB para acessar usuários que não possuíam acesso à internet e/ou aparelho celular; ou acionamento das secretarias municipais de saúde em busca de dados pessoais atualizados de usuários, foram algumas das alternativas que constituíram redes vivas dos profissionais, em busca de possibilitar o acesso aos usuários. Da mesma forma, a oferta de laudo virtual desburocratizou processos institucionais, assim como os teleatendimentos favoreceram maior participação das cuidadoras nas atividades de reabilitação e maior aproximação da equipe de saúde com a realidade doméstica das crianças em atendimento. Assim, na inventividade do trabalho vivo em ato (Mehry, 2007), as trabalhadoras em saúde foram construindo novas redes antes inimagináveis em seus repertórios laborais para produção de cuidado, a partir do mobilizador contexto de pandemia.

Conclusão

Em nosso estudo, foi possível identificar uma quantidade importante de serviços de saúde vinculados à RCPD em João Pessoa-PB, constituída por componentes da atenção básica, ambulatorial especializada e hospitalar. Porém, a concentração territorial dos servi-

ços especializados restringe as possibilidades de cuidado à PcD, produzindo desigualdades de acesso. Ao mesmo tempo, certas modalidades de organização da atenção que dão excessiva centralidade do cuidado a essa população nos pontos de atenção ambulatorial da RCPD, poderiam ser revertidas, com ampliação da capacidade de cuidado de outros serviços. Entretanto, tais pontos de atenção não constroem redes de cuidado compartilhado, produzindo fragmentação, institucionalização e/ou barreiras de acesso quando se trata da oferta do cuidado às PcD.

Diante desse cenário, no cotidiano da vida pulsante, usuárias, trabalhadoras e gestoras produzem redes vivas de cuidado, de forma mais ou menos potente, conectando pessoas e dispositivos locais, para lidar com as limitações e produzir potencialidades na RCPD de João Pessoa-PB. Assim, identificamos diferentes maneiras de construir fluxos sobre os mapas dinâmicos que as variadas formas de cuidado às pessoas com deficiência permitem no município em questão.

Destaca-se, com isso, que a RCPD produzida na vida vivida não se baseia apenas num desenho normativo, nem está restrita aos equipamentos especializados de reabilitação, mas é também fruto de movimentos pulsantes de produção de vida de e para as pessoas com deficiência.

Referências

- Brasil. (2006). Abordagens espaciais na saúde pública. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Brasília, DF.
- Brasil. E-Gestor Atenção Básica - Informação e Gestão da Atenção Básica. (2021) Disponível em <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acessoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml>
- Castro, A. M. M. de, Silva, J. S. da, Macedo, L. C. dos S. A. de, Rosa, N. S. F., Bertussi, D. C., Santos, M. L. de M. dos, & Merhy, E. E. (2021). Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no brasil: uma revisão integrativa. *Práticas E Cuidado: Revista De Saúde Coletiva*, 2, e11351. Recuperado de <https://revistas.uneb.br/index.php/saudecoletiva/article/view/11351>
- Cecilio, L. C. de O., Carapineiro, G., Andrezza, R., Souza, A. L. M. de, Andrade, M. da G. G., Santiago, S. M., Meneses, C. S., Reis, D. O., Araújo, E. C., Pinto, N. R. da S., & Spedo, S. M. (2014). O agir leigo e o cuidado em saúde: A produção de mapas de cuidado. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(7), 1502–1514. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00055913>
- Decreto nº 7. 612, de 17 de novembro de 2011. (2011). Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF. Recuperado a partir de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm
- Decreto no 7.508, de 28 de junho de 2011. (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, Brasília, DF. Recuperado a partir de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.

Ferreira, T. P. da S., Sampaio, J., Souza, A. C. do N., Oliveira, D. L. de, & Gomes, L. B. (2016). Produção do cuidado em Saúde Mental: Desafios para além dos muros institucionais. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(61), 373–384. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0139>

Lanna Júnior, M. C. M. (2010). História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Martins, P. D., & Maia, D. S. (2015). A produção do espaço e da paisagem da avenida Epitácio Pessoa, João Pessoa - PB. *URBANA: Revista Eletrônica Do Centro Interdisciplinar De Estudos Sobre a Cidade*, 7(1), 172–198. <https://doi.org/10.20396/urbana.v7i1.8642553>

Mendes, E. V. (2011). As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.

Merhy, E. E. (2007). Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec.

Merhy, E. E. et al. (2014). Redes vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. *Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n. 52, p. 153-164.

Othero, M. B., & Ayres, J. R. de C. M. (2012). Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: A perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 16(40), 219–234. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>

Passos, E.; Kastrup, V.; Escóssia, L. (2015). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção da subjetividade*. 4ª ed. Porto Alegre: Sulina.

Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. (2017). Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. Recuperado a partir de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html

Portaria n. 793, de 24 de abril de 2012. (2012). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. Recuperado a partir de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. (2010). Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília-DF.

Portaria nº 2436, de 21 de setembro de 2017. (2017). Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. Recuperado a partir de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html

Prefeitura Municipal de João Pessoa. Plano Municipal de Saúde 2014 – 2017. (2014).

Rigotti, D. G., & Sacardo, D. P. (2020). Apoio matricial e produção de autonomia no trabalho

em saúde. *Revista Psicologia e Saúde*, 33–46. <https://doi.org/10.20435/pssa.vi.1078>

Sampaio, J., Barbosa, D. de S., Gomes, L. B., Peixoto, D. A., Menezes, T. A., Zózimo, H. H. L., & Lyra, M. F. de B. (2021). Cartografiar el tejido de redes de atención para personas con discapacidad, desde la perspectiva de usuarias-ciudadanas-guías. *Salud Colectiva*, 17, e3334. <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3334>

Santos, A. M. dos, & Giovanella, L. (2016). Gestão do cuidado integral: Estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(3). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00172214>

Solera, B., Flores, P. P., Anversa, A. L. B., Caraçato, Y. M. D. S., De Souza, V. de F. M., & Herold Junior, C. (2021). Percepções de atletas paralímpicos sobre a inclusão social por meio do esporte (Paralympic athletes perceptions about social inclusion through sport). *Retos*, 42, 655–661. <https://doi.org/10.47197/retos.v42i0.85713>

Sposati, A., Ramos, F., Koga, D., Conserva, M., Júnior, J. C. S., & Gambardella, A. (2010). Topografia social da cidade de João Pessoa. Editora Un.

Torres, P. T. (n.d.). Os processos de (des) institucionalização de usuários de CAPS ad: cronificação ou inserção em redes? [Doctoral dissertation, Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia]. Repositório Institucional UFSC. <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/219362>

Vianna, N. G. (2018). Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.

Vieira, A. C. (2002). Clientelismo e serviços de saúde. *R. Pol. públ*; 6(1):9-40.

MAPEAMENTO DO CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO MUNICÍPIO DE MACAÉ ANTES E DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19

Amanda Loureiro Vieira dos Reis
Bárbara Soares de Oliveira Souza
Karla Santa Cruz Coelho
Aracely Gomes Pessanha
Helvo Slomp Junior

Introdução

Atualmente, as discussões sobre a garantia dos direitos às pessoas com deficiência tornam-se cada vez mais relevantes em todo mundo, bem como sua rede de cuidados. Além disso, sabe-se que a reabilitação sempre foi um tema de baixa prioridade para muitos governos, tendendo a resultar em serviços pouco desenvolvidos e mal coordenados (WHO, 2017).

Destacamos como importante experiência para o Brasil, no âmbito das políticas públicas para pessoas com deficiência, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limites, criado em 2011. A partir deste plano, foi criada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, através da Portaria nº 793/2012 (Brasil, 2012). O cuidado à pessoa com deficiência passou, então, a ser pensado em rede, com os serviços organizados em linhas de cuidado em função das necessidades da população e dos arranjos territoriais. Desse modo, permite-se que a atenção em saúde esteja focada no contexto do território e dê sustentação a projetos terapêuticos singulares, ampliando as possibilidades de equidade e de cuidado integral às pessoas com deficiência (Campos et al., 2015).

Nesta lógica proposta estabeleceu-se um debate acerca dos modos pelos quais o cuidado vai ser produzido, e, para além de todo esforço para organizar uma rede formal para oferta de cuidados à saúde, a experiência de cada sujeito é permanentemente redefinida e modificada pelo seu próprio agir cotidiano, e pela busca de soluções práticas para seus processos de adoecimento (Esteves et al., 2016).

A compreensão das necessidades de saúde dos usuários ou de um coletivo requer capacidade de escuta, respeito à diversidade humana, cultural e social e, ainda, compreensão acerca do processo saúde e doença. A capacidade e a disponibilidade dos profissionais de se implicarem com as questões trazidas, e de reconhecerem o usuário enquanto agente ativo na produção de sua saúde, são essenciais nos encontros entre os agentes envolvidos no processo de cuidar, os encontros produtores de cuidados (Hadad & Jorge, 2018). Segundo Merhy et al., 2010, o mundo do cuidado é um território que pertence a todos os atores das ações cuidadoras.

O conceito de redes vivas, apresentado por Merhy et al., 2014, aponta a ideia de mobilidade, protagonismo do usuário e de desterritorialização para a produção de novas

territorialidades. Faz um convite ao olhar integral e micropolítico do profissional de saúde e das equipes, considerando as redes formais ou “analógicas” de saúde como que constitutivamente imbricadas por redes que as atravessam ou que as podem atravessar, nas quais o/a usuário/a e/ou quem o atende são eles/as mesmos/as formuladores/as dos percursos de busca pelo cuidado.

Nesse contexto, os usuários são redes vivas de si próprios, já que estão o tempo inteiro produzindo movimentos, elaborando saberes, construindo e partilhando cuidados. As redes estão em constante transformação, pois vão sendo tecidas em acontecimentos. O saber do usuário e o seu caminhar pela rede, com seus encontros e desencontros, falam de uma multiplicidade de vidas que vazam dos sinais que vêm da rua, e o mais importante é que os profissionais de saúde, ao convidarem um usuário para entrar em seu consultório, convidem também toda a vida que ele traz da rua para entrar junto (Merhy et al., 2014).

Para promover o desenvolvimento do processo de trabalho é preciso criar estratégias de educação que possibilitem a capacitação profissional. Concordamos com Ceccim, 2005 que é preciso inserir no cotidiano de trabalho um processo educativo em saúde que coloque em análise as relações concretas que operam realidades, e que possibilite construir espaços coletivos para a reflexão e avaliação de sentido dos atos produzidos no cotidiano (Ceccim, 2005).

Nesse sentido, visando percorrer as redes vivas de produção de saúde para a pessoa com deficiência em algumas cidades brasileiras, incluindo Macaé-RJ, a pesquisa que dá origem a esta reflexão, descrita a seguir, teve como atividade primeira mapear as chamadas redes formais ou serviços de reabilitação efetivamente existentes em cada cenário de investigação, que Merhy et al., 2014 chamam “redes analógicas”, por serem tomadas por suposta estabilidade, com níveis de complexidade bem estabelecidos e fluxos aparentemente bem controlados, em contraposição ao caráter “digital” das redes vivas. O objetivo deste capítulo foi realizar o registro histórico e o mapeamento, ambos sucintos, do cuidado à pessoa com deficiência em Macaé-RJ, município de médio porte no Estado do Rio de Janeiro.

Abordagens teórico-metodológicas

O cenário da pesquisa é o município de Macaé, onde já vem sendo desenvolvido, no âmbito do Observatório de Políticas Públicas de Macaé, a pesquisa Análise da Implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência - os Usuários, Trabalhadores e Gestores como Guias do CNPq.

Entre as abordagens possíveis para as pesquisas qualitativas, optou-se pela pesquisa exploratória com abordagem cartográfica. Conforme Carvalho & Franco, 2015, a cartografia é uma vivência na qual aquele que pesquisa se sente misturado e envolvido na experiência existencial que ela proporciona. E na qual acontece a produção do conhecimento. O cartógrafo é um pesquisador implicado, sendo também parte da experiência. Como tal, ele também se modifica no processo de pesquisa, e por vezes a própria pesquisa produz

modificações no seu campo de investigação.

O trabalho de campo cartográfico é operado na lógica de quem percorre o caminho e está envolvido na produção do cuidado. Interessa-se pela conexão das redes formais e informais que operam o trabalho em saúde e que se engendram “entre mundos”. Ainda assim, este estudo pode ser considerado do tipo exploratória, já que teve como finalidade “aumentar a familiaridade do pesquisador com” a rede estudada, visando “a realização de uma pesquisa futura mais precisa”, tendo lançado mão de “uma variedade de procedimentos de coleta de dados”, elaborando “descrições tanto quantitativas quanto qualitativas do objeto de estudo” (Marconi & Lakatos, 2003, p. 188). Nesse sentido consideramos este mapeamento das redes formais e informais de serviços, incluindo a história dos serviços, que foi realizado ao mesmo tempo em que a cartografia se desenrolava, como um eixo descritivo da mesma pesquisa.

Os dados, registrados no diários de campo cartográficos, eram levados semanalmente ao grupo de pesquisa do Observatório de Saúde de Macaé, onde de forma presencial e posteriormente remota (com a pandemia provocada pelo SARS-CoV-2), para o processamento das nossas vivências de campo e das ideias e sentimentos por elas desencadeadas. Esse grupo é composto por professores da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ Campus Macaé, discentes do curso de medicina e trabalhadoras da rede municipal. Nesta pesquisa participaram uma discente, uma coordenadora do serviço de reabilitação e uma assistente social.

Em relação à rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência no município, a pesquisa percorreu os espaços onde acontece o cuidado para esta população, registrando-se relatos de profissionais de saúde. Também foi realizada pesquisa documental, avaliando-se plantas e projetos para implantação do Centro Municipal de Reabilitação, além de informações existentes no sítio oficial da Prefeitura.

Por fim, os resultados desse mapeamento descritivo foram sintetizados em uma narrativa aproximadamente cronológica, dados os paralelismos de implantações e implementações encontrados.

Aspectos éticos

Foi assegurado o completo sigilo de identidade dos pesquisados quanto à sua participação neste estudo, incluindo a eventualidade da apresentação dos resultados em congressos e periódicos científicos. De acordo com as exigências éticas e científicas, os participantes tiveram o livre arbítrio da decisão de participar ou não do estudo, respeitando sempre os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos. Os participantes responderam às perguntas realizadas, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Com isso, foram resguardados os conceitos da bioética, autorizando a utilização de seus dados em pesquisas.

A pesquisa da qual foi recortada a presente reflexão foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRJ - Campus Macaé, sob o parecer nº 3.632.302, CAAE nº

17725919.2.1001.5699. A pesquisa foi realizada de acordo com as Resoluções nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e nº 580, do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

A prefeitura de Macaé-RJ ensaia a inserção de um Centro Municipal de Reabilitação - CER na rede de atenção à saúde na cidade desde o ano 2000, quando foi possível vislumbrar, através de concurso público, a ampliação do quadro de profissionais de fisioterapia. Esses novos profissionais substituíram os contratados já existentes. Em 2002, o serviço de fisioterapia ambulatorial funcionava no Centro de Especialidades Médicas Moacyr Santos, conhecido como “Barracão”, uma unidade de saúde com várias especialidades médicas e odontológicas para toda população. Os atendimentos de fisioterapia eram, em sua maioria voltados a usuários com sequelas de patologias traumato-ortopédicas e respiratórias.

Em 2007, o serviço ambulatorial de fisioterapia do Barracão mudou-se para uma casa ampla, onde eram realizados atendimentos exclusivos para reabilitação, sendo nomeado como Centro Municipal de Reabilitação (CMR). Nesse local os atendimentos eram oferecidos com equipes multiprofissionais compostas por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e assistente social. Possuía serviços de audiometria, teste da linguinha, reabilitação neurológica, reeducação postural global (RPG) e outros, para todas as faixas etárias. Os requisitos para cada atendimento eram dispor de encaminhamento médico e do cartão nacional de saúde do Sistema Único de Saúde - SUS.

Em 2011, o serviço de órteses e próteses passou a compor essa equipe, e tinha como referência o convênio com o município de Campos dos Goytacazes-RJ, que deveria fornecer os materiais de órteses e próteses para a reabilitação. No entanto, essa parceria nunca foi concretizada, pois o município não possuía oficina e nem mão de obra adequada para confecções das órteses e próteses. Desta forma, os próprios trabalhadores do serviço de órteses e próteses de Macaé procuraram, por livre demanda, a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR). Em 2017, os recursos financeiros e a referência de convênio passaram a ser com o município de Niterói-RJ, a 171 km de distância. O critério para receber a órtese ou/e prótese era ser munícipe e apresentar alguns documentos (comprovante de residência, identidade, Cadastro da Pessoa Física - CPF, cartão do SUS e o laudo da prescrição do equipamento necessário, este podendo ser preenchido pelo médico, fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional). Estes documentos deveriam ser apresentados à Coordenadoria de Controle, Avaliação e Auditoria para abertura de processo. Após este processo, os usuários passam a ser cadastrados no Sistema de Regulação de Niterói (RESNIT), e a partir desse cadastro ocorre a seleção da instituição: Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) ou Associação Pestalozzi de Niterói. O usuário só deve comparecer diretamente nas instituições supra citadas em casos de confecções de próteses de perna e braço, coletes, tutor, ou pés com amputações mais graves, para que possa ser escolhida a órtese melhor indicada, ficando por conta do próprio setor o envio das medidas para as confecções das mesmas. A cada 15 dias um profissional do setor de órtese e prótese de Macaé vai até a AFR

fazer a retirada de todo material solicitado que já esteja pronto, e posteriormente agendar as entregas aos respectivos usuários. Atualmente somente a AFR permanece realizando a dispensação dos equipamentos para a Prefeitura de Macaé-RJ.

O serviço de órteses e próteses inicialmente funcionava no Centro Municipal de Reabilitação. Todavia, por não contar com uma estrutura adequada, apresentando uma dificuldade de acesso para os usuários por possuir escadas, passou a funcionar no Ginásio Poliesportivo da cidade, onde ficou por 3 anos.

Em 2014, foi feito o projeto para implantação do Centro Especializado em Reabilitação (CER). O projeto foi aprovado pelo Ministério da Saúde (MS) e publicado em Diário Oficial. Por razões que fogem ao escopo deste texto, o projeto não chegou a ser implantado. Em março de 2017, os serviços de saúde funcionavam em imóveis alugados, dos quais o então gestor promoveu sua devolução. Um deles era a casa onde funcionava o CMR, que passou a funcionar dentro de uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA). A seguir, o serviço de órteses e próteses também foi transferido para esta UPA. Após várias demandas - tanto de usuários como dos profissionais - com relação às condições de funcionamento do setor dentro da UPA, em julho de 2018 o serviço foi dividido para funcionar em dois outros espaços existentes: a Unidade Básica de Saúde (UBS) Barramares, e o Centro de Especialidades Médicas (CEM) Madre Tereza de Calcutá.

Destacamos que em 2019 uma grande conquista foi realizada, na organização dos serviços de reabilitação para o cuidado da pessoa com deficiência, sendo implantado o Centro de Reabilitação Dona Sid Carvalho, que além de centralizar os atendimentos em reabilitação, passou a ofertá-los com equipamentos novos e em espaço mais confortável. A localização do serviço neste espaço também favoreceu a acessibilidade à rede de atenção à saúde de Macaé, pois ao lado funcionam outros dispositivos, como o CEM Dona Alba, o Coordenadoria de Controle, Avaliação e Auditoria, o Serviço de Tratamento Fora do Domicílio (TFD), a Farmácia Municipal, o Núcleo de Atendimento à Mulher, o Polo Municipal de Oncologia, além da oferta de exames de imagem. Em relação à reabilitação, uma parte da equipe permaneceu na UBS Barramares para suprir as necessidades da população daquele território.

O serviço de órteses e próteses também foi transferido para o CEM Dona Alba, em um espaço físico composto por uma recepção, um consultório, uma sala de gesso para a realização das moldagens, e um almoxarifado para armazenar os materiais dispensados aos usuários.

O município possui um serviço de atenção domiciliar chamado Programa de Assistência Domiciliar Terapêutica (PADT), que iniciou seu funcionamento no ano 2000. O público alvo são os usuários restritos ao domicílio e/ou acamados que residem em territórios não cobertos pelas equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF). Para ser inserido no programa deve ser apresentado laudo médico das comorbidades existentes, e é agendada uma primeira visita para avaliação e possível inserção. A equipe do PADT é composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudió-

logo, psicólogo, nutricionista e motorista. Já os usuários restritos ao domicílio e/ou acamados, que pertencem aos territórios cobertos pelas unidades de atenção básica, recebem o suporte do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). É importante ressaltar que hoje o município conta com cobertura territorial de 36% de Equipes da ESF e de 48% da Atenção Básica, com uma população estimada de 123.450 habitantes cobertos (Brasil, 2021).

Para o atendimento à população idosa há um dispositivo específico, o Programa de Atenção Integral à Saúde do Idoso (PAISI). Foi criado por iniciativa da médica geriatra Ana Lúcia Jardim, em 2002, e se localizava em uma sala dentro do CEM Madre Tereza de Calcutá. No mesmo ano foi transferido para uma casa mais ampla e exclusiva para atendimentos aos idosos, possuindo atendimento de geriatria, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, assistência social e psicologia.

No ano de 2015 foi inaugurado o Polo Municipal de Oncologia, Ostomia e Especialidades. Este serviço tem o objetivo de acolher os usuários com câncer e favorecer o acesso aos procedimentos e cuidados que demandam. Este serviço faz o encaminhamento para atendimento no Centro de Oncologia do Hospital São João Batista e no Hospital Público Municipal de Macaé (HPM), o primeiro privado/filantrópico conveniado ao SUS e o segundo público. Também devem encaminhar os casos de doenças intestinais em que há necessidade de fazer cirurgias de desvio intestinal. No primeiro atendimento é realizado um registro dos dados do usuário, anamnese e orientação para o autocuidado. Os serviços oferecidos são: consultas com oncologistas, urologistas, cardiologistas, dermatologistas, clínicos gerais, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, e fornecimento de bolsas de colostomia. Em 2015, foi inaugurado também um serviço chamado “Casa do Curativo”, que é referência para tratamento de lesões cutâneas. Este serviço é composto por médico angiologista e cirurgião, podólogo, enfermeira e assistente social. Um dos objetivos da equipe da Casa do Curativo é reduzir o número de amputações.

Em 2017, o serviço de ostomia foi transferido para o Barracão, onde continuou o acompanhamento dos usuários ostomizados e entrega das bolsas coletoras. As trocas das sondas vesicais e bolsas de ostomias são realizadas com agendamento prévio nos Prontos Socorros Municipal (PSM) e do Aeroporto (PSA). No ano de 2019, o serviço de ostomia foi transferido para o CEM Jorge Caldas, e com a construção do Centro de Reabilitação Dr. Sid Carvalho, em dezembro de 2019, foi transferido para o mesmo.

Para atendimento à criança e adolescente (de 0 a 17 anos e 11 meses) o município conta com a Casa da Criança e do Adolescente, que oferece atendimentos em cardiopediatria, alergologia, pneumologia, dermatologia, neuropediatria, gastropediatria, nefrologia, otorrino-pediatria, e ginecologia-obstetrícia para adolescentes (até 19 anos). Ainda oferece os serviços de psicologia, fonoaudiologia, enfermagem, fisioterapia, serviço social, nutrição e uma farmácia. Outro serviço disponível é o Centro de Referência ao Adolescente (CRA), que atende adolescentes de 10 a 19 anos. A equipe conta com assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista, fisioterapeuta (que também faz auriculoterapia), enfermeira, clínico geral, dermatologista e ginecologista/obstetra.

No que se refere à reabilitação auditiva, de 2001 a 2016 existiu a Associação Macaense de Deficientes Auditivos (AMADA), uma organização não-governamental que recebia subvenção municipal para manutenção dos serviços. Atendia pessoas com deficiência auditiva de todas as faixas etárias, oferecia curso de libras, aulas de reforço escolar, alfabetização de adultos com deficiência auditiva, orientação pedagógica, serviço social e fonoaudiologia. Encaminhavam os usuários para próteses auditiva e transplante coclear para as cidades de Bauru e São Paulo, conforme pactuação federal. O fim da AMADA, em 2016, será precedido, segundo os relatos obtidos na pesquisa, de interrupções das subvenções estadual e municipal, além da impossibilidade jurídica de cessão de profissionais municipais.

Em maio de 2007, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) foi credenciado como referência para o programa de saúde auditiva de alta complexidade, possibilitando que os usuários que residem no estado do Rio de Janeiro pudessem ser protetizados e passassem a receber implante coclear em um local mais próximo do seu município de origem. No entanto, alguns usuários ainda seriam encaminhados para o Estado de São Paulo, devido à demora nas filas de espera do HUCFF, pois para o implante coclear a criança teria que chegar até o serviço com o diagnóstico completo até no máximo 1,5 a 2 anos. Já para a prótese auditiva, os usuários se dirigiam ao Instituto Santa Catarina em Duque de Caxias-RJ.

As pessoas com deficiência auditiva de Macaé seriam também encaminhadas para Natividade-RJ, município que absorvia mais usuários na época. A Casa da Criança e do adolescente e o CEM Moacir Santos passaram a referenciar a população macaense para protetização. Os idosos que frequentavam o PAISI eram referenciados pela assistente social deste programa, em articulação com as profissionais dos dois programas citados acima para organizar essa demanda. Os adultos e idosos que não eram inseridos no PAISI ficavam sem um programa de referência. Aqui identificamos o serviço de saúde auditiva fortemente vinculado a determinados trabalhadores da equipe, e pouco divulgado para a população e para a rede de serviços.

O atendimento em Natividade é realizado pelo programa de saúde auditiva (PROASA) através de equipe composta por médico otorrinolaringologista, fonoaudiólogo, psicólogo e assistente social. Os usuários já com pedido de prótese auditiva eram transportados até Natividade através do TFD, e ao chegar passavam por avaliação pela equipe, onde faziam o molde da prótese e, em média 60 dias após, retornavam para a protetização. Após seis meses de uso da prótese, retornavam para acompanhamento.

Em julho de 2013 foi inaugurado o serviço de equoterapia. A Equoterapia consiste em um método terapêutico que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar nas áreas da saúde, educação e equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com deficiências, segundo a Associação Nacional de Equoterapia (ANDE-Brasil, 2021). Resultado de uma parceria das Secretarias Municipais de Agroecologia, que ficava responsável pela manutenção do espaço e dos animais utilizados para este fim, e de

Saúde, que cedia os profissionais.

O projeto implementado, que funciona no Parque de Exposições Latiff Mussi Rocha, é chamado “Passo Amigo”, e foi fundado por um profissional fisioterapeuta que conseguiu as doações dos cavalos. O programa, até o momento em que concluímos este texto, realiza 25 sessões por dia, cada participante faz a terapia por meia hora, uma vez por semana. A faixa etária dos beneficiados é a partir de dois anos e é direcionado às pessoas com paralisia cerebral, Síndrome de Down, autismo, ou que tenham indicação médica para um trabalho complementar no sentido de desenvolver sua psicomotricidade e outras habilidades biopsicossociais, com atividades lúdicas com cavalos.

A equipe multidisciplinar é composta por fisioterapeutas, psicólogos, equitadores e profissionais de educação física. Todos esses profissionais são formados pela Associação Nacional de Equoterapia (ANDE-Brasil, 2021). A partir de janeiro de 2019, o serviço passou a ser inteiramente de responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde, e passou a ser chamado de Centro de Equoterapia de Macaé.

Em dezembro de 2019 foi implantado o Hotel de Deus, que é um espaço físico de um hotel, alugado pela Prefeitura, então definido como sede de três políticas públicas: duas da Secretaria Municipal de desenvolvimento Social, o Centro Dia e a Instituição de Longa Permanência para idosos (ILPI); e uma da Secretaria Municipal de Saúde, o ambulatório multidisciplinar denominado Centro de Atenção à Pessoa Idosa (CAPI), que funciona com demanda espontânea para idosos com 60 anos ou mais. Composto por médicos geriatras, neurologistas, nefrologistas e dermatologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, além de profissionais que ofertam práticas integrativas como massoterapia, acupuntura e auriculoterapia. Na admissão é realizada uma Avaliação Geriátrica Ampla (AGA).

Temos no município, algumas organizações não governamentais (ONGs) que atuam diante das demandas da população com deficiência. Podemos citar a Associação Macaense de Apoio aos Cegos (AMAC), fundada em 1991 por um munícipe que, em decorrência de um acidente automobilístico, tornou-se deficiente visual. A AMAC recebe subvenção municipal e visa promover e realizar a educação, reabilitação e profissionalização das pessoas com deficiências visuais de todas as faixas etárias.

As especialidades existentes são médicos oftalmologistas, fisioterapeutas, psicólogos, assistente social e professor de educação física. Vale ressaltar que a assistência médica, psicológica e fisioterapêutica eram extensivas aos familiares das pessoas com deficiência visual. Ofereciam cursos profissionalizantes de leitura e escrita do sistema braille, proporcionando a alfabetização desde o pré-escolar até o ensino médio, aulas de informática, ensino das técnicas de orientação e mobilidade e atividades da vida diária.

Com o fim do recebimento da subvenção da prefeitura, em 2017 a instituição encontrou muitas dificuldades em manter seu pleno funcionamento, culminando seu fechamento em 2020, com a pandemia de COVID-19.

Outra ONG existente é a escola “Sentrinho”. Esta tem a proposta de inclusão educa-

cional e social de pessoas com deficiências. As aulas são ministradas em grupo, integrando as diversas áreas do conhecimento, com atividades pedagógicas e terapêuticas. O público alvo é de crianças a partir de 3 anos e adultos, a grande maioria oriunda da periferia da cidade e com sérias dificuldades sócio-econômicas.

O Sentrinho funciona com equipe multidisciplinar composta por pedagogos, psicopedagogos, professor de artes, música, capoeira, judô, educação física, fisioterapeuta e psicólogo que atuam de forma integrada. Durante o período da pandemia do COVID-19 realizaram assistência remota aos alunos e produziram lives no Youtube® para captação de recursos para manutenção da escola, e de cestas básicas para distribuir às famílias dos alunos em situação de vulnerabilidade social. Ainda não retornaram às atividades presenciais. Temos também no município a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), fundada em 2004, que oferece atendimentos/acompanhamentos de terapia ocupacional, psicologia e serviço social, além de atividades esportivas, recreativas e integrativas através da capoeira, natação, educação física, O objetivo da APAE é proporcionar e estimular a habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, promovendo a integração à vida familiar, comunitária, acessibilidade, inclusão, socialização, ampliação da autonomia, melhora da qualidade de vida e suporte às suas famílias.

Existe na APAE uma sala de protocolo PediaSuit®, que é um método terapêutico que consiste em uma vestimenta ortopédica macia e dinâmica, composta por chapéu, colete, calções, joelheira, calçados adaptados que são interligados através de faixas elásticas para promover uma unidade de suporte para alinhar o corpo o mais próximo possível do padrão considerado funcional (Peditasuit Brasil, 2021). Tem como objetivo restabelecer funcionalidades e a independência do usuário através do treino de atividades de vida diária, com ganho de coordenação, equilíbrio, sensibilidade, força muscular, controle do movimento e destreza. Está fechada devido à pandemia pela COVID-19, realizando acompanhamento remoto dos seus usuários.

Em 2017 foi criada a ONG chamada Motivados pelo Autismo de Macaé (MOPAM), fruto da mobilização de cinco mães de crianças autistas. Tem como objetivo divulgar informações sobre a pessoa com autismo, seus desafios, e os recursos disponíveis na rede. Na Associação Pestalozzi, fundada em 1973, funciona a escola de Educação para crianças de 6 a 18 anos. E tem atendimento nas áreas de neuropediatria, neurologia, pediatria, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, odontologia e serviço social.

As ONGs desenvolvem atividades pouco divulgadas pelos meios de comunicação, sendo realizados encaminhamentos aos seus serviços através de contato pessoal com trabalhadores que atuam nestes espaços e que são “conhecidos” destes trabalhadores ou dos próprios usuários que informam durante os atendimentos.

Os desafios impostos pela pandemia de COVID-19

Anteriormente à pandemia, no Centro de Reabilitação Dona Sid Carvalho, eram marcados, para atendimentos de reabilitação física e motora, cerca de dois usuários para cada

profissional por horário de atendimento (o serviço conta com cerca de seis a oito profissionais/dia). No contexto pandêmico em que se escreve este texto, esses profissionais estão trabalhando somente no turno da manhã, das 07h às 13h, com a marcação de um usuário por horário, sendo priorizados os casos mais emergenciais e os usuários acima de 60 anos, que também estão sendo acompanhados remotamente. Medidas essas também foram adotadas em todos os outros serviços, no entanto com importante índice de absenteísmo.

O uso de equipamentos de proteção individual (EPI) está sendo feito por todos os profissionais de saúde, sendo que para os usuários é obrigatório o uso de máscaras para adentrar os espaços, que ainda não são fornecidas pelo serviço.

No Hotel de Deus, transformado em Centro Municipal de Quarentena, o CAPI interrompeu seus serviços, e esses usuários foram encaminhados ao PAISI, que está realizando o acompanhamento remoto dos idosos. O Centro Dia também interrompeu seu funcionamento e sua ILPI foi transferida para outra sede, no bairro de Imbetiba, atendendo apenas aos nove idosos que já estavam institucionalizados.

Alguns fisioterapeutas que trabalhavam com a reabilitação física foram deslocados para apoiar os serviços de fisioterapia respiratória para enfermos com COVID-19, tanto no HPM, que se tornou referência para internação de tais usuários, como no Centro de Triagem de Paciente do Coronavírus (CTC), serviço instalado na unidade Jorge Caldas.

Os principais desafios nesse momento são os entraves que a pandemia proporciona, seja em relação aos recursos orçamentários, seja em relação ao planejamento de ações a médio e longo prazo, diante de um cenário de incertezas.

Além de tentar garantir um maior número de atendimentos, considerando a redução da capacidade instalada das unidades para evitar aglomerações nas salas de espera, em especial no CEM Dona Alba, há também a necessidade de se criar estratégias para atender à demanda reprimida de atendimentos eletivos que cresce exponencialmente com as constantes suspensões e diminuições do número de atendimentos para conter a disseminação do coronavírus. Somado a isso, é imperativo garantir o atendimento resolutivo a nível secundário, considerando a baixa cobertura populacional e o déficit de recursos humanos na atenção básica.

Considerações Finais

Por todos esses aspectos mencionados, a Prefeitura Municipal de Macaé-RJ vem demonstrando o interesse e não medindo esforços em busca de uma melhor assistência para as pessoas com deficiência do município, tendo como marco a inauguração do Centro Municipal de Reabilitação, buscando assegurar o cuidado integral necessário. Sua rede correlata contém muitos e variados serviços, com uma história complexa de constituição, com intrincadas relações com a atenção especializada ambulatorial e hospitalar como um todo, além de importantes inovações, como é o caso da equoterapia.

A maioria dos serviços de reabilitação de Macaé são de demanda direta, excetuan-

do-se os serviços de órteses e próteses e os usuários oncológicos, cujo acesso é ofertado diretamente via setor de Controle e Avaliação de Macaé. Chama a atenção o fato de que, segundo os relatos obtidos na pesquisa, com a escolha da estratégia de centralização dos atendimentos aos usuários em determinados serviços, os fluxos assistenciais em geral não apresentam uma definição precisa e claramente divulgada para as equipes e para a comunidade, tendo o acesso por vezes um caráter informal, ficando na dependência da autonomia de cada um dos trabalhadores envolvidos, o que tanto possibilita conexões de redes vivas de cuidado como a produção de barreira de acesso.

Nesse sentido, é de se pensar que ações de Educação Permanente em Saúde e de Educação Continuada podem ser fortes aliadas para o fortalecimento do cuidado aos usuários, nesta área, ao convidar os sujeitos trabalhadores e gestores para práticas integrais em saúde, acolhedoras e humanizadas, que considerem o usuário como protagonista de seu próprio cuidado.

A realidade da rede de serviços voltados à pessoa com deficiência de Macaé no período da pandemia acentua ainda mais as características descritas acima, a acrescenta outras. Resultados adicionais desta pesquisa, produzidos pela cartografia da rede de atenção à pessoa com deficiência, seu principal escopo, serão discutidos em outras publicações, e buscarão problematizar outros pontos chave. No entanto, novos estudos sobre essa rede, em seus aspectos formais e informais, e seus dispositivos para produção de redes vivas, poderão contribuir para uma melhor compreensão quanto às possibilidades que o acúmulo histórico aqui descrito pode oferecer a mais, no sentido de um fortalecimento permanente dos cuidados à pessoa com deficiência do município de Macaé-RJ.

Referências

- ANDE-Brasil. (2021). Associação Nacional de Equoterapia. http://equoterapia.org.br/articles/index/articles_list/138/81/0.
- Brasil, Portaria no 793, de 24 de abril de 2012, Diário Oficial da União 94 (2012). www.saude.gov.br/svs.
- Brasil. (2021). E-Gestor AB. Ministério da Saúde. <https://egestorab.saude.gov.br/>
- Campos, M. F., Souza, L. A. de P., & Mendes, V., V. L. F. (2015). A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19, 207–210. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0078>.
- Carvalho, M. de N., & Franco, T. B. (2015). Cartografia dos caminhos de um usuário de serviços de saúde mental: Produção de si e da cidade para desinstitucionalizar. *Physis (Rio J.)*, 863–884. <http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n3/0103-7331-physis-25-03-00863.pdf>
- Ceccim, R. B. (2005). Educação Permanente em Saúde: Desafio ambicioso e necessário. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 9(16), 161–168. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000100013>
- Esteves, C. O., Souza, M. C. de, Rodrigues, R. M., Rosa, N. S. F., Viana, W., & Melo, L. M. R. de. (2016). A rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência: Um caminhar para além

- do instituído. In L. C. M. Feuerwerker, D. C. Bertussi, & E. E. Merhy (Orgs.), *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes*. (Vol. 02, p. 151–161). Hexis. <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-2-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes>
- Hadad, A. C. A. de C., & Jorge, A. de O. (2018). Continuidade do cuidado em rede e os movimentos de redes vivas nas trajetórias do usuário-guia. *Saúde em Debate*, 42, 198–210. <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S416>
- Marconi, M. de A., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. Atlas.
- Merhy, E. E., Feuerwerker, L. C. M., & Gomes, M. P. C. (2010). Da repetição à diferença: Construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In *Semiótica, afecção & cuidado em saúde*. (p. 60–75). Hucitec.
- Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. de F. L., Cruz, K. T. da, & Franco, T. B. (2014). *Redes Vivas: Multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde*. *Divulgação em Saúde para Debate*, 52, 153–164. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-774076>.
- Pediasuit Brasil. (2021). Pediasuit Brasil. <https://www.pediasuitbrasil.com.br/index.php/pt-br/>
- WHO. (2017). *Reabilitação em sistemas de saúde* (Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Trad.). Universidade de São Paulo. <https://www.who.int/rehabilitation/Reabilitacao-em-Sistemas-de-Saude-Completo.pdf?ua=1>.

FLUXOS MOVEDIÇOS E DESAFIOS NA ORGANIZAÇÃO DE UMA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Regina Melchior
Josiane Vivian Camargo de Lima
Rossana Staeve Baduy
Silas Oda
Valéria Barreiros
Stela Mari dos Santos
Maira Sayuri Sakae Bortoloto
Renato Staeve Baduy

Conhecendo o lugar e reconhecendo sua potência enquanto território

Apresentamos um pouco do lugar que aconteceram os encontros durante a pesquisa e no qual fomos nos compondo como pesquisadores, juntamente com os trabalhadores e usuários-cidadãos. Um lugar de uma multiplicidade cultural ímpar, por se tratar de um município de médio porte com tríplice fronteira. Há ligação entre as cidades fronteiriças, onde ocorre um intenso fluxo diário de pessoas que lá vivem e projetam seus modos de caminhar e construir a vida na fronteira trinacional.

No âmbito da saúde coletiva a cidade é organizada em cinco distritos sanitários, que se compõem com duas unidades de pronto atendimento (UPAs), um hospital municipal, três centros de atenção psicossocial (CAPS), um centro especial de reabilitação IV (CER IV), vigilância em saúde e trinta unidades básicas de saúde (UBS).

Destacamos que o CER está localizado em uma região com baixo predomínio de vulnerabilidade social e de difícil acesso à população pela distância do centro da cidade e das demais áreas dos distritos sanitários (OPAS, 2020).

O que vamos compartilhar neste capítulo é o produto do encontro com uma diversidade de fontes do território. As fontes foram sujeitos que viam a rede de diferentes perspectivas, e que no encontro com os pesquisadores não estavam mais divididas entre um que sabia e outro que ignorava, mas que foram se reconhecendo e conhecendo, descobrindo e se descobrindo, numa experiência coletiva de pesquisa que produziu uma polifonia, que constituiu a narrativa deste capítulo (Bakhtin, 2008).

Na próxima seção daremos visibilidade para outras fontes que produzem ou não a rede de cuidados à pessoa com deficiência, por dentro e fora dela. Uma multiplicidade de fontes, diários cartográficos dos pesquisadores, documentos, usuários-cidadãos do CER, os quais foram nossos usuários-cidadãos-guias, gestores do CER, gestores da atenção básica e da atenção especializada, trabalhadores do CER e de entidades envolvidas na rede de cuidados da pessoa com deficiência.

Trazemos o aprendizado vivido no corpo, efeito dos deslocamentos produzidos nos encontros com os gestores do CER, que ocorreram no início da pesquisa e que se desdo-

braram e agenciaram outros encontros.

As experiências nos encontros com os sujeitos da pesquisa produziram narrativas heterogêneas, apontaram diversas formas de produzir fluxos, mapas e o cuidado, de acordo com sua memória e no momento da história que compartilhamos, apresentaram contradições e trouxeram paradoxos. Essas narrativas foram analisadas considerando estas questões. Enfim, foi um processo de construção de um mosaico a partir da polifonia das fontes e dos efeitos delas em nós (Bakhtin, 2008). As diferentes concepções presentes no cotidiano do trabalho ficaram visíveis por meio dos diferentes enunciados sobre os fluxos, mapas, potências e afetos (EPS em Movimento, 2014).

Não pretendemos, ao apresentar esta narrativa, que ela seja compreendida como verdade única, como alertam Silva e De Abreu (2009, p.31), “não é o caso de afirmar que os relatos reproduzem uma homogeneidade e que eles são a ‘pura’ manifestação da verdade”, mas sim dar visibilidade aos enunciados, os fluxos e mapas de como vimos aquele momento num processo intercessor com estas fontes. Sendo assim, este capítulo não é uma sobreposição de informações, mas um texto para dialogar com os leitores interessados neste tema.

Emerson Merhy e Laura Feuerwerker (2016), ao discutir um novo olhar sobre as tecnologias em saúde, falam que o trabalho em saúde se realiza no encontro entre o trabalhador de saúde e o usuário-cidadão, destacam que é um trabalho vivo que pode ser criativo e produzir algo novo. Compreendemos que os fluxos também são vivos e produzidos nos momentos de encontro. São produto do trabalho em saúde, vivo em ato, por isso é que denominamos neste capítulo os fluxos movediços.

Nas diversas instâncias de gestão do SUS e nas redes de cuidado às pessoas com deficiência, são produzidos fluxos e mapas previamente estabelecidos por gestores, descritos em normas e protocolos formalmente instituídos. Todos eles pretendem, em tese, estabelecer caminhos mais equânimes de acesso aos serviços de saúde especializados que, em geral, são insuficientes quantitativa e qualitativamente para atender ao mesmo tempo as pessoas que deles necessitam.

Tensionamos a ideia de que estas normas e protocolos sejam inflexíveis. Consideramos que elas podem variar em sua rigidez, devem prever flexibilidades de acordo com a singularidade que as situações requerem. Acreditamos que no momento da produção do trabalho vivo há criação de novos fluxos ou um movimento de ajuste naqueles instituídos, por conseguinte, o fluxo é movediço, pois também é produzido em acontecimento e, neste ato, é vivo e criativo.

É necessário referir que a disputa entre o trabalho vivo e trabalho morto, presentes nas normas e protocolos, é uma das tensões constitutivas no mundo do trabalho em saúde. Porém, por mais que existam mecanismos que tentem controlar e capturar o trabalho vivo, ele se movimenta e se produz novamente em ato (Merhy, 2002).

A seguir apresentamos o território existencial vivido durante a pesquisa do CER.

Territórios existenciais como uma localização espaço-temporal em constante processo de produção no movimento, nas relações e interações com o espaço, com as pessoas e enunciados (Lima, 2015). Na experiência da pesquisa este território foi vivido como um campo de forças que se estabelecia no plano das relações como um ambiente vivo, sempre sujeito a modificações, desvios e recriações de si mesmo como também se constituindo na relação com outros territórios em movimento (Macerata, Soares, & Ramos, 2014).

Para apresentar a experiência organizamos quatro platôs⁷: Platô 1: Constituição da existência do CER e da equipe gestora; Platô 2: Construindo caminhos em terreno movediço; Platô 3: Movimento instituinte de novos fluxos – terreno movediço; Platô 4: As marcas no corpo – possibilidades e potências, reflexões e aprendizagens.

Platô 1 – Constituição da existência do CER e da equipe gestora

Neste platô discutimos a constituição do CER e da equipe gestora: disputas políticas e micropolíticas que ocorreram para a implantação do serviço, disputa pelo controle de sua direcionalidade, do lugar da gestão e da condução do mesmo.

O CER foi inaugurado em junho de 2018, porém até a inauguração foram muitas lutas e disputas que ocorreram no município e região, e, claro, continuam acontecendo. Assim, com muitas idas e vindas, ele vem se constituindo em um ponto da rede de cuidados. Buscamos narrar de forma sintética como tem sido a organização da rede de cuidados à pessoa com deficiência, a partir do que vimos, ouvimos, lemos, enfim, do que vivemos junto a fontes e intercessores neste período da pesquisa, sabendo, como dissemos, que não se esgotam nessa narrativa.

Em 2013 alguns profissionais começaram a estudar documentos do Ministério da Saúde (MS) relacionados ao Plano Viver Sem Limites para buscar uma nova forma de construir a rede de atenção à pessoa com deficiência, principalmente relacionado às questões auditivas. Porém, naquele momento a Secretaria de Saúde não levou em frente esta proposta, o que aconteceu somente em 2015.

Inicialmente seria um CER II, referente ao atendimento a pessoas com deficiência auditiva e física. A construção do projeto foi a muitas mãos. Em um dado momento a diretora responsável pela construção da proposta acatou a sugestão da Regional de Saúde, para que fosse um CER III, a fim de atender a pessoas com deficiência auditiva, física e intelectual. Na reunião com a Regional de Saúde, à época, outros interesses foram se delineando, e então o Secretário do Estado propôs a implantação de um CER IV para o atendimento dos quatro grupos de deficiência. E assim foi feito o projeto para um CER.

Da escolha do terreno ao início das obras o tempo foi longo. O grupo responsável pelo projeto do CER desejava um terreno mais central, mas por questões de interesse da prefeitura e a impossibilidade de adequar a planta que vinha do MS aos terrenos disponí-

⁷ Nota de rodapé: Platô - planos de composição com zonas de intensidade contínua, que vibram sobre si mesma. Os platôs se comunicam uns com os outros através de microfendas. Não se definem, por datas, temas ou espaços, mas sim como zonas de intensidade. (Deleuze & Guattari, 1995)

veis, justificou-se a escolha de um terreno em uma região periférica da cidade, um local de difícil acesso, de topografia complexa, em área anteriormente pantanosa.

No entanto, ocorreram vários problemas na gestão municipal, ocasionando a paralisação da construção do CER por um período. Porém, o grupo de trabalhadores, idealizadores do CER, buscava ressignificar essas barreiras e seguir adiante. Eles compreendiam a necessidade de dar continuidade ao processo, principalmente considerando os limites da rede em relação à quantidade insuficiente de pessoas atendidas e as especialidades contempladas, sendo imprescindível a continuidade do processo para revê-la e ampliá-la. No primeiro momento da nossa aproximação com o CER, identificamos uma coordenação entusiasmada e feliz com a conquista do que representava um avanço na política às pessoas com deficiência no município. Foram muitos anos de lutas e negociações para que, enfim, o CER fosse implantado, representando inclusive uma realização pessoal para vários trabalhadores. Era a consolidação de vários anos de trabalho, resultando em uma coordenação muito implicada e que foi inclusive definida pela própria gestão municipal como “apaixonada”.

Neste período o serviço ainda iniciava sua organização, funcionando de “porta aberta”, buscava relações com os demais pontos da rede, buscando estabelecer a rede formal de atenção à pessoa com deficiência, sendo caracterizado por um momento de efervescência de ideias e ações.

Nos encontros de processamento do campo produzimos o conceito-ferramenta: o pântano. O CER foi construído em uma área pantanosa, e assim relacionamos a pântano como um lugar de intensa biodiversidade e de muita produção de vida e ao mesmo tempo um lugar de difícil delimitação, onde muitas vezes não podemos determinar profundidade, ora se mostra mais sólido, ora mais fluído, instável. Assim, desde o início, para nós pesquisadores, o desafio era identificar os diversos fluxos, as disputas de projetos e aos poucos fomos nos dando conta que isso, como o pântano, não era e não seria fixo, estável. Se constituindo em diferentes platôs de estabilidade e com intensa produção de linhas de fuga (Deleuze & Guattari, 1995).

Este primeiro platô do território de produção do CER foi bastante conturbado. Neste período, após muita pressão sobre a coordenação do CER, houve a troca da coordenadora, aparentemente por divergências com a direção central da secretaria de saúde, que não concordava com uma série de reivindicações.

Também foi um momento marcado por intensa movimentação micropolítica, tensões e fluxos rizomáticos. Em um período de seis meses, três novas coordenações passaram pelo CER, antes que finalmente uma delas se fixasse. Trabalhadores se dividiram sobre a melhor maneira de organizar o trabalho e a sociedade civil organizada se mobilizou, questionando a forma que o CER construía seu processo de reorganização. Até mesmo a entrada dos pesquisadores em campo influenciou de certa forma alguns processos de reorganização do processo de trabalho. Mais tarde, a chegada da pandemia do novo coro-

navírus, com a conseqüente paralisação temporária dos atendimentos, também propiciou que os trabalhadores buscassem novos arranjos para a organização do processo de trabalho. Estas intensidades estarão mais detalhadas no platô 2.

Ainda no que se refere à gestão, mais para o final do trabalho de campo da pesquisa, uma grande mudança acontece: o CER passa da Diretoria de Assistência Especializada para a Diretoria de Saúde Mental. A avaliação da coordenação do CER sobre este momento é que, dada a sensibilidade da gestora da nova diretoria, já afeta a temas sensíveis, essa mudança possibilitaria novas oportunidades de diálogo. Essa análise da coordenadora nos fez pensar que a área da saúde mental possui uma vizinhança com a da deficiência, um olhar diferenciado e de empatia com o diferente.

Outro grande acontecimento deste último período foi a notícia que o CER havia entrado em reforma. Atribuído justamente ao fato de ter sido construído em uma região anteriormente de pântano, vinha apresentando problemas estruturais e, sem paralisar seu funcionamento, passa a ser reformado, com uma previsão inicial de 150 dias de obras. Coincidentemente, essa reforma acontece em momento de nova troca da coordenação do serviço, cujo movimento é de fortalecer a execução de protocolos e fluxos internos e a conexão com outros serviços que compõem a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD).

Em nível central, a coordenadora que estava no CER assumiu uma função de apoio na Diretoria da Atenção Especializada, também buscando determinar este fluxo, enquanto a Diretoria da Atenção Básica procurava mecanismos para compreender a nova dinâmica. A narrativa proferida naquele momento era de uma normatização mais rígida para acesso ao CER. Problematizamos se a gestão percebia que enrijecer os protocolos e fluxos poderia produzir dificuldade de acesso ao cuidado em saúde. Ao cimentar o pântano ele certamente racharia!

Platô 2 – Construindo caminhos em terreno movediço

As mudanças na gestão apresentadas no platô 1 produziram instabilidades na organização e funcionamento do CER, dificultando a organização do processo de trabalho da equipe, a definição dos fluxos de atendimentos e encaminhamentos, e, por conseguinte, dificuldades na produção do cuidado ao usuário.

Os encontros com trabalhadores e usuários-cidadãos foram o cerne deste platô. Ao conhecermos a estrutura física, acompanharmos os trabalhadores nos atendimentos, conversarmos com os usuários-cidadãos, vivenciarmos o cotidiano do trabalho, nossos corpos foram impactados por diversos atravessamentos.

Entre os deslocamentos gerados podemos citar alguns: o primeiro relacionado com a grande estrutura do CER e ao mesmo tempo ausência do piso tátil o que nos pareceu a princípio contraditório. Soubemos que isso era uma preocupação e que a coordenação buscava resolver.

Por outro lado, um efeito recolhido das vivências na enorme e acolhedora sala de espera que eles possuem foi a da existência de um território fértil para a construção do comum, um lugar potente de trocas e de contação de histórias entre os usuários-cidadãos e trabalhadores (Pelbart, 2010). Outro deslocamento foi sentir o desafio apresentado cotidianamente aos trabalhadores de organizar o processo de trabalho em saúde para cuidar de casos complexos, com alta vulnerabilidade social, grande diversidade cultural e diferentes idiomas.

Foi também neste momento que nos encontramos com duas pessoas com deficiência visual, nossos usuários-cidadãos-guias, que foram acompanhados pela pesquisa nos caminhos percorridos na produção de seu cuidado.

Uma das atividades realizadas foi a oficina com os trabalhadores do CER. Utilizamos a estratégia de roda de conversa com algumas perguntas disparadoras sobre o processo de trabalho da equipe. A discussão produziu visibilidade a alguns projetos em disputa na organização da produção do cuidado neste serviço, dentre eles a definição de frentes de atendimento por grupo de deficiência.

A partir das restrições da pandemia houve a intensificação de mudanças no processo de trabalho interno do serviço, sendo então criadas equipes multiprofissionais divididas por grupos de deficiência (auditiva, visual, física e intelectual). Os profissionais se dividiram de acordo com as especificidades e necessidades de cada frente.

Havia um incômodo em parte dos profissionais, especialmente os mais experientes, de que a proposta produzisse uma fragmentação do cuidado e enfraquecesse o compartilhamento do trabalho da equipe como um todo. Por outro lado, outros afirmavam que esse novo arranjo fortaleceria o cuidado junto aos usuários-cidadãos, uma vez que haveria uma qualificação dos integrantes de cada frente em razão das especificidades de cada tipo de deficiência. Ao estarmos atentos aos movimentos realizados pelos atores envolvidos nesta mudança de lógica de organização do processo de trabalho, percebemos um momento de intensa disputa micropolítica.

A instituição dessa nova organização das equipes, divididas por frentes, ia ao encontro do intuito da gestão central ao fazer a troca de coordenação do CER por uma pessoa que tivesse uma linha mais técnica, isto é, que pautasse o trabalho nas tecnologias leve-duras no sentido de instituir critérios de porta de entrada, de encaminhamentos, de elaboração de protocolos de atendimento, fundamentado centralmente pelos instrutivos do MS. Isso produziu tensão com a linha proposta pela organização anterior, que via de uma forma diferente a garantia do acesso e o cuidado integral às pessoas com deficiência, implicando na organização de um serviço de “porta aberta”, no sentido de acolher o usuário por várias entradas.

Estas disputas são constitutivas do processo de trabalho. O trabalho em saúde é um trabalho vivo em ato, nas relações, no momento do acontecimento onde ocorre o encontro intercessor, isto é, todos os sujeitos trazem para o encontro suas diversas concepções de

mundo, do que é cuidado, de como os serviços devem ser organizados, de quem tem prioridade ao acesso à saúde. E nesse encontro transformam a si e a realidade, é a potência do trabalho vivo, território constituído por diversas tensões e disputas dos vários projetos, seja de trabalhadores, gestores e usuários que atuam neste campo, como apontam Merhy (2002) e Bertussi, Baduy, Feuerwerker e Merhy (2015):

[...] além do tema das disputas, do poder, a produção do cuidado também acontece de modos diferentes dependendo da ideia de saúde e de doença com que operam os trabalhadores e da maneira como mobilizam as diferentes tecnologias envolvidas no trabalho em saúde [...] no trabalho em saúde sempre há encontros e disputas de projeto. Em condições diferentes, dependendo da situação. Mas se há disputa, sempre pode haver negociação, sempre é possível tomar o outro também como sujeito na relação que se produz [...] (Bertussi, Baduy, Feuerwerker, & Merhy, 2015, p. 38).

Essas disputas são marcadas por molaridades, por forças que estão na condução dos processos, nas políticas que dão direcionalidade à condução do SUS, bem como pelas histórias de vida, pelos efeitos da composição das equipes de saúde, pelas mudanças da coordenação do CER, por distintos coletivos presentes e na relação que estabelecem com os usuários e suas histórias (Merhy, Feuerwerker, Santos, Bertussi, & Baduy, 2019).

Assim, a instituição de normas, rotinas e protocolos para organizar o trabalho no CER, de forma que dê à equipe a possibilidade de pisar num chão firme, aparece como tensão, mas também como desejo e dispositivo para inventar novas formas de organização do trabalho pela equipe. Como efeito deste movimento surgem algumas experimentações para reconfigurar o processo de trabalho, dentre elas destacamos a proposta de organização do trabalho da equipe por modalidades de deficiência e as discussões de casos e revisão de prontuários na tentativa de produção de Projetos Terapêuticos Singulares (PTS). Nesse sentido, apostamos, nós e os trabalhadores do CER, na potência de se organizar o trabalho mais centrado no usuário. Criando espaços em que os trabalhadores trocassem vivências cotidianas, onde a vida do usuário-cidadão virasse cena principal, e onde os olhares singulares das diferentes profissões pudessem dar sua contribuição.

Outro ponto de tensão era a diferença de experiência profissional entre os diversos trabalhadores, alguns com muita experiência e outros nem tanto. Também havia diferenças entre os profissionais, uns que pautavam o trabalho a partir dos protocolos e outros que tinham uma formulação a partir da construção do cuidado em ato e na articulação em rede.

Também, outro movimento da gestão do CER foi o de intensificar a aproximação com a gestão da atenção básica, da atenção especializada e de outros pontos de atenção. Os movimentos de construção do fluxo no cuidado na RCPD continuaram acontecendo. Em

outro momento, foi a coordenação da AB, por exemplo, que propôs a constituição de um grupo de trabalho para discussão e produção coletiva do fluxo de cuidado às pessoas com deficiência a partir de protocolos de cuidado. Este grupo seria composto pelos diferentes atores que atuam no município, com proposta de reuniões mensais.

Estamos perante um paradoxo e consideramos a necessidade de conviver com ele: ao mesmo tempo em que os protocolos e fluxos de acesso são tentativas para garantir a universalidade e equidade no SUS, se não considerarmos os fluxos movediços, tanto protocolos quanto fluxos instituídos podem se tornar barreiras para muitos usuários, caso o foco esteja posicionado no cumprimento da normativa estabelecida. A elaboração de fluxos de acesso, protocolos de atendimento e outras ferramentas com o intuito de facilitar o acesso e agilizar o cuidado, devem ser tomadas pelo que são: ferramentas para garantir o cuidado integral. E para tanto, os mesmos devem ser discutidos e estabelecidos com todos: usuários-cidadãos, trabalhadores, gerentes e outros interessados.

Na diversidade do pântano, ora sólido, ora fluido, instável, o trabalho vivo em ato e a autonomia dos trabalhadores e usuários-cidadãos são uma potência, criando superfícies suficientemente firmes para andar em terreno movediço. Tulio Franco (2006) pontua que o trabalho vivo pode atuar como dispositivo de formação de fluxos-conectivos, desenhando “uma cartografia no interior dos processos de trabalho como um mapa aberto, com muitas conexões, que transitam por territórios diversos, assume características de multiplicidade e heterogeneidade, sendo capaz de operar em alto grau de criatividade” (Franco, 2006, p. 460).

Concordamos com os autores citados nesta seção que a vida se produz pelas relações, isto é, conexões entre os trabalhadores que conformam linhas e fluxos horizontais por dentro e fora das instituições, microrredes produzidas na micropolítica das relações, as quais são reconhecidamente eficazes na condução dos projetos de cuidado.

Platô 3 – Movimento instituinte de novos fluxos – terreno movediço

Construímos o fluxo (Figura 1) apresentado a seguir, a partir das marcas dos muitos encontros com os usuários-cidadãos, trabalhadores e gestores. A visibilidade da polifonia (Bakhtin, 2008) é uma multiplicidade de vozes, de narrativas e formas de enunciar e de olhar quais fluxos estavam operando naquele momento para acessar o cuidado na RCPD. Mesmo quando fizemos a discussão conjunta com os diversos atores envolvidos na produção da rede, múltiplos enunciados apareceram.

Um enunciado que surge como ponto em comum entre os diferentes atores foi o de estabelecimento de critérios de elegibilidade para permitir o acesso, e cuja ausência impede o acesso dos usuários-cidadãos à rede de serviços. Contudo, critérios de elegibilidade, que num primeiro olhar garantem a entrada aos serviços, podem se tornar barreiras ao alcance do cuidado integral, como já identificado em pesquisa anterior sobre a rede de saúde mental (Gomes & Merhy, 2014).

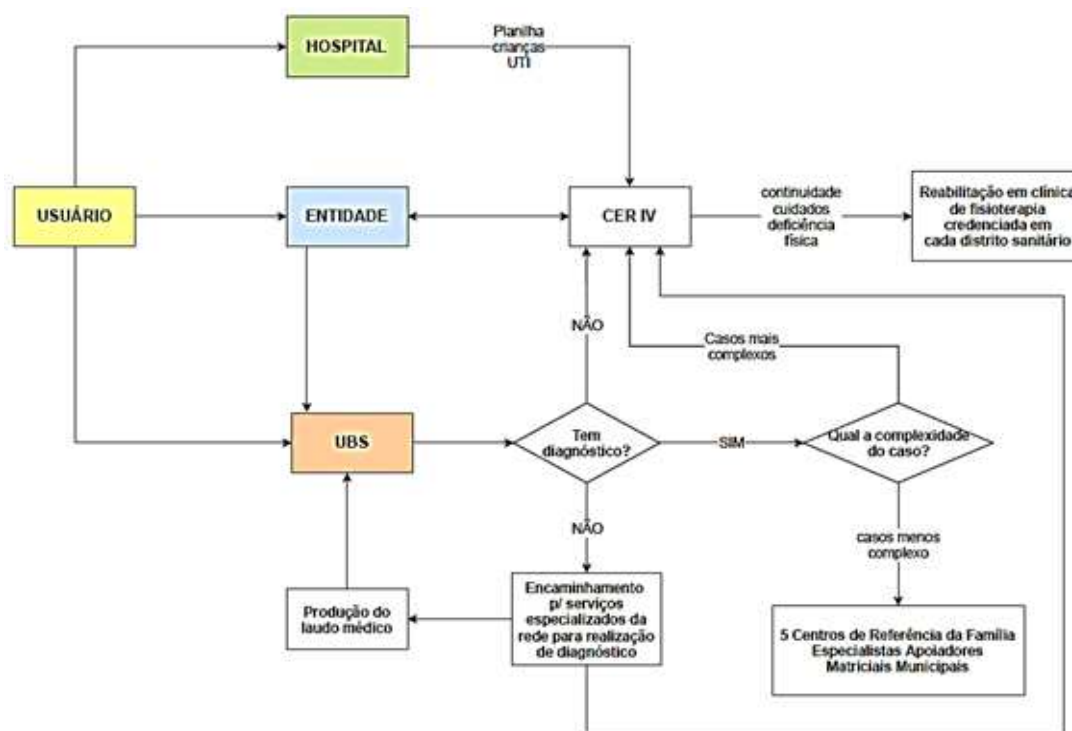


Figura 1. Fluxo de acesso à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.
 Fonte: Elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

Com relação ao primeiro acesso ao serviço, foram identificadas três possibilidades de porta de entrada no CER: uma via pelo hospital; outra pelas entidades de apoio às pessoas com deficiência, e outra pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS). Entretanto, somente duas entradas são reconhecidas e acordadas com a rede de serviços: a porta de entrada via hospital e a porta de entrada via Atenção Básica (AB).

Na porta de entrada que ocorre via hospital, identificamos a existência de uma planilha on-line para controle das crianças que nascem e necessitam de cuidados em unidade de tratamento intensivo. Isto é, nos casos das crianças em que há suspeita ou identificação de alguma deficiência, estas têm o seu nome registrado nesta planilha, a qual é compartilhada, posteriormente, com a gestão da AB. No momento da alta, o hospital faz o encaminhamento direto para o CER, tanto para os casos que necessitam de reabilitação como para os casos em que há necessidade de definir o diagnóstico com os especialistas da reabilitação. É um fluxo de acesso direto e sem regulação.

O acesso direto hospital-CER também ocorre no caso dos pacientes diagnosticados com deficiências resultantes de acidentes, e dos usuários com ostomias, com laudo.

A necessidade de ter o diagnóstico definido também foi identificada como um critério de elegibilidade quando a porta de entrada ocorre a partir da AB, sendo que as respostas dadas pelos usuários quanto à presença ou ausência do diagnóstico com laudo definirão o seu caminho e o número de estações de cuidado (Cecílio & Merhy, 2003) que percorrerá até ser inserido no serviço de reabilitação. Observamos que ao chegar à uni-

dade de saúde o usuário é questionado: “Tem o laudo?”, aparecendo neste momento a necessidade do cumprimento do primeiro critério para acesso ao serviço.

Na AB, depois de constatada a existência do diagnóstico, o passo a seguir será o da definição do grau de complexidade do caso, quando uma segunda questão é elaborada e respondida na unidade de produção dos cuidados médicos (Franco, 2003): qual a complexidade do caso? A partir da definição da complexidade, os usuários têm dois caminhos a seguir: para os casos menos complexos é realizada uma discussão com os apoiadores matriciais e é definido um plano de cuidados. Já os casos mais complexos são encaminhados diretamente para o CER.

Os usuários que não têm em mãos o laudo do diagnóstico são encaminhados para a atenção especializada para obtenção do mesmo. A consulta poderá ser agendada num dos pontos do serviço de especialidade ou no CER que também funciona como um serviço de especialidade. No primeiro caso, o especialista encaminhará o usuário-cidadão para avaliação no CER e continuidade de sua reabilitação. Quando a produção do laudo se dá no CER, o usuário-cidadão dará continuidade em seus cuidados no próprio serviço, caso se enquadre clinicamente nos critérios definidos pelos instrutivos do MS.

Na nossa vivência observamos que o laudo é fundamental para o acesso aos cuidados no CER, podendo vir de vários pontos da rede pública ou privada. E que quando o usuário-cidadão não o tem em mãos, é incentivado a obtê-lo pelas vias que sejam mais rápidas de conseguir.

Além do laudo citado anteriormente, existem outros critérios que a própria equipe utiliza a partir dos instrutivos do MS. Então, não basta ter um laudo médico, mas esse laudo médico precisa estar dentro dos critérios válidos pelos referidos instrutivos. Apontamos que instrutivos, que são elaborados centralmente, têm limites em atender a diversidade e singularidades das necessidades apresentadas pelas pessoas com deficiência. Ao ser legitimado como elegível para acompanhamento, o usuário-cidadão é colocado em uma fila de espera. A definição de quem tem prioridade de atenção, para além da gravidade e necessidade, ainda estava em construção pela equipe do CER no período em que foi realizada a pesquisa.

Os critérios de elegibilidade para a entrada na RCPD, definem quem entra ou não, podendo muitas vezes se constituir em produção de barreira, tornando o caminho dos usuários-cidadãos para a entrada na RCPD longo e desigual.

Outro aspecto que destacamos foi uma especificidade em relação à continuidade dos cuidados aos usuários com deficiência física quando em alta pelo CER, e que necessitam ter continuidade aos cuidados de fisioterapia. Nestes casos, são encaminhados pelo CER para clínicas credenciadas do distrito sanitário de moradia. A rede municipal de atenção à saúde prevê pelo menos uma em cada distrito.

Nos encontros que tivemos com os trabalhadores e gestores encontramos vários enunciados sobre o operar na RCPD, trazendo diferentes fluxos, com diferentes formas de

entrada, ou caminhar pelos pontos, ou estações de cuidado. Percebemos que estes fluxos são movediços, não tendo uma rigorosidade, uma dureza. Embora os serviços se esforcem em orientar os usuários-cidadãos dos caminhos formais, os próprios usuários-cidadãos percebem que há uma polifonia ecoando nos serviços.

A polifonia de enunciados constatada acima já foi identificada em outros estudos realizados pelo nosso grupo de pesquisa (Gomes & Merhy, 2014; Merhy, Baduy, Seixas, Almeida, & Slomp Júnior, 2016; Feuerwerker, Bertussi, & Merhy, 2016), nos remete à discussão de como é potente quando os trabalhadores, no exercício do trabalho vivo em ato, utilizam sua autonomia e identificam caminhos que facilitam ou não o acesso aos serviços, considerando a singularidades dos usuários. Entendemos que a normativa é necessária, mas não dá conta de tudo. Na singularidade do encontro do trabalhador com o usuário-cidadão podem ser identificadas necessidades que precisam ser trabalhadas de outras formas, não previstas pelas normas.

No último período de campo da pesquisa, parecia haver o consenso entre trabalhadores e gestores da RCPD de que a entrada deveria ser pela AB, e não mais pelas diferentes entradas que existiam, e que as entidades de apoio e cuidado às pessoas com deficiências do município não poderiam mais fazer o encaminhamento direto para o CER. Contudo, identificamos que os trabalhadores das entidades de apoio permaneciam produzindo redes vivas (Merhy, Gomes, Silva, Santos, Cruz, & Franco, 2014).

No cotidiano da RCPD, os trabalhadores das entidades de apoio entravam em contato direto com os trabalhadores do CER, fazendo encaminhamentos e agendamentos para seus usuários-cidadãos. As entidades de apoio também recebiam encaminhamento dos usuários-cidadãos que recebiam alta do CER e necessitavam de continuidade do cuidado, garantindo o acesso aos serviços de reabilitação. Este fato é um bom analisador porque, embora oficialmente esta entrada não fosse reconhecida, acontecia inclusive com articulação entre trabalhadores dos serviços.

Sabemos que a AB não se constituiu em uma importante porta de entrada da RCPD, a complexidade da vida e da diversidade de problemas de saúde que possuímos assim não o permite.

Aprendemos com os usuários-cidadãos-guias, nas nossas pesquisas, que outros caminhos são possíveis. O usuário fabrica redes vivas, em busca de ser atendido em suas singularidades. Impor que todo cidadão que precise acessar o CER tenha que passar obrigatoriamente por uma UBS traz uma sobrecarga a esse ponto da rede, consome recursos duplicadamente e resulta em maior demora nos atendimentos. Se a questão for a equidade no acesso e o cuidado no território, outros mecanismos podem ser criados para a garantia deste princípio, como a planilha criada para os recém-nascidos.

Outras experiências já têm nos oferecido pistas de arranjos dialógicos e possíveis de ser organizados, que podem facilitar a chegada do usuário-cidadão aos serviços de saúde que necessitam, realizando trajetos mais curtos em tempos menores e com menos

desgaste (Bertussi, Feuerwerker, Freire, & Louvison, 2016; Sundfeld, 2016; Freire, Louvison, Feuerwerker, Chioro, & Bertussi, 2020).

Ademais, como já dissemos, isso ocorre com os usuários que entram na rede via hospital. Pessoas com ostomia ou politraumatizadas e que foram atendidas no hospital, são encaminhadas diretamente para o CER. Como já apontado, o CER possui um sistema de acolhimento para todos os usuários que chegam até ele. Os usuários são avaliados pela equipe, que verifica se o mesmo é elegível para o serviço, e em caso afirmativo o coloca em uma fila de espera interna, que dependerá da sua necessidade e da gravidade clínica. Reconhecer a saúde como direito significa garantir um cuidado produtor de redes de conexões existenciais que aumentem a potência de vida, rompendo com qualquer tentativa de normalização da vida. Essa normalização dos processos do viver imposto pela sociedade capitalista anula as singularidades das pessoas com deficiência, impondo mecanismos de controle e docilização dos corpos (Pelbart, 2007; Foucault, 2009).

Nós, enquanto trabalhadores de saúde, somos capturados por esse processo de subjetivação capitalístico (Guattari, 1990) e, conseqüentemente, instituímos um ordenamento baseado nesta normalização, como se pessoas diferentes com uma mesma patologia, agravo ou condição, também possuíssem as mesmas necessidades. Assim, deixamos de considerar a singularidade dos encontros. O critério clínico, exclusivamente, é insuficiente para definir prioridades. Outros aspectos da vida do usuário-cidadão como sua vulnerabilidade social e seu modo de andar a vida, precisam ser considerados.

Platô 4 – As marcas no corpo – possibilidades e potências, reflexões e aprendizagens

Neste platô traremos as intensidades que ficaram ecoando em nós e que apresentamos como analisadores do território existencial do CER.

Dar visibilidade ao modo como está organizada a rede de cuidado à pessoa com deficiência instituída, levou os pesquisadores a muitos caminhos, muitos encontros e a muitas perguntas. Fomos ao longo do processo problematizando: como acontece a produção do cuidado à pessoa com deficiência nas redes, nos territórios?

Ao encontrarmos usuários-cidadãos, trabalhadores e gestores, ficava a sensação de que não encontraríamos a resposta, até que percebemos que estávamos de certa forma construindo com eles a resposta em nossos encontros e questionamentos. Nesse processo vivemos a experiência do pântano, terreno instável, movediço, e com enorme diversidade e potência, produzido pelas disputas da gestão, pelas constantes mudanças na coordenação do CER, insatisfação dos usuários-cidadãos, tensão entre os trabalhadores, disputa de projetos e pandemia. Este momento na construção do território existencial do CER como o pântano, permitiu pouca visibilidade e dizibilidade ao cuidado que nele acontecia.

Algo que nos atravessou durante os encontros foi pensar sobre acessibilidade e barreira a partir da perspectiva do usuário que buscava o cuidado no CER. A questão do

acesso aqui colocada não está relacionada somente à perspectiva geográfica. Embora esta tenha se destacado como uma barreira importante, visto que a localização do CER é de difícil acesso, num local em que o transporte público é insuficiente, o que desejamos é conversar sobre as contradições no modo instituído de entrada no CER. Entendemos que a questão da acessibilidade e barreira é a conexão com o modo de andar a vida do outro, com a capacidade de produção de singularidade nos encontros, o cuidado que potencializa a vida da pessoa com deficiência e das pessoas ao seu entorno, até mesmo dos trabalhadores (Gomes & Merhy, 2014).

Já tínhamos aprendido que acesso e barreira não se resolve somente com a ampliação de cobertura e nem com a criação de um maior número de equipamentos, mas que está diretamente relacionado ao modo como se estabelecem as relações entre os profissionais de saúde e usuários-cidadãos e os dispositivos criados pela gestão para produzir relações acolhedoras (Gomes & Merhy, 2014). Nesse sentido, produzir acesso aos usuários vai além da entrada nos serviços, dos protocolos, dos fluxos instituídos e das disputas presentes no cotidiano.

A preocupação com as conexões com outros equipamentos, com a atenção básica, a organização de protocolos de acesso e assistenciais de acordo com os instrutivos do Ministério da Saúde, e organização de processos de trabalho consumia as conversas. A captura pelas tecnologias leve-duras despotencializava a produção de mais vida nas vidas das pessoas com deficiência. Na produção e organização dos serviços de saúde, de um modo geral, enfrentamos um certo descuido na produção de tecnologias de alta densidade relacional, as tecnologias leves. É a partir das tecnologias de alta densidade relacional que se abre espaço para que a vida do outro entre e ocupe o centro dos processos de produção de cuidado e dos processos de produção conjunta de projetos terapêuticos (TV Rede Unida, 2020).

Somente a garantia de entrar em um serviço de saúde não garante o acesso. A organização do trabalho que não favorece a observância das singularidades no encontro pode se tornar um processo de barreiras, fazendo com que o usuário não experimente sua potência de viver.

Assim, é necessário avaliar em que medida as conexões produzidas nos inúmeros encontros que vivemos, nos movimentos de construção do território existencial de um serviço de saúde, tem nos provocado a pensar sobre a nossa prática. Quais efeitos têm sido produzidos por esses agenciamentos na vida dos usuários?

As equipes no CER eram atravessadas constantemente por um elevado grau de tensão advindo ora da gestão central, ora dos usuários, em um contexto político tenso. Havia entre os trabalhadores o receio de perder espaço de trabalho, o que gerava disputas que enfraqueciam a produção do cuidado a partir da necessidade de saúde do usuário, diminuindo a capacidade de criar estratégias de produção de vida.

Para dar voz e visibilidade às formas de produção de barreira e de acesso, há ne-

cessidade de espaços para que a equipe possa refletir sobre o que está produzindo para si, para os colegas de trabalho e para os usuários na prática cotidiana, tendo tempo para poder falar sobre as diferentes concepções e trazer as tensões presentes nas disputas do dia a dia para a conversa. É preciso ter dispositivos e estratégias para lidar com as tensões constitutivas do trabalho em saúde (Merhy & Feuerwerker, 2016), pois sem enfrentar estas tensões elas geram paralisias, endurecimento das relações e conflitos que tornam o trabalho um gerador de descuido entre os trabalhadores, de polarizações em grupos que resultarão em espaço mais endurecidos com baixa possibilidade de produzir cuidado.

Há potência em reconhecer que a tensão é constitutiva do trabalho em saúde (Merhy & Feuerwerker, 2016). Existem diferentes concepções, diferentes intensidades e aplicações, no sentido de se produzir enquanto coletivo, com singularidades e afetividade nas relações para poder construir pactuações coletivas, um comum, a partir do reconhecimento das diferenças.

Estas pactuações fabricam a possibilidade de um caminho para lidar com as disputas e tensões na construção do território de existência do CER, agregando potência aos coletivos, ao trabalho em equipe e ao trabalho interprofissional. É imprescindível instituir processos de deslocamento dos limites da divisão de tarefas na produção de equipes de trabalho, produzir relações entre as profissões, colocando no centro da existência da equipe o cuidado à vida, enquanto espaço pertinente a todas as profissões.

Na produção dos coletivos, na prática interprofissional, é necessário ir além do que está nos instrutivos da política pública, desenvolvendo uma atitude que dê suporte a si e ao outro na produção do cuidado e nas pactuações do coletivo, numa perspectiva solidária (Ceccim, 2018).

Reconhecemos que o trabalho dividido por especialidades é uma condição que precisamos lidar na nossa sociedade, e que em certa medida tem sua importância. No entanto, o trabalho que não prescinde de especialistas tampouco pode abrir mão de se realizar de maneira coletiva.

A captura dos profissionais por suas especialidades, que remontam desde suas formações, muitas vezes provocam um isolamento na produção do cuidado e isso diminui o potencial do trabalho e do alcance da integralidade. A busca de mecanismos que tragam o usuário para o centro do cuidado, e que propiciem uma articulação dos diversos saberes, inclusive do próprio usuário-cidadão, é imprescindível para quem busca o cuidado cuidador.

Para se produzir uma RCPD que seja efetiva precisamos de processos coletivos e participativos, incluindo os usuários-cidadãos, participação das diversas entidades envolvidas no cuidado, diversas estações do SUS, gestores, profissionais de saúde, que poderão pensar o acesso ao cuidado, quebrar a prática fragmentada dos serviços especializados, desconstruir a *narrativa da dificuldade* que se apoia na ideia de que as deficiências trazem *dificuldades adicionais no cuidado à saúde que causariam obstáculos relevantes à imple-*

mentação desta rede em particular (Ministério da Saúde, 2014).

Destacamos para finalizar, sem nenhuma intenção de produzir receitas nem de simplificar, a importância da participação efetiva dos usuários-cidadãos das RCPD em seus diversos movimentos sociais como uma ação que fará a diferença na descoberta de caminhos para a construção de redes de cuidados efetivamente cuidadoras, que potencializam os sentidos do viver de todos os envolvidos nestas redes.

Esvaziamento... esperar que um encontro produza vida, que a vida produza um movimento, produz o outro, que produz. Mas se no lugar de produzir, o encontro propiciar o vazio, é possível encontrar para esvaziar? Esvaziar o local, as normas, os protocolos, os sentimentos. Há produção de vida em um espaço vazio, no meu vazio. No vazio há espaço para ser o movimento, ser a vida que pulsa, no vazio há liberdade para recriar!
(Thalita Rocha Marandola, 2020, pesquisadora do grupo de pesquisa)

Referências

- Bakhtin, M. (2008). Problemas da Poética de Dostoiévski (4a ed.). Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Bertussi, D., Baduy, R. S., Feuerwerker, L. C. M., & Merhy E. E. (2015). Viagem cartográfica: pelos trilhos e desvios. In Mattos, R. A., Baptista, T. W. F. (Orgs.), Caminhos para análise das políticas de saúde (pp. 461-486). Porto Alegre: Rede UNIDA.
- Bertussi, D. C., Feuerwerker, L. C. M., Freire, M. P., & Louvison, M. C. P. (2016). Arranjos regulatórios como dispositivos para o cuidado compartilhado em saúde. In Feuerwerker, L. M., Bertussi, C., & Merhy, E. E. (Orgs.), Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes (Vol. 2, pp. 354-364). Rio de Janeiro: Hexis.
- Cecílio, L. C. O., & Merhy, E. E. (2003). A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In Pinheiro, R., & Mattos, R. A. (Orgs.). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde (pp. 197-210). Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO.
- Cecim, R. B. (2018, junho). Réplica sobre adaptação, resistência e competência ética na interprofissionalidade. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, 22, 1760-1762. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1807-57622018.0535>.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1995). Mil platôs 1 – capitalismo e esquizofrenia. Rio de Janeiro: Ed. 34.
- EPS em movimento. (2014). Uma conversa sobre fontes narrativas. [material do curso de especialização]. Porto Alegre: Educa Saúde.
- Feuerwerker, L. M., Bertussi, C., Merhy, & E. E., (2016) (Orgs.) Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes (Vol. 2, p. 440). Rio de Janeiro:

Hexis.

Foucault, M. (2009). *Vigiar e punir: nascimento da prisão* (Raquel Ramallete, Trad., 37a ed.), Petrópolis: Vozes, 2009.

Franco, T. B. (2003). O Uso do Fluxograma Descritor e Projetos Terapêuticos para Análise de Serviços de Saúde, em apoio ao Planejamento: O caso de Luz – MG. In Merhy, E. E.; Magalhães Junior, H., Rimoli, J., Franco, T. B., & Bueno, W. S. (Orgs.) *O trabalho em saúde: Olhando e experienciando o SUS no cotidiano* (Cap. 6, pp. 161-198). São Paulo: HUCITEC.

Franco, T. B. (2006). As Redes na Micropolítica do Processo de Trabalho em Saúde. In Pinheiro R., & Mattos R. A. (Orgs.). *Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde* (pp. 459-473). Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO.

Freire, M. P., Louvison, M., Feuerwerker, L. C. M., Chioro, A., & Bertussi, C. (2020). Regulação do cuidado em redes de atenção: importância de novos arranjos tecnológicos. *Saúde e Sociedade*, 29(3). Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190682>. doi.org/10.1590/S0104-12902020190682.

Gomes, M. P., & Merhy, E. E. (2014). *Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental*. Porto Alegre: Rede UNIDA.

Guattari, F. (1990). *As três ecologias*. São Paulo: Papyrus.

Lima, J. V. C. (2015). *A produção do cuidado na atenção básica: controlar a vida/ produzir a existência* (Tese de doutorado). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Macerata, I., Soares, J. G. N., & Ramos, J. F. C. (2014, dezembro). Apoio como cuidado de territórios existenciais: Atenção Básica e a rua. *Interface*, 18(suppl. 1), 919-930. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0210>.

Merhy, E. E. (2002). *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec.

Merhy, E. E., Feuerwerker, L. C. M., Santos, M. L. M., Bertussi, D. C., & Baduy, R. S. (2019, dezembro), Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. *Saúde em Debate*, 43(6), 70-83. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/0103-11042019s606>.

Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. S., & Slomp Júnior, H. (Orgs.) (2016). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, p. 448). Rio de Janeiro: Hexis.

Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. M. (2016). Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. S., Slomp Júnior, H. *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 59-72). Rio de Janeiro: Hexis.

Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. F. L., Cruz, K. T., & Franco, T. Batista. (2014, outubro). Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. *Divulg. saúde debate*, (52), pp. 153-164. ISSN 0103-4383.

- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2014). Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Brasília: Ministério da Saúde.
- OPAS, Organização Pan-Americana da Saúde. (2020). Relatório de Vulnerabilidade dos Usuários do SUS: Uma análise dos cadastros individuais da Atenção Primária à Saúde. Foz do Iguaçu: Prefeitura de Foz do Iguaçu.
- Pelbart, P. P. (2007). Biopolítica. *Sala Preta*, (7), 57-65.
- Pelbart, P. P. (2010). Elementos para uma Cartografia da Grupalidade. O Indivíduo, o Comum, a Comunidade, a Multidão. In *Enciclopédia Itaú Cultural de Arte e Cultura Brasileiras*. Dados complementares: São Paulo: Itaú Cultura. recuperado de <http://enciclopedia.itaucultural.org.br/evento544502/elementospara-uma-cartografia-da-grupalidade-o-individuo-o-comum-a-comunidade-amultidao-2010-sao-paulo-sp>. ISBN: 978-85-7979-060-7.
- Silva, E., & De Abreu, L. A. (2009). Respeitável público... O circo em cena. Rio de Janeiro: Funarte, Ministério da Cultura. Recuperado de <https://www.circonteudo.com/trabalho-academico/o-circo-sua-arte-e-seus-saberes-o-circo-no-brasil-do-final-do-seculo-xix-a-meados-do-xx/>
- Sundfeld, A. C. (2016). Apoio como dispositivo: conexões, invenções e provocações à produção coletiva do cuidado e da gestão no município de São Bernardo do Campo (Tese de Doutorado). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Recuperado de www.teses.usp.br. doi:10.11606/T.6.2016.tde-03052016-133548.
- TV Rede Unida (2020, agosto 10). Emerson Elias Merhy em cuidado no entre profissional [Arquivo de vídeo]. Recuperado de <https://youtu.be/ilacwgeKoeE>.

A PRODUÇÃO DO CUIDADO NAS ROTAS DAS REDES VIVAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Thalita da Rocha Marandola
Desirée Ariane Modos Figueira
Liz Barbara Esteves Araújo
Flávia Marina da Silva Lopes
Célia Maria da Rocha Marandola
Josiane Vivian de Camargo Lima
Katia Santos de Oliveira
Maira Sayuri Sakay Bortoletto
Rossana Staevie Baduy
Regina Melchior

O fato de podermos compartilhar esse espaço, de estarmos juntos viajando, não significa que somos iguais; significa exatamente que somos capazes de atrair uns aos outros pelas nossas diferenças, que deveriam guiar o nosso roteiro de vida (Krenak, 2019, pg 17).

Ponto de partida:

– Corre! Senão o ônibus parte. E partiu!

É gente! Quanta gente? Muita gente! É gente para todo lado. Todos ao mesmo tempo, um corre-corre nas escadas, corredores e rampas. Uma verdadeira “muvuca”, intensificada nos horários de pico, início da manhã, horário de almoço e final da tarde. Quem nunca vivenciou o entra e sai, o empurra-empurra, o aperta daqui e aperta de lá?

São muitos encontros e desencontros que acontecem em um terminal de transporte coletivo urbano.

Em uma manhã de segunda-feira, o terminal estava agitado como sempre, e ao mesmo tempo mais agitado do que nunca. Eu, como em todas as manhãs, estava em stand by, demorando a entrar no ritmo do dia. Em pé na parada do ônibus eu aguardava a segunda linha que me levaria à faculdade.

Certamente eu estava no caminho de outras pessoas e, comigo, a impressão de que a estrutura física daquele lugar não havia sido planejada para as aglomerações e as desorganizações na fila de espera. Situações que poderiam colocar a vida das pessoas em risco. E, foi naquele cenário “muvucado” que fui bru-

talmente atropelada pelas costas. E quem me atropelou? Um senhor de meia idade muito irritado, que incomodado foi esbravejando, levantando sua bengala e resmungando bem alto: – Eitaaaa, eu que não enxergo e você que não me vê?

Então, eu que não sou de guardar resposta, naquele momento cruzei meus braços, franzi a testa, arregalei meus olhos e logo gritei: – Ahhh... De certo porque eu não tenho olhos nas costas, meu senhor! Em seguida, suspirei profundamente e busquei retomar minha rotina!

Passado aquele momento de susto e irritação pelo atropelo, meu ônibus chegou e segui minha rota. Mas, uma pergunta passou a me inquietar: em meio a tantos encontros e desencontros, que tipo de “olho” é preciso ter para estar sensível aos diferentes e, por vezes, inusitados encontros? (Diário Cartográfico 1).

Neste capítulo apresentaremos as interferências e os desdobramentos que a pesquisa sobre redes de cuidado à saúde de pessoas com deficiência despertou nos corpos das pesquisadoras inseridas no campo de pesquisa de uma cidade localizada na região Sul do Brasil. As rotas de pesquisa iniciaram-se na linha de micropolítica do trabalho e o cuidado em saúde, que conta com observatórios em todo o território nacional, implicados em analisar, ampliar o acesso e qualificar o cuidado dos Centros Especializados em Reabilitação [CER] (Merhy, 2018).

Nesse sentido houve, em nosso coletivo de pesquisa, o desejo de unir-se à discussão, uma vez que parte do grupo já estava conhecendo a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em outra cidade. O município a que vamos nos referir neste capítulo não conta com CERs como parte de serviços instituídos pelo Sistema Único de Saúde [SUS], logo, nossa entrada na pesquisa tem o intuito de entender como a assistência às pessoas com deficiência se constitui em um território sem tal serviço. Nossas inserções no campo de pesquisa ocorreram em momentos diferentes, cada qual com suas marcas. O tema nos aproximou, primeiro nos encontramos com a teoria, com a legislação e com as políticas. Tudo isso nos mobilizou, mas foi o reconhecimento das nossas próprias limitações que nos deslocou aos caminhos que ainda estamos desbravando.

Para isso, apostamos na cartografia, pois entendemos que os sujeitos se fazem nos encontros, sendo impraticável, para nós, tecer pesquisas com um script, ou seja, vivenciar a relação é construir pesquisa e, também, o cuidado (Rolnik, 2007). O ato de cuidado se faz nas tensões vivenciadas, em que trajetórias são possibilidades de desterritorialização do instituído em nós e, também, um desafio à criação de novos mundos possíveis. Assim, a produção do conhecimento compõe forças com todos os participantes da pesquisa, uma vez que pesquisadores-proponentes chegam ao campo e são guiados por pesquisadores-intercessores ao seu caminhar sobre a vida.

Chamamos de usuário-cidadão-guia os sujeitos que produzem o conhecimento sobre si e sua vida, reivindicam seus direitos como cidadão e nos permitem construir, coletivamente, caminhos. Experimentar os encontros e afetações implica na circulação de outros modos de cuidado e outros regimes de dizibilidade e visibilidade (Merhy, Cruz, & Gomes, 2019). Neste recorte, devido ao protagonismo das mães em seus cuidados com seus filhos, o qual irá se evidenciar ao longo do texto, usaremos também o termo mãe cidadã guia [MCG].

Como pano de fundo para esta pesquisa, utilizamos o transporte coletivo para pensar os serviços, os caminhos, o acesso-barreira e as interseções existentes na composição da rede de cuidado. Neste sentido, o município pesquisado configura-se na rede de cuidado em saúde, cujas rotas tecidas formam as redes de cuidado formais e redes vivas. Assim, alguns usuários conseguem chegar e tomar seus rumos nas rotas, outros pegam desvios, mas há aqueles que não conseguem acessar o transporte coletivo que o levará pelo caminho do cuidado em saúde desejado. Uma vez dentro do ônibus, alguns usuários conseguem ocupar seu espaço, outros corpos não têm seu espaço respeitado. O transporte enquanto dispositivo⁸ foi pensado neste estudo não somente como um espaço de circulação e locomoção, mas também como um espaço que produz uma caminhada autônoma sobre a vida, na produção de cuidado e direitos.

Deste modo, nas diferentes paradas de ônibus representadas pelos serviços de saúde, alguns usuários optam por descer e construir suas possibilidades, outros optam por não descerem por desejos distintos, mas há ainda aqueles que não têm condições favoráveis para descer ou não querem descer. Nestes pontos ou paradas é possível, também, pegar outros ônibus, trilhar caminhos diferentes do instituído, e até seguir a pé ou de carro. Permanecer na mesma rota também é possível ou, talvez, a única opção. Há momentos em que as rotas de diferentes usuários-cidadãos-guias [UCGs] se cruzam, em outros momentos, há uma distância quilométrica entre as experiências de todos os cidadãos no interior do ônibus. É nesse vai e vem que se trilha a pesquisa (e a vida), e é assim que construímos a escrita, ora como motoristas, ora como passageiras.

Neste capítulo, abordaremos alguns caminhos trilhados por diferentes UCGs e transitaremos nas multiplicidades de vivências produzidas também em nossos corpos. O intuito não é trazer o cenário completo, nem universalizar as rotas do município, mas tecer algumas possibilidades de análise frente à complexidade do cuidado à pessoa com deficiência.

Território das vivências

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites (2011)

⁸ O dispositivo é abordado como um dos conceitos ferramentas que ajudam a tramar a construção da análise, dispositivo como o resultado da rede tecida entre as linhas de força produzidas por vários elementos, tais como as leis, as práticas discursivas e não discursivas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais. São as práticas atuando como um aparelho, uma ferramenta, constituindo e se produzindo sujeitos (Lima, 2015. p.10).

foi aprovado, em âmbito estadual, por meio do Decreto 4.483, de 07 de maio de 2012. E em 2013 foi aprovada a implantação da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência por meio da Deliberação nº 204, de 22 de julho de 2013. A Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, que é um dos objetivos do Plano supracitado, conta com dois Centros Especializados em Reabilitação [CERs] no Estado em que esta pesquisa ocorre, sendo um CER 3 na capital e outro CER 4, no interior.

Parte do nosso coletivo de pesquisa realizou a investigação no CER 4, porém, atravessadas pelas vivências dos pesquisadores em um município sem tal especialidade, surgiu o interesse de também percorrer rotas de cuidado às pessoas com deficiência em uma cidade que não tem o serviço especializado em reabilitação. A ideia de pesquisar neste cenário corrobora com o entendimento de que existem complexidades na rede de cuidado às pessoas com deficiência, que perpassa por serviços instituídos de outras redes de atenção à saúde mas, também, pelo fluxo da vida, e é sob essa ótica que buscamos construir o capítulo.

Para adentrar o campo de pesquisa buscamos, inicialmente, mapear o município localizado na região Sul do Brasil, que possuía, em 2010, uma população de 506.701 habitantes com estimativa para 2020 de cerca 575.000 habitantes, conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE] (2010). Embora considerado importante polo econômico do estado, o mapa da Vulnerabilidade Social aponta que 20,9% da população do município encontra-se em alta ou altíssima vulnerabilidade (Lima & Guimarães, 2019). No que se refere à população com deficiência, o último levantamento censitário indica que 109.642 habitantes apresentam pelo menos uma deficiência, o que equivale a 22% da população naquela época (IBGE, 2010). Importante citar que, até o momento, não há informações atualizadas, pois o governo federal adiou a pesquisa populacional que seria realizada no ano de 2020. O município escolhido possui uma rede de atenção à saúde com 53 Unidades Básicas de Saúde, sendo 41 na região urbana e 12 na região rural, descentralizando o atendimento aos seus mais de 500 mil habitantes. Além disso, conta com o Serviço de Atenção Domiciliar [SAD], e ainda compõem a rede 2 Unidades de Pronto Atendimento Adulto e 1 Infantil, 1 Maternidade Municipal, 2 hospitais estaduais de médio porte, 1 hospital público universitário, e 2 grandes hospitais gerais filantrópicos credenciados pelo SUS. Como rede ambulatorial especializada, conta com uma Policlínica Municipal e um Ambulatório de especialidades de um consórcio intermunicipal, com mais de 37 especialidades médicas disponíveis, além de serviços de fisioterapia, psicologia, acupuntura e fonoaudiologia, bem como profissionais e clínicas credenciados. Relatório Anual de Gestão [RAG] (2020) & Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema [CISMEPAR] (2021). Toda essa complexa rede de serviços faz com que a cidade seja sede de uma Regional de Saúde, atendendo 846.700 habitantes de uma macrorregião, o que equivale a 8,24% da população do estado (Ministério Público do Paraná [MPPR] (2021).

Neste sentido, buscamos identificar os pontos da rede de cuidado que atendem as

peças com deficiência: motora, visual, auditiva, cognitiva e/ou outros transtornos, bem como as multiplicidades destas pessoas. Para isso fizemos um mapeamento das possíveis rotas de cuidados no município em questão. Assim, identificou-se os principais equipamentos sociais instituídos e/ou filantrópicos, sendo três Centros de Atenção Psicossocial [CAPS] (01 Infantil, 01 Adulto e 01 Álcool e Drogas); Policlínica com serviços de especialidades médicas e multiprofissional; Centros de Referências de Assistência Social [CREAS]; oito serviços prestadores de atendimento em distúrbio intelectual e transtorno global do desenvolvimento; duas clínicas de fisioterapia conveniadas, um serviço de fisioterapia e dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção; um serviço de atendimento a pessoas com deficiência auditiva; além de Ambulatórios de Especialidades de hospital escola e outras instituições de Ensino Superior e diferentes instituições de educação (RAG, 2020). Interessou-nos saber se as rotas utilizadas pelos usuários na busca pelo cuidado se efetivam ou não na produção de saúde, em especial, às pessoas com deficiência, para as quais este estudo direcionou o olhar. Importante citar que o mapeamento acima traz em sua composição, além dos serviços de Saúde, os serviços da Assistência Social, da Educação, assim como dos serviços de Filantropia. Contudo, tal mapeamento mostrou que, exceto pelos serviços de atenção básica que estão, estrategicamente, descentralizados, ou seja, localizados, predominantemente, nas periferias do município, os demais serviços se encontram distantes dessas regiões mais vulneráveis. Na saúde, historicamente, tem-se produzido a concentração dos serviços de maior densidade tecnológica – que contam com um número reduzido de profissionais capacitados em determinadas especialidades – em regiões mais centralizadas do município. Assim, faz-se necessário a organização da rede que garanta o acesso dos usuários de territórios mais distantes.

Em se tratando de transporte sanitário, a logística do território pesquisado conta com o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência [SAMU] em suas diferentes complexidades, além de outras modalidades de transporte aos usuários/SUS: Transporte Clínico Agendado [TCA], específico para usuários que possuem dificuldades para acessar os serviços de saúde via transporte coletivo e o Tratamento Fora de Domicílio [TFD] que, como o próprio nome diz, transporta usuários que precisam acessar outra cidade no Estado para receber seu tratamento (RAG, 2020).

O município oferta o transporte adaptado às pessoas com necessidades mais complexas, porém, porém insuficiente para as necessidades das pessoas com deficiência, e o transporte coletivo acaba sendo o principal meio destes usuários acessarem a rede de serviços de saúde na cidade. Neste cenário, o Terminal Central Urbano configura-se em importante local de integração entre as linhas de ônibus, além de ser uma intersecção dos encontros entre estes e outros cidadãos.

Nesse sentido, podemos pensar que essa integração como o trabalho intersetorial, que apesar da rede ser composta por multiprofissionalidade e buscar a inclusão de pessoas com deficiência, as ações em saúde sofrem interferências que resultam na fragmen-

tação do processo de cuidar ou na produção de barreiras. Por outro lado, nosso caminho na pesquisa produz dizibilidade a potentes composições cartográficas construídas pelos próprios usuários, a partir das diferentes formas com que estes produzem porosidade no instituído, furam muros e/ou produzem suas existências na busca pelo cuidado (Merhy; Cruz & Gomes, 2019). Assim, diferentes itinerários são trilhados, conforme os múltiplos modos de andar na vida e de utilizar serviços de saúde.

A composição do corpo pesquisador no encontro

Olhar para a Rede de Cuidado às pessoas com deficiência ecoou de diferentes formas em cada pesquisadora. Em algumas de nós, as marcas impressas no corpo (Rolnik, 1993) eram do ser-trabalhador, das dificuldades e possibilidades vividas no mundo do trabalho. Para outras, a implicação vinha dos encontros possibilitados na vivência com pessoas conhecidas, amigos e parentes que vivem ou convivem com a deficiência. E houve casos, também, em que as marcas foram mais profundas e até mais dolorosas, produzidas a partir do contato íntimo no círculo familiar.

Como processar as histórias de mães fortes e sofridas que buscam o cuidado para seus filhos com dignidade e respeito aos seus direitos? Por vezes, tendo que lutar simplesmente pelo direito de existirem e/ou de circularem por lugares públicos, de poderem compartilhar uma vida social? Como ficar alheias a tudo isso, não sentir as dores em nossas próprias marcas? A cada processamento do campo, nossas vivências vinham à tona e possibilitavam uma ampliação das reflexões e/ou resignificação do vivido. Nós também nos tornamos fontes. Se por um lado o processo era doloroso, por outro, abria-se uma possibilidade de trocas, de também sermos ouvidas e de percebermos que a experiência não era isolada, e sim coletiva.

Nesse sentido, os encontros com autores intercessores se fizeram pertinentes, uma vez que davam embasamento e língua às vivências. Chamamos para andar de ônibus conosco Butler (2015, 2016, 2018, 2019), Deleuze (2002), Merhy (2012, 2018), Merhy e Feuerwerker (2016), Merhy, Cruz e Gomes (2019); Rolnik (1993, 2007) e outros que compuseram, também, nossos corpos de pesquisadoras.

A filósofa queer (Butler, 2019) explana sobre uma matriz cultural excludente, que classifica alguns corpos como abjetos, ou seja, corpos inabitáveis, dos quais a vida não “vale a pena”, mas que é necessário ser postulado para circunscrever aqueles que gozam do estatuto de sujeitos e, conseqüentemente, gozam do direito à vida e à autonomia. Percebemos, em nossas cartografias, como a matriz cultural e as abjeções se fazem presentes. Ao mesmo tempo, Butler (2015) declara que toda a vida é precária, pois necessita de outra vida para ser vivida, porém há uma divisão desigual frente à precariedade, algumas vidas são induzidas socialmente para este lugar. A abjeção entra, também, como corpos que assumem a precariedade da vida e desestabilizam a matriz cultural que se nega a admitir tal postulado. A proposta ética da Butler (2018) é construir alianças na precariedade, ou seja,

construir laços de alteridade como parte fundamental para a preservação da vida enquanto vida. Assim, também percebemos, em nossas cartografias, como, por vezes, nossos corpos estavam em aliança e como construímos laços de alteridade.

E neste processo de construir e dar voz ao nosso corpo pesquisadora, a temática da pessoa com deficiência, juntamente com a cartografia e outros intercessores entraram a bordo, atravessando nosso modo de captar as impressões e sensações nos meios que vivemos. No decorrer destas experimentações, refletimos sobre o início da nossa jornada na graduação, cursos da área da saúde, inundados de disciplinas que estudam diversas anomalias, doenças e, principalmente, as diferenças entre um corpo considerado saudável e não saudável.

A cada vivência no processo formativo, íamos nos sentindo detentoras de um conhecimento que treinava nossos olhos para serem olhos de diagnóstico. Cada ser humano que passava, ia sendo analisado conforme o que os livros e os professores orientavam, e pouco a pouco colocamos essas pessoas em caixinhas setorizadas que seguiam um certo padrão de doença ou saúde, apagando de cada uma delas o que havia de singular. Butler (2015) sinaliza que o enquadramento também impossibilita assimilar a vida.

Para além disto, a formação em saúde segue um modelo isolado, no qual cada profissional deve fazer aquilo que lhe compete e isso ensina a fragmentar o cuidado, ou seja, não articular com outros profissionais. Muitas vezes, nos ensinaram que, para ser um bom profissional de saúde, temos que trabalhar como equipe multiprofissional, contudo, cultua-se que, mesmo no trabalho em equipe, cada um deve se ater à sua parte, alimentando assim a cultura do trabalho uniprofissional, gerando o isolamento do cuidado e a dependência do usuário. Romper com isso exigiu que deixássemos de ser passageiras nos ônibus da enfermagem, psicologia, fisioterapia e odontologia, e iniciássemos uma nova rota interprofissional do cuidado em saúde.

Hoje, após tantas ofertas, tantas vivências, entendemos que existem outras rotas para construir o cuidado, problematizando esse agir em saúde que marca tão fortemente nossos corpos profissionais. Descobrimos que, enquanto profissionais de saúde, temos a possibilidade de produzir práticas e conhecimentos sob múltiplas óticas, assim, importantes aspectos da vida fazem sentido e se constroem a cada encontro, levando em consideração as necessidades de cada usuário que cruza nossa rota e como estes nos constituem como profissionais.

Essas inquietações têm a ver com saúde enquanto um campo de trabalho vivo em ato, ou seja, a produção do cuidado se faz no encontro e é carregada de incertezas (Merhy & Feuerwerker, 2016). Enquanto, por vezes, as experiências no setor saúde trazem a fragmentação do sujeito e destituem do usuário o conhecimento de si, outras vivências possibilitam a produção coletiva de existências e a retomada da autonomia e do andar sobre a vida daqueles que utilizam o serviço. Nesse sentido, entendemos que o trabalho em saúde é produzido/consumido nos encontros, uma vez que corpos, em encontros alegres, podem

se compor e se potencializar, mas, em encontros tristes, se compõem inversamente e despotencializam nosso agir sobre o mundo (Deleuze, 2002).

Frente a esta complexidade que a nossa implicação com a temática, conexões e afetividades foram se desenvolvendo e, conforme nos aproximávamos, a intensidade da pesquisa era potencializada de acordo com os processamentos de cada usuário-cidadão-guia. Eles, que isoladamente já tinham afetado e sensibilizado a cada uma de nós, quando compartilhados, nos aliançou, aumentando assim nossa potência de existir e agir.

Aprendizados – Onde as rotas se cruzam

No decorrer dos processamentos, as cartografias se interseccionam criando um novo corpo, cada qual com sua singularidade. A cada história de vida, tínhamos a oportunidade de conhecer realidades diferentes e detalhes que antes não conseguíamos perceber. Foi então que começamos a identificar semelhanças entre os relatos, especialmente quanto à privação dos direitos dessas pessoas que, por vezes, acabam não sendo reconhecidas como cidadãos “comuns”. A palavra comum, entre aspas, nos provoca a pensar o que seria alguém comum, e o que padronizamos socialmente como incomum, normal ou anormal. Merhy (2012) nos tensiona a pensar no quanto essas categorias carregam em si normatizações estéticas do viver, que, atualmente, baseiam-se no capitalismo como determinante de relações que são úteis ou inúteis para o capital, o corpo enquanto mercadoria.

Essa classificação, porém, não surge com o capitalismo, pois, apesar de deficiências existirem desde o surgimento da humanidade, a discriminação de pessoas com deficiência [PCDs] percorre toda a história ocidental. Garcia (2010) nos mostra que, na antiguidade, PCDs eram vistos como a escória da sociedade, seres inválidos, dignos de pena e objetos de entretenimento, em alguns lugares ainda eram alvos de ostracismo e pena de morte. A ascensão do cristianismo perpetuou a ideia de incapacidade sobre as pessoas com deficiência, mas trouxe a caridade como uma possível remissão dos pecados na Terra, o que levou à instituição e ou implemento de alguns hospitais e tratamentos à população. Isso, porém, entrou em descrédito durante a Idade Média, período em que qualquer problema físico ou mental era entendido como castigo divino, as práticas de punição, exclusão e extrema privação já não recaem somente sobre pessoas com deficiência, mas também sobre aqueles atingidos pelas doenças da época, sendo exemplo disso: a hanseníase e a peste bubônica.

O renascimento trouxe o avanço dos estudos sobre o corpo humano e com isso desenvolvia-se, timidamente, atenção às questões que envolviam pessoas com deficiência. Nos cenários de guerras posteriores, a heterogeneidade das pessoas com deficiência foi levada em consideração, principalmente pela quantidade diversa de veteranos que retornavam ao País, e políticas específicas para essa população começaram a emergir. No Brasil, em um contexto de disputas e discussões dos direitos humanos, construímos, em partes, políticas públicas que buscam atender às demandas de pessoas com deficiência (Garcia,

2010).

Apesar destas conquistas em relação à inclusão destes sujeitos, nossas cartografias evidenciam que ainda temos chão para trilhar nestas rotas de cuidado. Os estigmas que existem ainda hoje, têm suas raízes marcadas na história e evidenciam como criamos, enquanto sociedade, as delimitações sobre os corpos. Estas concepções apontam para a dicotomia do que é normal e anormal, do feio e do belo, do produtivo e improdutivo, atualizando a matriz cultural excludente e circunscrevendo a corpos diferentes como não sujeitos (Butler, 2019). Isso não vale apenas para diferenças físicas ou pessoas com deficiência, uma vez que padrões comportamentais também acabam caindo no crivo de julgamento moral, instituindo a exclusão. Alguém que esteja triste é classificado como depressivo, enquanto alguém feliz demais pode ser taxado como louco, delirante, alterado, “fora da casinha”.

O que estamos discutindo aqui é que levamos para os encontros conceitos, valores, crenças e culturas diversas, e a maneira como lidamos com tudo isso tem sido um analisador (Baduy, 2010) para nós desde o início das nossas problematizações. Está marcado em nós que as pessoas com deficiência, suas mães e familiares, sofrem pelo desconforto que a presença deles causam na sociedade, sociedade esta que se encontra despreparada para agregar as diferenças. Tal desconforto é devolvido de formas diversas, com indiferença, preconceito, intolerância, resistência, com piedade e até mesmo caridade.

Percebemos isso quando uma de nossas mãe-cidadã-guia (MCG) sentiu na pele algumas dessas afetações e compartilhou conosco o vivido recorrente. Esta mãe, cansada de passar por situações constrangedoras e difíceis, enfrentadas diariamente no deslocamento da sua residência às instituições de ensino e serviços de saúde, optou por mudar-se com a família para o município vizinho, a fim de evitar a utilização do transporte coletivo público que lhe causava diversos transtornos:

“Ah menina, sabe como é, a família de autista não tem vida social. O Juninho é sempre intenso, até na recepção das pessoas ele fica extremamente feliz, querendo demonstrar do jeito dele, que é diferente do nosso. Então as pessoas pensam que ele está gritando, tendo crise e não é, é o jeito dele. Ah, e também, quando ele tinha crises de ansiedade dentro do ônibus, as pessoas achavam que eu não estava dando educação, que era birra. Eu cheguei a arrumar briga dentro do ônibus por causa disso. Ainda tinha outra questão, o Juninho tem fissura por zíper, então as pessoas chegavam perto dele, deixavam a bolsa por perto e ele já ia mexer. Era ruim, as pessoas não entendiam. Tinha uns que ficavam com nojo e saíam de perto” (MCG-1).

O desejo de expressão, de fala, avança sobre a comunicação oral uniforme. Vem por meio de gritos de alegria, movimentos das mãos, das expressões faciais, posturas corporais ou até mesmo comportamentos violentos. Deleuze (2006), falando de Spinoza, dis-

corre sobre a nossa capacidade de ver, sentir e agir e que as afetabilidades pedem para os corpos se expressarem. E nesse ímpeto, na busca de expressar-se, temos o encontro com outros atores. Nem sempre este outro está aberto ao encontro, como mostra o relato de outra usuária-cidadã-guia:

“Ele franziu a testa, sinalizou negativo com a cabeça, e continuou olhando apenas para o computador quando tentei informá-lo que era surda e gostaria de ler seus lábios” (UCG-3).

Da mesma forma com que nos expressamos, também fazemos a leitura das expressões ao redor. E neste momento, como se em uma leitura mental, os signos emitidos pelo corpo representam o que a boca não emite, ou confirma o que foi emitido. Os corpos falam e também captam as mensagens:

O problema é quando a gente sai com ele, as pessoas ficam olhando, olhando o jeito dele. Tem gente que olha de cara boa e dá um sorriso, tem outros que olham de cara feia pra ele e ele não gosta. Ele me pergunta: “Por que tá me olhando de cara feia, mãe? Por quê? O que que eu fiz mãe?” – Ele fica nervoso comigo. Não pode olhar de cara feia pra ele. Eu acho que ele pensa que querem fazer algum mal. Até em casa mesmo eu já percebi. Quando olha com diferença, ele percebe, ele não é bobo. Fica nervoso. (Diário Cartográfico 2).

O corpo com deficiência resiste em um espaço que insiste em enquadrá-lo no sistema binário, como vimos anteriormente. E, na tentativa de regularizar os até então “anormais” e de aceitá-los na sociedade em um processo de inclusão, um estereótipo da pessoa com deficiência para inclusão é formado e acaba por enquadrar as múltiplas vivências em uma única perspectiva. Um exemplo nítido para nós, é o símbolo de cadeirantes como signo de acessibilidade nos lugares, o que, por vezes, tende a reduzir experiências de pessoas com deficiência e colocar o uso da cadeira de rodas como única possibilidade de acesso aos direitos.

Essas deficiências que são carimbadas ou decalcadas nos corpos, são discriminadas para as ações de inclusão social, ora por meio de políticas ou programas sociais, ora por meio de práticas individuais ou relações do cotidiano.

Desta forma, a deficiência decalcada torna-se o “cartão de visita” que possibilita o acesso às ações/serviços/direitos como se fosse uma senha que permite usufruir de um direito reservado apenas aos corpos que gozam do status de “normais”. E quanto às demais deficiências que não possuem a marca da deficiência como enquadrada socialmente em seus corpos? O preço desta representação de pessoas com deficiência de um único modo transforma-se em exclusão, pois o heterogêneo, no caso, a diversidade que existe entre

peças com deficiência, passa a ter uma única possibilidade de ser reconhecido socialmente.

O Juninho, a princípio, andava de ônibus sem a cadeira de rodas, ele não precisava dela pra andar de ônibus. Só que por causa do preconceito das pessoas por essa falta de amor ao próximo, eu tive que colocá-lo na cadeira para que ele pudesse ter um pouquinho de respeito e pra manter o espaço dele... Já aconteceu das pessoas me criticarem por deixá-lo na cadeira, aí se eu solto, eles reclamam por ele ser um furacão... (MCG-1).

A utilização de aparatos, por vezes, é o que valida o enquadramento no aceitável socialmente de uma pessoa com deficiência:

Por que não estava com um intérprete de Libras para acompanhar na consulta? Sabe que é surda e precisa de ajuda para se comunicar! (UCG-3)

A MCG, ao colocar o filho em uma cadeira de rodas sem a necessidade funcional para tal, chamou a nossa atenção, passamos então a refletir sobre os diferentes graus de visibilidade e reconhecimento da PCD a partir do tipo de deficiência que está em questão. Prontamente nos questionamos o porquê dessa mãe ter a impressão de conseguir o respeito das pessoas pelo fato do filho utilizar uma cadeira de rodas. E nessa mesma perspectiva, será que a deficiência auditiva é validada apenas com a presença de um intérprete de LIBRAS? Quantos e quais símbolos temos que agregar à pessoa com deficiência para que ela seja respeitada em sua singularidade?

Butler (2016) nos alerta que a representação também é um caminho excludente das diversidades, uma vez que esta política é um aparato de regulação dos corpos. A representação tem em seu cerne a estrutura branca cisheteropatriarcal capitalística, ou seja, todo corpo a ser representado alimenta o sistema, pois circunscreve novos enquadramentos em modelos identitários, neste caso, inscreve-se o que é uma pessoa com deficiência e o que não é, visto que aqueles considerados abjetos têm seus direitos negados.

As duas vivências acima exemplificam os aparatos de normatização da pessoa com deficiência, que só será respeitada no ônibus se estiver em uma cadeira de rodas ou só terá sua consulta se estiver acompanhada de um intérprete.

Percebemos, então, que muito da inclusão segue os modelos de representação, buscando conter os corpos em modelos identitários produtivos para o capital. A inclusão social que, por vezes, buscamos dar e/ou receber é a mesma que exclui tais corpos, e se maquia para os objetificar ao útil, ao consumismo e à captura capitalística. A proposição de cuidado, então, feita neste capítulo, vai ao encontro com as alianças propostas por Butler (2018), que visa entender que a precariedade é intrínseca à vida e é exatamente nela que

se firmam as múltiplas formas de existir. Consiste aí a nossa possibilidade relacional de construir novos mundos que levem em consideração a diversidade humana e não a normatização estética do viver.

Ainda sobre a captura capitalística e o processo de inclusão, Merhy⁹ acrescenta que a pessoa com deficiência não é incluída pelo capitalismo nos aspectos que são completamente diferentes ou pela sua originalidade. Mas pela sua utilidade, que em termos capitalísticos se define pela exploração do corpo, da vida capital e do corpo mercadoria. É esse corpo que interessa.

Então, ao padronizarmos nosso olhar sobre os corpos com deficiência, na concepção de normalidade postulada pela estrutura colonizadora, branca, cisheteropatriarcal e capitalista, que muitas vezes regem nossos modos de agir em saúde e na vida, reforçamos os discursos excludentes. Cria-se, assim, mais barreiras às pessoas com deficiência (sejam elas leve, moderada ou grave, transitória ou definitiva) que buscam apenas uma passagem, ou seja, um acesso à produção do seu cuidado e busca por mais autonomia no seu caminhar sobre a vida.

Assim, partimos de uma ideia inicial de que o acesso (aos serviços de saúde, à educação, aos direitos, à inclusão, às oportunidades) se contrapõe à barreira (dificuldade de locomoção, falta de acolhimento nos serviços de saúde, despreparo das escolas para acolher essa população, entre outros). Esta contraposição é corroborada por Michaelis (2021a, 2021b), que de modo simplificado define as palavras: ACESSO como “ato de ingressar, entrar, comunicar-se ou, ainda, relacionar-se com algo ou alguém”, e BARREIRA enquanto “ato de dificultar ou impedir a realização de algo; estorvo, impedimento, obstáculo”.

Porém, ao entendermos que a vida é da ordem do complexo e é impossível apreender saúde na binariedade de um ou de outro, buscamos trazer o conceito de acesso-barreira, no qual a acessibilidade de um serviço se produz como barreira para a vida, ao mesmo tempo em que é possível que barreiras podem também produzir acesso aos bons encontros. Merhy e Gomes (2014) compreendem “acesso/barreira para além da imagem de algo físico-geográfico, mas como algo que opera no modo de cuidar”. Realçando o conceito de acesso como produção de vida e acesso clínico produzindo barreira existencial – barreira. Uma vivência marcante, neste aspecto, se deu em decorrência da crise sanitária que estamos enfrentando atualmente. O uso de máscara tornou-se obrigatório, e, nesse contexto, alguém que esteja em local público sem vestir uma máscara pode causar constrangimentos e, principalmente, julgamentos. No contexto do cuidado em saúde, a utilização da máscara enquanto Equipamento de Proteção Individual (EPI) apresenta uma dicotomia funcional, pois ao mesmo tempo em que traz proteção individual e coletiva contra o vírus, também dependendo do modo como lidamos com ela, pode produzir barreira para a produção do cuidado em saúde, como observado pelas pesquisadoras em dois relatos que se deram em contextos diferentes e serão apresentados na sequência.

⁹ Professor Emerson Elias Merhy, durante processamento sobre o conceito de inclusão na sociedade, no encontro do grupo de pesquisa, realizado no dia 07 de julho de 2021, em modo on-line.

Em uma narrativa, a mãe comenta sobre o seu filho, um UCG com Transtorno do Espectro Autista (TEA) que precisou de atendimento médico-hospitalar e para tal procurou um serviço público estadual de média complexidade.

E o pior, minha filha, é que o Luiz não aceita máscara, ele não gosta de colocar máscara. E eu apavorada, sabe? As enfermeiras vinham “Mãe, tem que pôr máscara” – Mas quem faz ele pôr máscara? Ele não consegue, fica sufocado, sente falta de ar. – Não, mas tem que pôr (MCG- 2).

Já a segunda cena aconteceu em um ambulatório de especialidades durante uma consulta

...compareci a uma consulta com especialista que estava aguardando há um ano, e por causa da máscara não consegui me comunicar com ele. Mesmo com a surdez profunda, posso me comunicar pela oralização, contudo o profissional se recusou a me atender sem a máscara, podíamos encontrar outras alternativas [para a comunicação], mas fiquei sem a consulta (UCG-3).

Em um primeiro momento, entendemos que a máscara possibilitou o acesso do usuário ao serviço de saúde, no entanto este mesmo equipamento se tornou barreira no cuidado. O mau encontro é protagonizado pelo desrespeito com a singularidade desses sujeitos, de um lado, um usuário que não teve sua deficiência validada para a ação em saúde, e do outro, uma usuária que foi reduzida à sua deficiência, mesmo tentando de diversas formas expressar sua angústia devido à barreira de comunicação, reforçada por vários elementos. A postura profissional, insensível à necessidade dos usuários, anulou a oportunidade de se produzir o cuidado que buscavam naquele momento.

Ao mesmo tempo, o cuidado pode não se tecer mesmo com profissionais sensíveis às demandas dos usuários. Percebemos a partir do relato a seguir que, muitas vezes, esses profissionais tendem a centralizar o cuidado em si, o que nos sugere um suposto regime de verdade que postula o quanto mais dependente um usuário é de você, melhor profissional você é. O problema é que essa dependência pela exclusividade é unilateral e não possibilita a criação de laços com outros sujeitos, profissionais e serviços, o que impede a autonomia e o caminhar sobre a vida.

Elas me ajudam, me dão atenção, me dão tudo. Elas me acompanham em tudo, quando é pra ir no hospital e tudo... Aí quando elas somem daqui por um tempo eu sinto falta, porque parece que elas são meu porto seguro, elas me ajudam pra caramba. (MCG-2)

A presença de uma figura apoiadora de um voluntariado permitiu uma ponte entre o UCG e vários pontos da rede de atenção em saúde. Observamos que existe vinculação e afetividade com esta autora do cuidado, que valoriza a vida do outro, mas centraliza em si o processo do cuidar. Todas as redes são formadas a partir da voluntária e não a partir do UCG, nos remetendo à figura de uma ponte que une extremidades por meio de um canal de travessia, mas os mantém afastados. Caso futuramente a ponte se quebrar (por desistência de voluntariado, mudança de endereço ou quebra de vínculo, entre outros possíveis aspectos), nosso UCG ficará ilhado em sua produção do cuidado, visto que a rede viva não foi efetivada a partir dele.

Inclusive, nos chama a atenção o vício de linguagem da MCG na intensidade em que relata “tudo”, exatamente pela característica evidente que o cuidado feito por parte da voluntária se torna ponte para o usuário, e não sustenta a autonomia deste em caminhar sobre a própria vida. É necessário ter no horizonte que a rede viva (não somente dentro dos serviços instituídos) que possibilita a produção de vida, as mudanças no caminhar sobre a vida, ou seja, quanto maior a trama de sustentação tecida pelos sujeitos, maior sua autonomia, visto que o cuidado só é efetivo quando compartilhado (Merhy, Gomes, Silva, Santos, Cruz, & Franco, 2016). Essa é a complexidade que nos salta aos olhos sensíveis para trilharmos, junto aos nossos UCGs, possibilidades outras de conduzir os ônibus do cuidado à saúde.

Ponto de chegada:

... E passado aquele momento de susto e irritação pelo atropelo, meu ônibus chegou e segui minha rota. Mas, uma pergunta passou a me inquietar: em meio a tantos encontros e desencontros, que tipo de “olho” é preciso ter para estar sensível aos diferentes e, por vezes, inusitados encontros? (Diário Cartográfico 1)

Iniciamos a rota direcionadas por nossos olhos retina (Rolnik, 2016), atentas aos movimentos, processos e interações que poderiam ser fonte para nossa pesquisa. Procuramos informações em lugares desconhecidos e fomos percorrendo, então, territórios também inéditos para nós. Nos encontramos com nossos UCG em chegadas e em partidas e eles foram essenciais, e compuseram conosco diferentes rotas cujo destino foi se dando conforme transitávamos pela vida. Ora como passageiras, ora como motoristas, nos perdemos e nos localizamos em tantos outros territórios, inclusive, o da deficiência.

Aos poucos, conforme nos abríamos para os encontros, a afetabilidade que nos atravessava fez nosso olho vibrátil captar o que o olho retina despercebia até sermos brutalmente atropelados (por nossas representações, preconceitos, indiferenças e tantas outras coisas que a linguagem não consegue expressar), e nesse intenso trajeto, reconhecemos os desafios e a potência da construção coletiva.

Esta potência tem produzido em nós muitas interferências por si só, pois não nos sentimos “prontas” ou completas para dar língua sobre todas as outras situações que vivenciamos na cartografia. Dentre nossos aprendizados já citados anteriormente, é importante frisar que muitas vezes sangramos, não só por entender que nossa língua é capacitista,¹⁰ mas por perceber que nossas práticas também carregam essa estrutura e, em diversos momentos, fomos excludentes. Mas como as feridas cicatrizam, cada processamento produziu também aprendizagem e é essa abertura que nos potencializa a mudar as práticas e aliar-nos na luta pelo cuidado. E quase que de forma contraditória ao esperado em relação a uma cicatriz, desejamos manter esta latente para que a marca desse aprendizado esteja sempre presente em nossas vidas.

Tentamos, neste capítulo, compartilhar um pouco do que foi nosso aprendizado nessa embarcação. Passamos pelo histórico da deficiência para entender que nós, enquanto sociedade, produzimos a padronização dos corpos, e como, a partir deste entendimento, podemos produzir novas maneiras de nos relacionarmos. Essa se torna nossa aposta para o cuidado, mas ao pensarmos em cuidado também entendemos que este carrega em si sua complexidade e um alerta, pois, a depender de como é produzido, pode trazer mais barreiras do que acesso à produção de vida.

No final das contas, é este trânsito que se produziu na pesquisa. Desembarcamos nesta parada sabendo que este ônibus continua a correr e os encontros, o cuidado, a saúde, são de produção múltipla, intensa e de infinitas possibilidades. Por isso, nos colocamos agradecidas pelos encontros que nos deslocaram e que mexeram conosco, que nos fizeram pensar do lugar que ocupamos na sociedade, em nós enquanto profissionais de saúde, pós-graduandas, mães, enfim, cidadãs em sua diversidade. Nos despedimos enquanto nos preparamos para continuar cartografando as muitas rotas a serem trilhadas neste município com aprendizagens que levaremos para a vida.

Referências

- Baduy, R. S. (2010). *Gestão municipal e produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento*. (Doutorado em Ciências). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Butler, J. (2018). *Corpos em aliança e a política das ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia*. (Fernanda Siqueira Miguens, Trad.; Carla Rodrigues, rev. téc.). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Butler, J. (2019). *Corpos que importam: Os limites discursivos do “sexo”*. (Veronica Daminelli, Daniel Yago Françoli, Trad.). São Paulo: n-1 Edições.
- Butler, J. (2016). *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. (11a ed., Rena-

¹⁰ Segundo Campbell (2001), trata-se de um conjunto de crenças e práticas que reduzem o estado de ser humano da pessoa com deficiência, a partir de um produção social de um determinado padrão corporal que é projetado como perfeito, portanto, essencial.

to Aguiar, Trad.). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Butler, J. (2015). Quadros de guerra: Quando a vida é passível de luto? (Sérgio Tadeu de Nicmeyer Limarão e Arnaldo Marques da Cunha, Trad.) Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Campbell, Fiona Kumari. (2001). Inciting legal fictions: Disability date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10, 42-62. Recuperado de: https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/3714/17563_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema. (2021). CISMENPAR: Corpo Clínico. Recuperado de: <https://cismepar.org.br/corpo-clinico/>.

Decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011. (2011). Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm.

Deleuze, G. (2002). *Espinoso: filosofia prática*. São Paulo: Escuta.

Deleuze, G. (2006). *Ilha deserta*. (Luiz B. L. Orlandi, Trad.). São Paulo: Iluminuras.

Garcia, V. G. (2010). *Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho: histórico e contexto contemporâneo*. (Tese de Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Economia. Campinas, SP, Brasil.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010) *Informações completas: população do município de Londrina/Paraná/Brasil*. Recuperado de <http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?>

Krenak, A. (2020) *Ideias para adiar o fim do mundo*. (2a ed.). São Paulo: Companhia das Letras.

Lima, J. V. C. (2015). *A produção do cuidado na atenção básica: controlar a vida/ produzir a existência*. [Tese de Doutorado]. Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Lima, F. A., & Guimarães, R. B. (2019, fevereiro 5). Identificação de territórios de vulnerabilidade social em Londrina – PR. *Hygeia – Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, 14(30), 41-52.

Merhy, E. (2012). *Anormais do desejo: os novos não humanos? Os sinais que vêm da vida cotidiana e da rua*. In *Drogas e Cidadania: em debate / Conselho Federal de Psicologia – Brasília: CFP*.

Merhy, E. E. (2018). *Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias*. Chamada CNPq/MS/SC-TIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPCD N° 35/2018 – Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS)/UFRJ.

Merhy, E. E., Cruz, K. T. da, & Gomes, M. P. C. (2019). *Sinais que vêm da rua: o outro no seu modo de existir como pesquisador-intercessor*. In *Vivências do cuidado na rua: produção de vida em territórios marginais*. (Sérgio Resende Carvalho et al., Orgs.) Porto Alegre: Rede UNIDA.

- Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M. (2016). Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. (Emerson Elias Merhy et al., Orgs.) (Políticas e cuidados em saúde; 1). Rio de Janeiro: Héxis.
- Merhy, E. E., & Gomes, M. P. C. (2014). Apresentação. In Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Organizadores: (Maria Paula Cerqueira Gomes e Emerson Elias Merhy, Orgs.). Porto Alegre: Rede UNIDA.
- Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. de F. L., Cruz, K. T. da, & Franco, T. B. (2016). Redes vivas: multiplicidade girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. (Emerson Elias Merhy et al., Orgs.) (Políticas e cuidados em saúde; 1). Rio de Janeiro: Héxis.
- Michaelis (2021a). ACESSO. In MICHAELIS: dicionário brasileiro da língua portuguesa. São Paulo: Editora Melhoramentos Ltda. Recuperado de <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/acesso/>.
- Michaelis (2021b). BARREIRA. In MICHAELIS: dicionário brasileiro da língua portuguesa. São Paulo: Editora Melhoramentos Ltda. Recuperado de <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/barreira/>.
- MPPR – Ministério Público do Paraná. (2021). Saúde Pública – Regionais de Saúde. Recuperado de <https://saude.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=522>.
- Relatório Anual de Gestão. (2020). Relatório Anual de Gestão da Secretaria Municipal de Saúde 2020. Prefeitura do Município de Londrina; Secretaria Municipal de Saúde; Conselho Municipal de Saúde, 2020. Londrina – Paraná Recuperado de: https://saude.londrina.pr.gov.br/images/relatorio_gestao/RAG_2020_1.pdf.
- Rolnik, S. (1993, setembro, fevereiro). Pensamento, corpo e devir: uma perspectiva ético/estético/política no trabalho acadêmico. Cad. Subj. 1(2), 241-5.
- Rolnik, S. (2016). Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo / Suely Rolnik. (2a ed., 248 p.). Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS.

CAMINHOS, VARADOUROS, PINGUELAS, ADJUNTOS A CONSTRUÇÃO ACREANA DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Maria das Graças Alves
Marcia Aurélia dos Santos Pinto
Patrícia Satrapa Silva
Ana Petta Silva Mendonça
Daisy Cristina Silva Guerra
Domisy de Araújo Vieira
Lindanayra Oliveira da Silva
Nathalia Gabrielle Silva de Souza
Thalita Caroline Lopes Cardoso da Mota

Índices e diversidade de abordagem da vulnerabilidade social em Rio Branco - Acre

Os acreanos têm na oralidade a mais legítima expressão de modelo de ensinagem¹, construção da história, registro de experiências e sustentação cultural. O que promove em nós, talvez mais naturalidade que racionalidade na incursão pela cartografia. Não que seja fácil a construção textual cartográfica. Mas, seguimos narrando as afecções.

Assim, conforme sugere Rolnik (1989), inventando “pinguelas” para atravessarmos os igarapés, recontamos com nossos contornos uma parcela do contexto acreano, onde se instalou o Centro Especializado de Reabilitação (CER), em 2016.

Voltemos ao início dos anos 2000, quando o Acre (AC) vivia um dos períodos mais esperançosos da sua história. Localmente estava em curso a gestão de um governo progressista, alinhado a ideais de sustentabilidade e garantia de Direitos, que ousou cunhar e registrar na história acreana o neologismo “Florestania”, como uma convivência sustentável e propositiva dos acreanos, reescrevendo o reconhecimento da história de vida e cultura dos povos da floresta - verdadeiros habitantes desta região. Florestania passou a significar respeito à energia emanada dos seres vivos da floresta, à história e ancestralidade.

A Lei nº 8.742/1993 – Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) contava 7 anos de existência. Havia movimentação na Sociedade Civil, e a Constituição Federal de 1988 abriu caminho para acreditarmos na Seguridade Social, garantindo Direitos de vida digna aos cidadãos deste país.

A IV Conferência Nacional da Assistência Social acontecida em 2003 – 10 anos depois de vigência da “menina” LOAS (Sposati, 2003), levou a Brasília caravanas de municípios, com a determinação de ruptura com o passado de assistencialismo benemerente, e de desconhecimento da Assistência Social como Direito, como Política Pública - direitos adquiridos com a promulgação da LOAS. Estavam apontados os caminhos para a constru-

¹ Ensinagem é o termo cunhado por Léa das Graças Camargo Anastasiou em 1994, para se referir a uma prática social, crítica e complexa em educação entre professor e estudante, “englobando tanto a ação de ensinar quanto a de aprender”, dentro ou fora da sala de aula.

ção de um Sistema Único da Assistência Social (SUAS), que funcionasse à luz do Sistema Único de Saúde (SUS), e esta foi a principal deliberação da Conferência transformadora.

A partir daí, a construção do SUAS através da implantação da Política Nacional de Assistência Social (PNAS) em 2004, e referenciais normativos, que viriam a ser detalhados na Norma Operacional Básica (NOB-SUAS), de 2005. A construção e organização da Assistência Social como Direito Constitucional e Política de Estado iria ser consolidada ao longo dos próximos 10 anos, à medida em que acompanhamos a juventude da LOAS, naturalmente modificada em 2011, pela Lei nº 12.435 (“Jovem” LOAS).

A Lei Orgânica da Assistência Social trazia em seu artigo segundo, os Objetivos da Assistência Social:

Art. 2º A assistência social tem por objetivos:

I - A proteção social, que visa à garantia da vida, à redução de danos e à prevenção da incidência de riscos, especialmente:

a) a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;

b) o amparo às crianças e aos adolescentes carentes;

c) a promoção da integração ao mercado de trabalho;

d) a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; e

e) a garantia de 1 (um) salário-mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. (Lei n. 8742, 1993).

A LOAS de 1993 trazia, agregada aos objetivos da assistência social, a realização da Política de Assistência “integrada às políticas setoriais, visando ao enfrentamento da pobreza, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais.” Isto trouxe as possibilidades de agregação local de parcerias técnicas com outras políticas.

A partir de 2004 até 2008, o estado do Acre teve na organização de políticas públicas, uma estrutura governamental integrada por eixos de desenvolvimento, a partir dos pilares da sustentabilidade. No eixo de Desenvolvimento Humano e Inclusão Social, organizado na SEDHIS – Secretaria de Desenvolvimento Humano e Inclusão Social, que agregava as Secretarias de Assistência Social, Educação, Saúde e Habitação de Interesse Social, de acordo com o Plano de Governo, de 2004.

A integração aconteceu no Plano de Desenvolvimento Social do estado, que congregava todas as ações em torno da garantia de direitos, no ciclo de planejamento, execução e acompanhamento georreferenciado, avaliação e retomada de ações.

O estado contava com pouco mais de meio milhão de habitantes, 45,4% na capital

– evoluindo para 733.559 habitantes em 2020, elevando a proporção de habitantes na capital para 46,51% em relação ao total.

Em época de implantação do SUAS (Sistema Único da Assistência Social, 2005), nosso estado herdava um sistema clientelista, afeito ao assistencialismo vinculado à caridade (Sposati, Beltrão, Pereira & Lopes, 2006). O estado saiu da assistência caritativa, para a Assistência Social como Política de estado, fomentando a complementação de renda para famílias de baixa renda, através do Programa Local “Adjunto² da Solidariedade”, que se somava ao Bolsa Família federal, objetivando elevar a renda mínima estadual, das famílias vinculadas ao Programa Bolsa Família, em pelo menos o valor necessário para a compra de alimentação. Variava conforme a composição e a situação de pobreza da família.

A implantação do Sistema de Assistência Social no Acre, que aconteceu em 2006 através da adesão e pactuação formal em Comissão Tripartite, culminou com a pactuação e investimentos orçamentários e técnicos, visando a estruturação das Secretarias de Assistência Social nos 22 municípios acreanos, e a tarefa de desafiar os indicadores utilizados por Brasília, que destoava dos sentidos e vividos na realidade local.

O Acre figurava como um dos estados com maior índice de desassistência, quando se lia o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), indicador baseado em critérios homogeneizantes, calculado a partir de índices de saúde, educação e renda. Novamente buscamos um indicador que pudesse considerar as peculiaridades regionais. Naquela época, o Acre buscava o desenvolvimento sustentável, pois estávamos em tempos de “florestania”, que incentivava a cultura local, valorização dos saberes dos povos tradicionais, consideração e valorização da sustentabilidade em todos os seus aspectos, não renunciando à valorização e reconhecimento da vida na floresta. E buscamos um indicador que trouxesse ao Acre, a justiça entre o índice mostrado e o sentir das famílias “mensuradas”. Havia muita disparidade entre o índice mostrado e a sensação da família expressada naquele número.

Buscamos o Índice de Desenvolvimento da Família (IDF) do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA, 2005. Indicador cujo foco era a unidade familiar em contraposição ao IDH, que chegava à unidade municipal. E que podia ser obtido a partir dos dados do Cadastro Único dos Programas Sociais (CadÚnico). O IDF contava com a leitura multidimensional, a partir de: vulnerabilidade da família, acesso ao conhecimento, acesso ao trabalho, disponibilidade de recursos, desenvolvimento infantil e condições habitacionais. Trazia como agregador a possibilidade de leitura em níveis nacional, estadual, municipal e local até por bairro, com georreferenciamento – que à época foi referência para o Brasil, logrando premiação na antiga Secretaria Nacional de Renda e Cidadania, do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Mas isso é outra história.

Estados do Nordeste, a exemplo do Ceará, utilizaram o IDF como mensurador de

² Adjunto: termo empregado no Acre como mutirão, junção de esforços para a resolução ou execução de alguma atividade. Comum na zona rural, das atividades de coleta de castanha, limpeza do terreno para plantação, e queimadas controladas, visando o preparo do solo para receber os roçados.

desenvolvimento válido até 2016, constando em seu plano de Desenvolvimento Social a meta de melhoria do IDF por município e estado.

O histórico de pobreza - seja pelo IDH ou pelo IDF do Acre é caracterizado por uma distribuição de renda, condições de educação e saúde precárias. No ranking de Desenvolvimento Humano de 2010 (IBGE, 2021), o estado figura como 21º colocado, mantendo grande parte da população em condições de vulnerabilidade.

Sposati (2003), nos lembra que “exclusão é a negação da cidadania”. Cidadania é o gozo dos direitos à plenitude da vida, à assistência para a vida nos seus princípios básicos: Direito à vida, saúde, moradia, educação. O mapa da exclusão mundial é retratado no Mapa da nova ordem mundial, produzido por Angeli (2009), explorado por Sposati, no seu texto sobre a exclusão social abaixo da linha do equador (2010). O mapa de Angeli retrata de forma caricata a realidade desigual de distribuição de renda e direitos sociais. A figuração do Acre como 21º estado em Desenvolvimento Humano - índice que agrega condições de Renda, Saúde e Educação, ratifica a ideia de que os trópicos mantêm populações em situação de pobreza, desassistência e miséria social, conforme Angeli produziu e retratou em charge de 2009, nomeada de “A nova ordem mundial” (Angeli, 2009).

Histórico dos serviços de Reabilitação – até chegarmos ao CER

Em 2011, foi implantado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência – Plano Viver Sem Limites, que estabeleceu o cuidado à pessoa com deficiência como prioritário, multisetorial, tripartite, com dotação orçamentária específica, para cumprir o acordo na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, acontecida no México, em 2009.

A implantação da Rede de Cuidados à Pessoa Com Deficiência (RCPCD) no âmbito do SUS, efetivada pela Portaria nº 793, de abril de 2012, trouxe a discussão e implantação da reabilitação – desconsiderando e descontinuando, em nossa particular visão, a já feita implantação do serviço no âmbito do SUAS, o que gerou disputa local e nacional sobre os papéis, investimentos e ações na tentativa de implantação e implementação do serviço de cuidado e atenção/assistência/proteção à pessoa com deficiência.

Em Rio Branco, onde efetivamente foram implantados os serviços de reabilitação, a apropriação do serviço no âmbito da saúde passou por fazer um certo “desmantelamento” do que havia sido implementado, desde 2006 na assistência social, e do serviço de reabilitação cognitiva, no âmbito da Secretaria de Educação, na junção e encontro do serviço instalado, para a temos a implantação do Centro Especializado em Reabilitação, a partir de 2016. Havia o serviço, mas a Rede era desconexa. O cuidado à saúde da pessoa com deficiência estava restrito a equipamentos de reabilitação desconectados. Em Rio Branco, há apenas serviços do componente de saúde da Atenção Especializada, o que é insuficiente para as demandas de saúde da pessoa com deficiência.

A habilitação do Acre para a implantação do serviço aconteceu em 2013, sendo

habilitado para CER II³, o serviço da Fundação Hospital Estadual do Acre (FUNDHACRE), nas modalidades auditiva e física. Já funcionava a modalidade de reabilitação cognitiva na Escola Especial Dom Bosco, coordenada pela Secretaria de Estado de Educação – SEE/AC, atendendo apenas ao público infanto-juvenil. Todos em Rio Branco.

Em 2016, a Secretaria Estadual de Saúde iniciou o processo de construção, organização e realocação dos serviços de reabilitação no espaço físico do CER, criando equipe dedicada a esta finalidade, no âmbito da gestão. A construção e o serviço começaram a ser planejados na equipe técnica e gestora da Secretaria de Saúde do Estado. Enquanto se dava a construção física e implantação, os serviços de reabilitação continuavam ofertados como originariamente: entre instituições públicas de assistência social, saúde e educação.

A partir de dezembro de 2019, os serviços de reabilitação infanto-juvenil, que aconteciam nas dependências da Escola Especial Dom Bosco, migraram para o prédio do CER II – CER Frei Paolino Baldassari. Foram transferidos para o novo espaço, os equipamentos de saúde, trabalhadores e usuários para atendimento no prédio próprio do CER. O serviço atende a Rio Branco, enquanto o estado aguarda a habilitação e financiamento para outros Centros, no interior.

Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) em Rio Branco - Acre

No Planejamento Estratégico da Saúde estadual do Acre (2015) constam como pontos da RCPCD a Secretaria de Assistência Social (FUNBESA), Escola Dom Bosco (Educação), Fundação Hospital Estadual do Acre (FUNDHACRE), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Saúde Bucal (educação), Oficina Ortopédica e CER II. Os recolhimentos do campo trouxeram à visibilidade diversos pontos da Rede, quais sejam: Rede Cego-nha, Rede de Atenção Psicossocial, Mundo Azul, clínicas escolas de faculdades, Unidades Básicas de Saúde (UBS), Unidade de Referência de Atenção Primária (URAP) e judiciário, com determinação de atendimentos sob demanda judicial.

A existência da Rede formal traz à vista a intenção de construção da Rede de Cuidados. Porém, a concepção de rede de cuidado perpassa a noção de que a existência de espaços e serviços ofereça efetivamente o cuidado necessitado e requerido pelos usuários da Rede.

Para além da Rede Formal de Cuidado à Pessoa com Deficiência, contamos em Rio Branco com o MUNDO AZUL – equipamento da Prefeitura Municipal de Rio Branco, alocado em espaço contíguo a uma Unidade de Referência de Atenção Primária (URAP), destinado a atender restritamente 180 crianças com autismo. Gera uma demanda ao CER, pois não possui – segundo relatos de usuários, estrutura de atendimento, e a sua demanda reprimida já se encontra defasada em aproximadamente 1 ano e meio. As crianças inscritas para acompanhamento só terão vaga de agendamento para o tempo futuro de 1 ano e

³ CER II: ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação, composto por duas modalidades de reabilitação.

meio. O resultado para o CER é uma enorme demanda encaminhada judicialmente, para atendimento imediato, o que dificulta sobremaneira o atendimento.

O encaminhamento para o serviço de Reabilitação não consegue ser regulado de forma cartesiana e linear, pois os casos e suas evoluções dependem de equipe interdisciplinar, da família e do próprio equipamento de saúde. E os usuários possuem múltiplas necessidades, que carecem de atenção singular, caso a caso – o que ainda não recebe o devido tratamento em Rio Branco, pelas fragilidades existentes nesse processo de implantação de Rede, que funcione como Rede.

Interlocução e Tentativas de criação de Redes de Cuidado

O direito universal à saúde, consolidado a partir do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitou a incorporação das necessidades das Pessoas com Deficiência (PcD) às políticas públicas de saúde. Porém, historicamente, a maioria das iniciativas no campo da atenção à saúde voltada a esse público tem sido isolada e em desacordo com os princípios de integralidade, equidade e acesso qualificado e universal à saúde, não promovendo uma articulação consistente entre os pontos e níveis de atenção à saúde, resultando em atenção fragmentada e pouco eficaz (Campos, Souza & Mendes, 2015).

Desta forma, percebe-se o grande desafio de se concretizar uma política pública capaz de responder de modo ampliado às necessidades de saúde das Pessoas com Deficiência (PcD) e que articule os distintos níveis de atenção, atravessando os diversos serviços de saúde, implicando conexões e comunicações fundamentais para a produção do cuidado. A proposta da RCPCD no âmbito do SUS, de acordo com a Portaria nº 793/2012, prevê que os cuidados a essas pessoas devam ser organizados a partir de três componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada em Reabilitação, Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência, que, articulados entre si, garantem a integralidade do cuidado e o acesso regulado aos pontos de atenção. (Brasil, 2012)

Emergiu, a partir das impressões colhidas durante o percurso cartográfico das pesquisadoras, uma análise e reflexão destes componentes, explicitando uma desarticulação das equipes de Atenção Básica de Saúde com a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência.

A partir desta percepção, um questionamento passou a nos tensionar: A equipe das Unidades Básicas de Saúde acompanha os casos de crianças com deficiência na rede especializada? Reconhecem no seu território as pessoas com algum tipo de deficiência? Há o mapeamento dessas pessoas e como é feito o compartilhamento do cuidado. Foi quando suspeitamos da fragilidade da linha de cuidado para as crianças com necessidades especiais coordenada pela atenção primária.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência ratifica a importância da atuação das equipes de saúde da atenção primária para trazer para si a responsabilidade da identificação destas crianças em sua área de abrangência, de maneira a garantir o

diagnóstico precoce, os devidos encaminhamentos, o acompanhamento e uma terapêutica efetiva.

Figueiras (2003, p. 1692) esclarece que: “(...) é papel do profissional, que atua na atenção primária, fazer a vigilância do desenvolvimento de todas as crianças, identificar aquelas com necessidades especiais e encaminhá-las oportunamente para tratamento”. Pensando nas possibilidades trazidas pela proximidade que a Atenção Primária tem junto à comunidade, refletimos que esta poderia ser um grande catalisador para uma atenção universal, integral e equânime para as crianças com deficiência residentes em sua área de abrangência.

Pois, como nos esclarecem Rezende e Cabral (2010, p. 01), as crianças com necessidades especiais de saúde “(...) são vulneráveis socialmente pelas condições de moradia, renda familiar e por apresentarem relações frouxas dentro da rede de cuidados em saúde. Apresentam riscos de vulnerabilidade social pela dependência dos serviços de saúde pública”.

Ocorre que os sistemas estruturados em diferentes níveis de atenção são incapazes de se articularem e comunicarem, resultando em um cuidado fragmentado.

Embora essa rede constitua-se por diferentes pontos de atenção à saúde, identificada a dificuldade da Atenção Básica em produzir acesso à pessoa com deficiência, todo o enfoque se dá aos serviços especializados de reabilitação, como centralizadores do cuidado. As ações apresentam-se frágeis, não sendo evidente a potencialidade que a atenção primária tem no papel crucial de ordenadora do cuidado e coordenadora das Redes de Atenção à Saúde.

A maioria dos fluxos assistenciais se encontra fundamentada na prática cotidiana do encaminhamento, proveniente dos serviços de atenção Especializada e Hospitalar. A despeito do exposto, predomina a compreensão de que o encaminhamento do usuário do SUS para atendimento em outro nível de atenção (ou complexidade) da mesma estrutura, depende de um efetivo sistema de referência e contrarreferência. A referência se caracteriza pelo encaminhamento das Unidades Básicas de Saúde (UBS) para os níveis de maior grau de complexidade (média e alta). A contrarreferência configura-se pelo retorno do usuário da média ou alta complexidade para a APS, ou seja, quando a continuidade do tratamento requeira menos recursos tecnológicos e terapêuticos, como os disponíveis nas UBSs (Bacles, Lunardi & Lunardi, 2006).

Constatamos a total inexistência de elo entre a Atenção Primária à Saúde (APS) aos serviços de nível terciário, uma vez identificado que não há contrarreferência, retorno monitorado ou compartilhamento do cuidado. Vale ressaltar ainda que o encaminhamento não garante o acesso aos serviços de referência, de modo que recai sobre o usuário a responsabilidade na busca por vagas, caracterizando uma barreira do tipo organizacional para o acesso.

O número insuficiente de profissionais para o atendimento das pessoas com defi-

ciência nos pontos de assistência da Rede em Rio Branco, constitui-se como uma barreira para a assistência, produzindo um desequilíbrio entre as demandas e as ofertas, materializando-se nas longas e intermináveis filas de espera. Espera para a marcação de consulta, espera para realização de exames especializados, espera para ser inserido nas terapias, até que este longo tempo de espera se transforma na descrença de ter o acesso adequado e prioritário à saúde.

O deslocamento até os serviços de saúde também se apresenta como um grande desafio. A distância geográfica entre os domicílios e os pontos de assistência e a dificuldade de transporte, intensificam as barreiras de acesso aos pontos de assistência.

Na realidade da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Estado do Acre está em construção e planejamento. Os pontos pesquisados desta Rede encontram-se na capital – Rio Branco, onde os serviços públicos de reabilitação se caracterizam pela fragmentação e descontinuidade assistencial. Entre as diretrizes definidas no Artigo 2º da Portaria nº 793/2012, destaca-se o inciso IV, onde se asseguram garantias de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar.

Contrariando esta diretriz, a implantação do CER II em Rio Branco ocorre em total discordância com os outros Centros Especializados em Reabilitação. Com espaço físico insuficiente, oferece atendimento em reabilitação física e intelectual somente para pacientes até 16 anos de idade, estando a reabilitação do adulto destinada a outros espaços, pouco acessíveis, onde o paciente perambula pela rede à procura de uma vaga muitas vezes inexistente. As modalidades de reabilitação para o público adulto encontram-se totalmente desconectadas, em espaços físicos distintos, dificultando a integralidade do cuidado e produzindo um abismo entre os usuários e a assistência. Fica explícita a lacuna da dimensão sócio-organizacional, considerando os aspectos operacionais identificados neste fluxo desordenado para o acesso dos usuários aos serviços públicos de saúde disponíveis.

Ao caminhar por dentro da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em Rio Branco, fomos tomando a dimensão da estrutura local, da fragmentação do cuidado, da invisibilidade da APS, e da (des)organização dos fluxos a partir dos dispositivos normativos para o acesso.

Através de todo o percurso percorrido pela pesquisa, é possível perceber que o fato de existir a oferta dos serviços não é suficiente para a produção do cuidado, quando a articulação não se efetiva como rede de atenção.

A burocratização dos serviços, com suas normas engessadas, seus fluxos complexos e confusos, a falta de acolhimento e vínculo entre profissionais, família, usuários e comunidade, impactam diretamente na produção de saúde.

A necessidade de diálogos mais qualitativos entre diferentes lugares, cuja comunicação tem sido compartimentalizada e verticalizada, impede que a comunicação clara para os usuários e entre os trabalhadores seja estabelecida. As estruturas novas, porém, frias,

assim como a postura de gestores nestes lugares, torna cansativa a vivência produtiva, e toda a energia que antes era aplicada em invenções criativas para o cuidado, dá lugar a espaços rígidos, engessando a ação produtiva e impossibilitando a oferta de serviço com qualidade. Nesse estado de endurecimento, perde-se o sentido sensível do trabalho, que então se torna uma atividade penosa para os trabalhadores.

Não se trata mais de pintar paredes e fazer brinquedotecas, ou recuperar a teoria do vínculo. Ainda que tudo isso seja muito importante para a melhoria do espaço e das relações humanas, não haverá humanização se não houver profundas mudanças na forma do fazer institucional referentes à gestão e à organização do trabalho, resgatando o protagonismo, a dignidade, o respeito e a sensibilidade dos trabalhadores, que se deseja ver aplicados no cuidado aos pacientes (Backes et al., 2006).

A necessidade de uma maior aproximação entre as Redes SUS, SUAS, Sistema de Justiça, Educação, Instituições de Ensino Superior (IES) e Sociedade Civil, como encontro intersetorial de continuidade, promovem ou tem tentado promover o conhecimento dos pares, identificando a potência dos parceiros. Tudo começa timidamente com encontro dos diferentes, olhando para o que nos assemelha, nos afasta e nos aproxima, em seguida começa a trazer usuários e familiares para dentro da discussão, autoridades como desembargadores, juízes, promotores e defensores. Todas, todos e todes são importantes para a construção de um caminho de cuidado, pois o lugar do descuido já existe.

É claro que toda aproximação causa estranheza, ressalta o desconhecimento, o estranhamento, o desconforto. O lugar do não saber se torna uma possibilidade de viabilizar os ideais do campo das ideias para a prática cotidiana do trabalho. Inicia-se um caminho formativo intercalado sempre entre uma apresentação formal de um equipamento, programa, projeto ou serviço e uma apresentação de um caso emblemático, utilizando ferramentas como Genograma, Ecomapa e dispositivos como Projeto Terapêutico Singular e Apoio Matricial, ressaltando sempre a gestão compartilhada.

Um dos casos apresentados que trouxe uma criança com Deficiência, não como protagonista, mas como estratégia para a rede enxergar a necessidade do olhar para toda a história familiar. A apresentação trazia uma adolescente que havia sido retirada da casa do avô e estava na Instituição de Acolhimento. Um irmão tem paralisia cerebral, cujo acompanhamento foi esquecido na Pandemia, com muitas necessidades de saúde, com dermatite ou escabiose grave nos pés e mãos. A mãe é usuária de drogas e saiu de casa, deixando os filhos com o pai, que é idoso e hipertenso, a criança mais nova foi retirada do convívio com a mãe e se encontra em Instituição de Acolhimento. A casa tinha vários animais domésticos e higiene precária. A família morava atrás da APAE e próxima a uma Unidade de Saúde (UBS). Nem a equipe da APAE, nem a Unidade tinham conhecimento do caso.

Os encaminhamentos após as discussões sempre provocam a aproximação e responsabilização pelo cuidado, neste processo os atores se implicam ou não, contribuem, comemoram os avanços e às vezes surgem algumas experiências exitosas, como desinsti-

tucionalização, visibilidade das pessoas, respeito a história dos sujeitos, cuidado multicêntrico.

O CER, a distribuição espacial dos serviços e a interação com as redes de assistência à saúde

O município de Rio Branco, situado ao centro-oeste do estado, é a capital do estado. De acordo com último censo do IBGE (2010) a população era de 336.038 pessoas e a população estimada para o ano de 2020 era de 413.418 pessoas. Com o objetivo de mapear a distribuição dos pontos das Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, foi utilizada a ferramenta de geoprocessamento QGIS, que consiste em “representar qualquer tipo de processamento de dados georreferenciados” (Silva, 2003).

Os dados de renda e condições de moradia foram obtidos através do levantamento do pagamento do Programa Bolsa-família e inscrição no Cadastro Único da Assistência Social (CadÚnico), com dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Assistência Social e mapa do Cadastro Único, do Ministério da Cidadania.

Com a finalidade de construir uma associação entre os beneficiários do Programa Bolsa-Família e usuários do CER, foi possível a elaboração de um mapa (Figura 1), compilando as informações geográficas dos dois públicos, chegando-se a um resultado interessante, no que diz respeito à localização geográfica dos dois públicos.

A cidade de Rio Branco é dividida ao meio pelo rio Acre, de um lado o 1º distrito - onde se localiza o CER, a Universidade Federal e a sede estadual e da Prefeitura municipal. O primeiro distrito é composto pelas regionais: Calafate, Sobral, Rui Lino, Tancredo Neves e São Francisco. Do outro lado, no 2º distrito estão localizadas as regionais: Cidade Nova, Cidade do Povo e Santa Helena. O “segundo distrito” é o lugar onde teve início a ocupação de Rio Branco, localizando-se a parte histórica da cidade, com os casarões antigos. É também o lugar onde se fez o maior “remanejamento fundiário urbano da cidade, criando-se o novo bairro chamado de “Cidade do Povo”, que se localiza na saída da cidade, rumo a Porto Velho, na BR 364, lugar para onde foram realocadas famílias que viviam em bairros de alagamentos na zona urbana de Rio Branco, com 3.348 famílias realocadas para o bairro, que conta com estrutura educacional, de segurança, recreativa e religiosa (Acre, 2018).

Foram agregadas ao mapa, as localizações dos usuários do CER e a localização dos serviços de Rede no território. Os pontos da Rede são numerados de 1 a 9. Destes, oito pontos estão localizados no 1º distrito, estima-se que 651 usuários do CER estejam localizados nessa região e 253 no 2º distrito da cidade. Uma vez que os serviços não são distribuídos uniformemente pelo território, os usuários que residem no 2º levam tempo maior para se deslocarem até os serviços especializados em reabilitação. Também registramos que os usuários de outros municípios e localidades fornecem endereço de Rio Branco, não sendo possível pelos documentos acessados, verificar a presença de usuários destes locais, posto que não constam oficialmente registros de usuários de outros municípios. Este dado

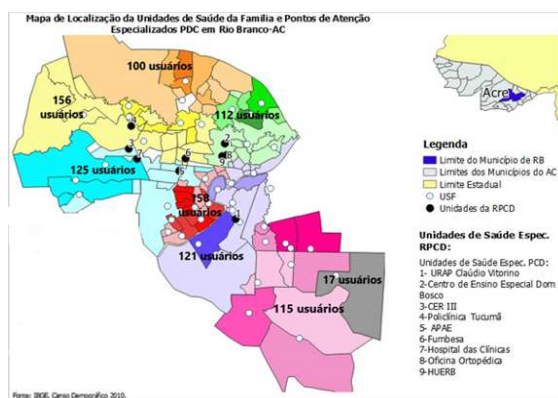


Figura 1. Mapa produzido pela equipe da Pesquisa Nacional da Rede da Pessoa com Deficiência – Rio Branco/AC, 2021.

Fonte: Elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

contrasta com as informações dos trabalhadores e gestores, de que o CER também presta atendimento a usuários fora de Rio Branco.

O mapa do território foi dividido em oito regionais, de acordo com a área de abrangência de cada Centro de Referência de Assistência Social (CRAS). Para diferenciar a “Quantidade de Bolsa Família” em cada bairro, é utilizado uma gradação de cores, do mais claro para o mais escuro, as cores mais fortes indicam maior quantidade de beneficiários. Foi possível identificar que as regionais de população mais vulnerável, aquelas que possuem maior quantidade de bairros destacados na cor escura, são: Cidade do Povo e Santa Helena, localizados no “Segundo Distrito”. Essas duas últimas regionais, além de possuírem bairros que ultrapassam a marca de 1000 beneficiários do Programa Bolsa Família, estão localizadas no lado oposto da cidade, longe dos pontos de atenção da Rede. Como consequência, os usuários percorrem longas distâncias para terem acesso aos atendimentos de saúde que necessitam.

Considerando que o segundo distrito só possui um ponto da RCPCD, enquanto o primeiro distrito possui oito pontos – incluindo o CER, o distanciamento para deslocamento dos 251 usuários da Rede que moram no segundo distrito fica prejudicado, dada a baixa oferta de transporte público, a distância a ser percorrida e as condições de deslocamento até o Centro especializado em Reabilitação.

Finalizando

Instituída em 24 de abril de 2012, através da Portaria nº 793, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, quase 10 anos depois, a Rede ainda passa por um processo de implementação no Estado do Acre, tanto no que diz respeito à sua estrutura como na instrumentalização dos profissionais de saúde.

A garantia da prestação do cuidado às pessoas com deficiência perpassa por diversos fazeres de ações e serviços que, se articulados entre si, percorrendo desde o financiamento apropriado, o estabelecimento de sinergia entre os diversos órgãos e envolvimento dos

trabalhadores e gestores da saúde, além da necessidade do diálogo entre as diversas áreas de conhecimento, tendo em vista que as dificuldades trazidas pela questão da deficiência são interdisciplinares.

Percebe-se, a necessidade de se colocar em maior evidencia a discussão e reflexão da implementação da rede de cuidados a pessoas com deficiência no Estado, envolvendo todos os atores das regiões de saúde, implicando em decisão política e real comprometimento de gestores públicos, usuários e demais atores que possam contribuir as com redefinições de prioridades, para garantia do cuidado integral a pessoa com deficiência em nosso estado.

O momento é de mobilização da Secretaria de Estado de Saúde do Acre. A RCPCD esteve, no transcorrer desta viagem cartográfica quanto à sua implementação e funcionamento, desde a posição estratégica de, literalmente “sumir” da estrutura da Secretaria de Estado de Saúde, para ressurgir, com mobilização de todas as regionais em Seminários e Oficinas que estão planejadas, Plano de implementação da Rede e recriação de Grupo Condutor específico. Assim sendo, esta pesquisa ousou avaliar de dentro e com os atores locais – gestores, trabalhadores e usuários, a implantação, implementação, gestão, funcionamento e existência da Rede de Cuidados à Pessoa Com Deficiência no estado do Acre, trazendo a história por diversos matizes. O momento é de expectativa de todos, para que a RCPCD reexista ao ponto de fazer pontos de articulação com as outras Redes de Cuidado, ofertar segurança aos trabalhadores e acolhimento de cuidado aos usuários.

Referências

- Backes, D. S., Lunardi Filho, W. D. & Lunardi, V. L. (2006). O processo de humanização do ambiente hospitalar centrado no trabalhador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 221-227. Relato de pesquisa. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/242.pdf>.
- Barros. R., Carvalho. M. & Franco. S. Índice de Desenvolvimento da Família. Brasília: Ipea, 2003. (Texto para Discussão, n. 986).
- Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (1993). Dispõe sobre a organização da Assistência Social. Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Diário Oficial da União. Brasília, DF. Ministério do Desenvolvimento Social.
- Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. (2012) Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União. Ministério da Saúde.
- Campos, M., Souza L.A.P. & Mendes, V.L.F. (2015). A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface*. 2015; 19 (52):207-210.
- Figueiras, A. C. M., Puccini, R. F., Silva, E. M. K. & Pedromônico, M. R. M. (2003) Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.19, n.6, p.1691-1699, nov-dez.

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Distribuição de Renda - Estados. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ac/pesquisa/37/30255?tipo=ranking>. Acesso em 24 de maio de 2021.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Índice de Desenvolvimento Humano. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ac/pesquisa/37/0?tipo=ranking>. Acesso em 02 de abril de 2021.

PLANO PLURIANUAL DO GOVERNO DO ESTADO DO ACRE – 2008/2011 – PPA-AC/2008; Plano Plurianual de Governo – Governo do Estado do Acre. Lei Nº 1.972

Operacional Básica da Assistência Social (2005) – NOB/Suas. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.

Rezende, J. M. M. & Cabral, I. E. (2010) As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. V. 2, (Ed. Supl.), p.22-25, out/dez.

Rolnik, S. (1989) Cartografia Sentimental, Transformações contemporâneas do desejo. Editora Estação Liberdade, São Paulo.

Silva, A. C. (2010) Promoção da Contrarreferência no Ambulatório Com Uso do Prontuário Eletrônico pela Neurologia Clínica Pediátrica do Hospital da Criança Conceição. Monografia [Especialização em Gestão de Projetos de Investimentos em Saúde] - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Spozati, A. (2003) A menina Loas: um processo de construção da Assistência Social. São Paulo: Cortez.

Spozati, A., Beltrão, R. V., Pereira, M. G. A. & Lopes, M. H. (2008) Desenho dos Programas Sociais versus implementação: tensões metodológicas. In: Carola Carbajal Arregui, Denise Neri Blanes. (Org.). Metodologia de Trabalho Social. 1 ed. São Paulo: IEE-PUC/SP, v. 1, p. 97-103.

A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DO RIO DE JANEIRO: “COLCHA DE RETALHOS”

Cleo Lima
Magda Chagas
Nereida Palko
Tiago Espírito Santo

Introdução

Em 2011, a Organização das Nações Unidas (ONU) informou que cerca de 15% da população mundial – 1 bilhão de pessoas – possui alguma deficiência. No Brasil, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em torno de 6,2% da população brasileira possui algum tipo de deficiência. (Skempes & Bickenbach, 2015; ONU, 2008; Vilela, 2015)

O cenário censitário de 2010 é historicamente incomparável aos censos produzidos até então, pois tomou, de forma inédita, a autodeclaração da pessoa com deficiência, tendo como base a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Esta posição provoca uma mudança de modelo, afastando-se da vinculação à Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), de domínio estritamente biológico, para se aproximar de uma base conceitual que define e mensura a funcionalidade e a incapacidade, considerando seus aspectos positivos e negativos, a partir das perspectivas biológicas, individuais, sociais e os fatores ambientais. (OMS, 2013)

O processo de construção, exposto em alguma medida pelo Censo de 2010, possui um importante marco na trajetória de luta das pessoas com deficiência (PcD) ocorrido em 2006, com a realização da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), das Nações Unidas. Este evento reafirmou a importância do debate acerca das questões da deficiência no campo das políticas públicas, demandando o compromisso dos países envolvidos no seu desenvolvimento e implementação (OMS, 2006), com efeitos micropolíticos no processo de trabalho das equipes de serviços/unidades de reabilitação, cuja adoção é “exigida” (a ser implantada) no processo de classificação, acompanhamento e cuidado das pessoas com deficiência. (Pinhão, 2016)

Ainda que o texto não tenha a pretensão de abordar toda a disputa conceitual que envolve o termo deficiência, partimos da definição adotada pela CDPD, com as críticas referentes às necessárias ampliações relativas ao reconhecimento da existência de composição entre os limites do corpo e intelecto e as barreiras existentes na sociedade, que limitam a vida das pessoas, conforme a seguir:

aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2015)

Logo, pode-se inferir, a partir deste conceito, que a condição da PcD, por si só, não a impede ou limita viver em sociedade. Acentua-se, portanto, a necessidade da reflexão acerca dos fatores externos à pessoa, que implicam no alcance de seu protagonismo na produção da vida. Destarte, pensar a respeito das experiências do viver das PcD é refletir sobre como tem se configurado a elaboração e a efetivação das políticas públicas voltadas a este grupo populacional e sua capacidade de produzir equidade, integralidade do cuidado e autonomia, em todos os aspectos da vida (Brasil, 2009; Merhy et al., 2016).

Neste contexto, o Brasil, que vinha apresentando mobilizações sociais, políticas e científicas no campo relacionado às PcD, desde o processo de redemocratização, concretizou, ainda que tardiamente, o reconhecimento das demandas deste coletivo, com a ratificação da CDPD, em 2009, através do Decreto nº 6.949/2009 e a posterior reafirmação deste, na implementação do Plano Viver Sem Limites (PVSL), em 2011. Ambos os marcos se apresentaram direcionados à promoção de melhorias voltadas às PcD, enfatizando a ampliação da capacidade de acolhimento, a qualificação do atendimento e o acesso aos setores básicos da produção existencial (Brasil, 2008; Brasil, 2011).

Ainda nesta direção, destaca-se a promulgação da Lei Federal nº 13.146/2015, que afirma o direito da PcD à igualdade de oportunidades e o dever do Estado, da sociedade e da família na garantia dos direitos à vida, à saúde, à profissionalização, ao trabalho e à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, entre outros, objetivando a garantia do seu bem-estar pessoal, social e econômico (Brasil, 2015).

As ações e serviços de saúde estão fundamentados nos princípios e diretrizes estabelecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), disponibilizadas nas linhas de cuidado integral dos usuários, fluxos assistenciais setorizados em modalidades de atenção à saúde, de forma a garanti-lo, com base em suas diretrizes e protocolos.

Os elementos supracitados estão inseridos em arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado, as Redes de Atenção à Saúde (RAS). (Brasil, 2012)

Na configuração das RAS, a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência (parte do PVSL) foi desenhada para ser acessada, inicialmente, através da Atenção Básica, que também exerce o papel de atenção continuada e se comunica com as linhas de cuidado necessárias à PcD (a atenção especializada em reabilitação, a atenção hospitalar e de urgência e emergência).

A partir do PVSL, foram criados os Centros Especializados de Reabilitação (CERs), que constituem um modelo de cuidado regional na rede de atenção à PcD, na vertente ambulatorial. Para ser considerado um CER, o serviço deve incluir, a partir de duas ou mais modalidades de reabilitação, podendo ser elas: auditiva, física, intelectual ou visual. As classificações são feitas de acordo com a quantidade de modalidades ofertadas. Sendo assim: o CER II é composto por dois serviços de reabilitação, o CER III tem a função de

comportar três serviços de reabilitação e, o CER IV funciona com quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados. (Brasil, 2012)

Contudo, questiona-se: qual o efeito, relativo à garantia de direitos e produção das vidas, das PcD, a partir da promulgação de Decretos, Portarias, Leis e a implementação da CDPD? Em um certo plano de análise, há recolhimento positivo dos efeitos, em especial, quanto ao estabelecimento de fluxos, protocolos, delimitação de estruturas e arranjos, tais como a adaptação e abertura de serviços, a atuação da força de trabalho e a garantia de um trânsito na rede que permita a entrada das PcD nos serviços.

Os fluxos decorrentes de dispositivos normativos na Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPCD) alicerçam a dimensão alargada do acesso/barreira para além da cobertura e/ou cardápio de cuidados, implicando reconhecer que os usuários, trabalhadores e pesquisadores adentram os serviços de saúde, e, junto de si, carregam um mundo de possibilidades, muitas vezes desvanecidas, nos encontros que vivem cotidianamente. Neste sentido, alargar os “muros institucionais” da saúde é uma aposta na percepção da rica rede existencial dos sujeitos, inclusive, passando por outras conexões, além das próprias redes de existências que cada um fábrica no encontro com um outro qualquer (Merhy et al., 2016).

Neste texto, partiremos do que pode parecer o mais rígido, o que estamos denominando de rede formal e, na medida que seguirmos, adentraremos novos territórios de produção existencial com a equipe-guia⁴, os usuários-cidadãos-guia e suas famílias, na produção das Redes Vivas. Este movimento explicita outras redes, necessidades e dificuldades. Assim, objetiva-se analisar os efeitos da produção da rede formal instituída, à luz das normativas legais e suas relações com as Redes Vivas, produzidas por aqueles e aquelas que demandam a produção do cuidado em saúde.

RCPCD habilitada no Município do Rio de Janeiro

O CER IV, onde a pesquisa foi desenvolvida, está localizado no município do Rio de Janeiro, na Região Metropolitana I. Este território é composto por 12 (doze) municípios:

⁴ A partir das formulações decorrentes das pesquisas realizadas pelo “Observatório Nacional da Produção do Cuidado em Diferentes Modalidades à Luz do Processo de Implantação das Redes Temáticas de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde: Avalia quem pede, quem faz e quem usa”, a concepção de pesquisa que possa trazer o usuário para a centralidade da produção do saber, com o olhar próprio dele, sua perspectiva, o ponto de vista ao qual ele pertence, se constrói como uma maneira de apontar ou reconhecer a multiplicidade, a multidão que habita cada usuário de saúde, que além de usuário, é também muitas outras possibilidades existenciais. No natural processo de produção da pesquisa, na investigação em curso “ANÁLISE DA IMPLANTAÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – OS USUÁRIOS, TRABALHADORES E GESTORES COMO GUIAS”, nos deparamos com a oportunidade emergente do campo que nos colocou em experimentação (“anti-”)metodológica, além dos usuários-cidadãos-guias, percorreremos os caminhos com a equipe-guia, referência no atendimento neurológico e intelectual infanto-juvenil do CER IV, à luz das ferramentas e acúmulos incorporados nos processos de pesquisa constituídos até aqui. (Merhy, & Silva, 2016)

Belford Roxo, Duque de Caxias, Itaguaí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu, Queimados, Rio de Janeiro, São João de Meriti e Seropédica (SES-RJ, 2012). A distribuição da RCPCD na região Metropolitana do Rio de Janeiro é apresentada na Figura 1.

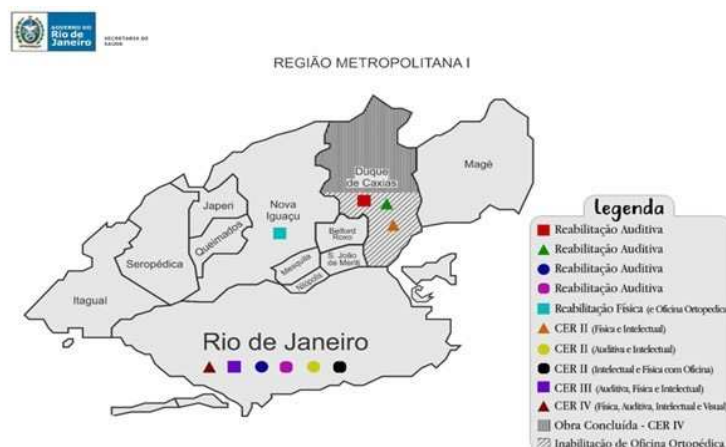


Figura 1. Mapa da distribuição de serviços da RCPCD da Região Metropolitana I do estado do Rio de Janeiro. Fonte: SES-RJ (2012). Clique na imagem para ampliar.

Inserido na Região Metropolitana, o município do Rio de Janeiro é dividido geo-administrativamente em 10 (dez) áreas programáticas (AP)⁵, que se configuram como unidades intermediárias e mediadoras entre o nível central e as unidades prestadoras de serviços do SUS, em seu território, conforme a Figura 2.



Figura 2. Mapa Índice das Áreas de Planejamento do Município do Rio de Janeiro. Fonte: Instituto Pereira Passos (2010) – Ministério da Saúde (2015). Clique na imagem para ampliar.

⁵ Áreas Programáticas (AP) do município do Rio de Janeiro: AP 1.0 – Portuária, Centro, Rio Comprido, São Cristóvão, Paquetá e Santa Teresa; AP 2.1 – Botafogo, Copacabana, Lagoa e Rocinha; AP 2.2 – Tijuca e Vila Isabel; AP 3.1 – Ramos, Penha, Ilha do Governador, Vigário Geral, Complexo do Alemão e Complexo da Maré; AP 3.2 – Inhaúma, Méier e Jacarezinho; AP 3.3 – Irajá, Madureira, Anchieta e Pavuna; AP 4.0 – Jacarepaguá, Barra da Tijuca e Cidade de Deus; AP 5.1 – Bangu e Realengo; AP 5.2 – Campo Grande e Guaratiba; e AP 5.3 – Santa Cruz.

A oferta de serviços relacionados ao atendimento especializado e de reabilitação, está presente no Quadro 1, a seguir. Todas as APs apresentam ao menos 1 (um) serviço. A AP 1.0, no Centro da cidade, não apresenta unidade de atendimento à PcD vinculada à sua estrutura administrativa, pois o serviço existente é um ANEXO do Instituto Oscar Clark (IOC), situado na AP 2.2.

O IOC está localizado na Zona Norte da cidade (AP 2.2), situado, como se diz, “per-to-longe”, da via férrea, das linhas 1 e 2 do metrô e da via de acesso com variedade de circulação de ônibus. Entretanto, o ANEXO está localizado na AP 1.0, em frente à Central do Brasil (importante terminal ferroviário do município), das linhas do metrô e de um entorno de fácil acesso ao transporte urbano, sendo o ponto de atendimento preferido pelos usuários, devido a maior facilidade de locomoção.

A partir do mapeamento da distribuição das unidades com atendimento à PcD, listadas no site da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, localizamos a distribuição dos serviços no mapa, por Áreas Programáticas, conforme exposto na Figura 3.

A distribuição dos serviços integrantes da RCPCD por AP (Figura 3), foi realizada em 2019, com base nas informações presentes em sites, divulgação pública e contato telefônico com representantes de serviços ou unidades de atendimento. Assim, somadas às unidades habilitadas como CER (Quadro 1), o município do Rio de Janeiro totaliza 44 (quarenta e quatro) serviços/unidades para atendimento da PcD.

Alguns pontos valem ser destacados e convidados à observação, ainda na Figura 3. Por exemplo, é possível perceber maior concentração de serviços na parte leste do mapa. À medida que caminhamos para o Oeste, que já foi considerado a “última fronteira da urbanização” da cidade do Rio de Janeiro, a dispersão e a desigualdade em número de serviços se acentuam. No entanto, é importante salientar que a população nestas 3 (três) APs corresponde a mais de 26,6% da população do município.

Um importante elemento a ser analisado, na implementação dos dispositivos, é sua relação histórico-social com os territórios. O que se apresenta na “grande AP 5”, composta pelas APs 5.1, 5.2 e 5.3, é um exemplo desta constituição. O território, localizado na Zona Oeste do Rio de Janeiro, é constituído por 20 bairros que correspondem a 48,4% da extensão do município. Esta região teve a sua ocupação, durante longo período, mobilizada, fundamentalmente, por seu uso agrícola e suas extensas propriedades. Sua urbanização foi historicamente dificultada pela distância, ausência de serviços e áreas militares. Atualmente, destacam-se, neste território, a presença de um importante Complexo Penitenciário e áreas de destino final do lixo da cidade. (DOU/RJ, 2011)

⁵ Áreas Programáticas (AP) do município do Rio de Janeiro: AP 1.0 – Portuária, Centro, Rio Comprido, São Cristóvão, Paquetá e Santa Teresa; AP 2.1 – Botafogo, Copacabana, Lagoa e Rocinha; AP 2.2 – Tijuca e Vila Isabel; AP 3.1 – Ramos, Penha, Ilha do Governador, Vigário Geral, Complexo do Alemão e Complexo da Maré; AP 3.2 – Inhaúma, Méier e Jacarezinho; AP 3.3 – Irajá, Madureira, Anchieta e Pavuna; AP 4.0 – Jacarepaguá, Barra da Tijuca e Cidade de Deus; AP 5.1 – Bangu e Realengo; AP 5.2 – Campo Grande e Guaratiba; e AP 5.3 – Santa Cruz.

Quadro 1. Serviços habilitados como Centros Especializadas em Reabilitação no município do Rio de Janeiro, SMS-Rio Fonte: Adaptado do quadro presente no site da Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro/SMS-Rio (2019).

ÁREA PROGRAMÁTICA	TIPOS DE CER	UNIDADE	TIPO DE REABILITAÇÃO
AP 2.1 – Zona Sul	*Tipo II ** Oficina Ortopédica	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação – ABBR (Jardim Botânico)	*Intelectual e física **Confecção de órteses e próteses Dispensação de equipamentos
AP 2.2 – Zona Norte	Tipo IV	Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clark – CMR (Maracanã)	Intelectual, auditiva, física e visual Dispensação de equipamentos
AP 3.3 – Zona Norte	Tipo II	Centro Educacional Nosso Mundo – Filantrópica (Quintino)	Intelectual e auditiva
AP 4.0 – Zona Oeste	Tipo III	Policlínica Newton Bethlem – CMS (Jacarepaguá)	Intelectual, auditiva e física
AP 5.1 – Zona Oeste	Tipo III	Policlínica Manoel Guilherme da Silveira Filho – CMS (Bangu)	Intelectual, auditiva e física

Contudo, ocorreu uma mudança nesta configuração, a partir da década de 1960, com um acelerado crescimento urbano, intimamente relacionado à remoção ocorrida nas favelas da Zona Sul da cidade (área historicamente reconhecida como ocupação mais nobre). Como efeito, na AP 5, em 2000, aproximadamente 180.020 pessoas (11,6% da população da área), era moradora de ocupações e loteamentos irregulares ou clandestinos e favelas (o que significa um aumento de 53,2% no período 1991 – 2000). Mesmo com os impedimentos, o crescimento populacional no território foi de 124,3%, nos anos 1970 a 2000. (DOU/RJ, 2011)

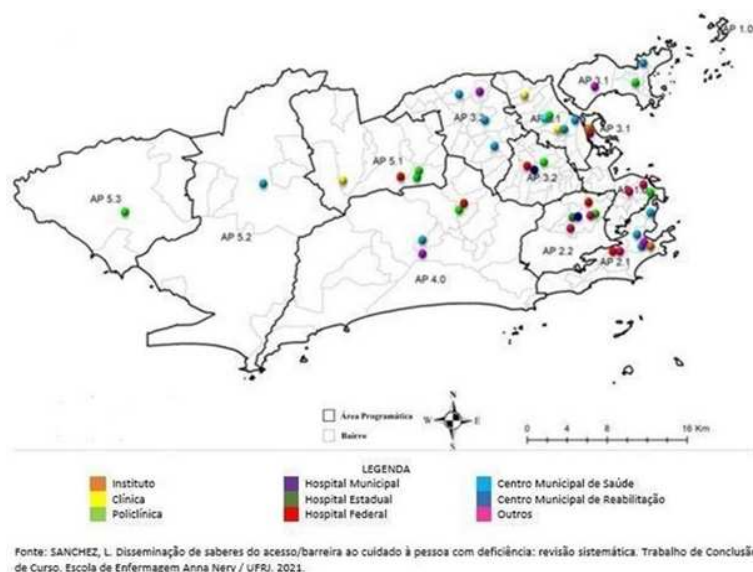


Figura 3. Mapa da distribuição de serviços da RCPCD nas Áreas Programáticas do Rio de Janeiro. Clique na imagem para ampliar.

Destarte, o que se pode inferir é que o espaço geográfico que ocupa praticamente a metade da extensão do município do Rio de Janeiro ainda se apresenta como um território de “vazio assistencial”, com precariedade no que tange à oferta de serviços e unidades de reabilitação. Como elementos confluentes, tais como: localização remota, herança histórica da implementação de serviços nas regiões mais centrais, processo de urbanização mobilizado por uma população historicamente vulnerabilizada e ausência de consolidação das políticas no atendimento da mesma.

Deste modo, ainda que não se trate da representação da totalidade, oferecemos um panorama das ofertas dos serviços, viabilizando uma melhor compreensão da rede estabelecida. Uma rede pulverizada e distribuída de modo desigual pelas APs e território do município – uma colcha de retalhos, com limitação de ofertas em determinadas áreas, e mais de um serviço, oferecendo o mesmo tipo de procedimento/atendimento em outras. Dos 40 procedimentos/atendimentos listados a partir de informações públicas da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e contatos com os serviços, em 2019, as consultas são 22,5% (13) das ofertas – fisioterapia (4); fisioterapia pediátrica (2); acupuntura (2); fonoaudiologia (2); fonoaudiologia infantil (2); e terapia ocupacional (1). A reabilitação para os adultos com deficiência representa 27,5% (11) das ofertas dos procedimentos/atendimentos das especialidades – pessoa com deficiência auditiva (2); neurologia (2); ortopedia (2); reumatologia (2); amputação (1); intelectual (1); e respiratória (1). (Sanchez, 2021)

Destaca-se que 20% (8) das ofertas de procedimentos/atendimentos são destinadas ao exame/diagnóstico relacionado ao campo da deficiência auditiva. Talvez, pela constitutividade do processo de debate social nacional, desde os anos 1920, com a fundação da primeira Associação Brasileira de Surdos-mudos do Rio de Janeiro (1953). Ou, ainda, pelos

movimentos sociais específicos às deficiências auditivas e das tentativas de articulação aos movimentos das deficiências visuais, motoras e intelectuais; com estabelecimento das políticas públicas do campo, no início dos anos 2000. (Vianna, 2018)

Por fim, 20% (8) dos procedimentos/atendimentos são do núcleo de ofertas da área da reabilitação pediátrica/infantil. Para apresentá-los, tomamos a experiência a partir de um usuário-cidadão-guia acompanhado pela equipe-guia, uma criança com microcefalia, possivelmente por Zika Vírus, nascida em 2014, na AP 3.3.

Mesmo após os protocolos de 2014 e 2015, do Ministério da Saúde, para fluxos estruturados de acesso prioritário aos usuários com microcefalia aos serviços de reabilitação e estimulação precoce, iniciamos o conhecimento destes fluxos na rede-colcha de retalhos produzida pela cidade. O usuário-cidadão-guia morador da Zona Oeste (AP 4.1), do início da pesquisa até 2020, realizava um dos acompanhamentos de saúde, o neurológico infantil, na AP 2.2., um dos dois serviços de reabilitação neurológica infantil, na RCPCD (AP 2.1 e AP 2.2).

A oferta de apenas dois serviços de reabilitação neurológica infantil, na RCPCD do município, frente à demanda de atendimento na reabilitação neurológica infantil existente, constitui filas de espera e, até mesmo, queixas na ouvidoria. Neste sentido, considera-se a diferenciação nos perfis de atendimento nas unidades e serviços da rede, conforme cada condição com necessidade de reabilitação/habilitação. No caso do acompanhamento neurológico infantil, desenvolvido pela equipe-guia, há o acompanhamento de crianças e adolescentes ao longo do crescimento e desenvolvimento, caracterizando um acompanhamento interprofissional prolongado de reabilitação, conforme necessidades e evoluções das crianças e adolescentes.

Sob a perspectiva da produção do cuidado para além dos termos corriqueiramente usados na matriz discursiva, que conforma o campo (acompanhamento e tratamento), há, por exemplo, a lógica do tratamento, na fisioterapia motora, com um número de sessões específicas para a “recuperação de uma lesão”, ou seja, há uma tensão entre a noção de recuperação e a noção de acompanhamento, processos prolongados, com aquisições de habilidades e desenvolvimento atualizado, a partir de objetivos e metas cunhadas no Plano Terapêutico.

Movimentos de produção da RCPD e processos da implementação do Plano Viver sem Limite

O CER IV, que integra o estudo, é um exemplo do processo de implantação da RCPD, uma rede que se conforma como uma colcha de retalhos sobre o espaço geográfico do município, a partir de demandas, disputas e tensões com a sociedade, Estado e os movimentos sociais das PcD. Fundado em 1930, como obra social filantrópica, passou por transformações, ao longo dos anos, transformando-se, nos anos 1940, em Posto Médico Pedagógico Oscar Clark, vinculado ao Departamento de Saúde Escolar da Secretaria Geral de Educação e Cultura da Prefeitura do Distrito Federal. Em 1962, ocorreu nova transição,

tornando-se Centro de Reabilitação do Deficiente Físico, sendo nomeado como Instituto Oscar Clark (IOC). (SMS/RJ, CMROC).

Conforme exemplificado, a partir do CER IV, integrante da pesquisa, uma importante linha de força a ser analisada na construção dos dispositivos da RCPCD é a relação historicamente estabelecida no Brasil entre a PcD e a filantropia, tendo suas primeiras instituições inauguradas na década de 1940. Estas, vinculadas às iniciativas da sociedade civil, ofereciam atendimentos à criança e especial atenção às pessoas com deficiência intelectual (Ribeiro et al., 2010).

Este contexto era afirmado pela conjuntura anterior ao SUS, na qual o Ministério da Saúde brasileiro atuava em ações preventivas de caráter coletivo, por meio da vigilância sanitária, epidemiológica, vacinação e programas específicos contra determinadas doenças, enquanto o Ministério da Previdência e Assistência Social responsabilizava-se pela assistência médica de caráter curativo, de modo individual. A entrada nos serviços, portanto, era assegurada apenas aos trabalhadores formais, que contribuía com a Previdência Social (Aguiar, 2011).

No que tange à reabilitação, os serviços eram oferecidos apenas para os trabalhadores acidentados, por meio dos Centros de Reabilitação Profissional vinculados ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Os demais eram atendidos de maneira irregular, por serviços de reabilitação em hospitais, escolas especiais e instituições filantrópicas ou privadas, conveniadas às organizações como a Legião Brasileira de Assistência (LBA), a Fundação Nacional para o Bem-estar do Menor (FUNABEM) e o INPS (Ribeiro et al., 2010).

Neste cenário, o que se confirmou foi a atuação do poder público operando o repasse financeiro que fortaleceu as instituições filantrópicas. Estas, voltadas ao assistencialismo, inibiram a demanda por serviços de reabilitação, ocasionando um cenário de desassistência. Outro elemento importante desta configuração histórica localiza-se na abertura de serviços que privilegiaram os grandes centros urbanos e as regiões economicamente mais favorecidas, com baixa cobertura assistencial e organização que privilegiava os “tipos de deficiência”. A constituição de dispositivos fora da responsabilidade das esferas governamentais marcou a atenção à PcD que, historicamente, se configurou dependente das instituições filantrópicas (Ribeiro et al., 2010).

Com a criação do SUS, os programas de reabilitação passaram a ser desenvolvidos na rede pública, de modo descentralizado, com o poder decisório a cargo dos vários níveis de governo (União, estados e municípios), tendo estes a responsabilidade de redistribuir as ações e serviços. Com o avanço das normativas legais, foi preconizado que a assistência atentasse para a integralidade do cuidado (Brasil, 2012).

Contudo, o que se apresentou, na prática, foi a convivência de uma rede pública em construção com uma rede instalada de instituições privadas e filantrópicas (financiadas por recursos públicos do Sistema Único de Assistência Social – SUAS), geograficamente concentradas em áreas mais favorecidas financeiramente e ofertando serviços a partir de

modelos de atenção que atendiam seus interesses e reafirmaram uma lógica voltada à especificidade.

Na perspectiva da composição das diferentes estruturas da rede no município do Rio de Janeiro, há que se considerar que, do século XIX até os anos 1960, o Rio de Janeiro foi a capital do Brasil, resultando no legado de um conjunto de seis hospitais federais: Hospital Federal do Andaraí (HFA), Hospital Federal de Bonsucesso (HFB), Hospital Federal Cardoso Fontes (HFCE), Hospital Federal de Ipanema (HFI), Hospital Federal da Lagoa (HFL) e Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE); duas universidades federais e uma universidade estadual, com hospitais universitários articulados à rede de serviços do município.

Atualmente, após as mudanças apresentadas, o Instituto Oscar Clark (IOC) é uma unidade de saúde vinculada à Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura do Rio de Janeiro, credenciado pelo Ministério da Saúde como CER IV, prestando serviços de reabilitação, de média complexidade, nas especialidades auditiva, física, intelectual e visual. O IOC atende às pessoas com deficiência encaminhadas pela rede pública de saúde, a partir do SISREG.

A RCPDC do município integra e é integrada com as muitas ofertas construídas no processo histórico, social e econômico, incluindo as lutas, a incorporação dos movimentos sociais nas disputas e as reivindicações com o lema da ativista April D'Aubin – Nothing About Us Without Us: The Struggle for the Recognition of a Human Rights Approach to Disability Issues (“Nada Sobre Nós, Sem Nós”).

O PVSL propõe que as prerrogativas estipuladas pela Convenção da ONU sobre os Direitos das PcD sejam atingidas por meio da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, à inclusão social, à acessibilidade e à saúde. Para este último, o PVSL assegura o acesso da PcD a todos os bens e serviços da saúde, sem discriminação, por meio da criação de uma Rede de Cuidados que objetiva a implantação, a qualificação e o monitoramento das ações de reabilitação nos estados e municípios. Destaca-se que a política preconiza a articulação entre os serviços como meio de garantir a promoção à saúde, à identificação precoce de deficiências, à prevenção dos agravos, ao tratamento e à reabilitação (Brasil, 2012).

A instauração da RCPDC, mobilizada pelo PVSL, foi orientada por quatro eixos temáticos: educação, inclusão social, acessibilidade e saúde. Esta última, estruturada em três componentes: I. Atenção Básica (Unidades Básicas de Saúde, Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF e Atenção Odontológica); II. Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências (CER II, III e IV, Oficinas Ortopédicas e Centros de Especialidades Odontológicas – CEO); e III. Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (Brasil, 2012).

A proposta, entretanto, encontrou um entrave fundamental, no que tange ao financiamento, uma vez que cada nível tem diferenciações orçamentárias. A Atenção Especiali-

zada é o único eixo com incentivos financeiros específicos para o atendimento da PcD, no âmbito do SUS. Os outros dois eixos precisaram se reorganizar, financeiramente, a partir de uma adaptação do processo de trabalho e de gestão, que trouxe para dentro do cotidiano das instituições um olhar e uma demanda “nova”, sem aporte orçamentário. Esta configuração, ao mesmo tempo que fortalece a descentralização e, em certa medida, determina a necessidade do trabalho compartilhado, entre as instâncias envolvidas, também produz entraves, uma vez que cada eixo apresenta suas dificuldades específicas.

Partindo do pressuposto da sua proximidade geográfica com a comunidade, a Atenção Básica ficou imbuída de ações estratégicas, tais como: promoção da identificação precoce das deficiências, especialmente no pré-natal e primeira infância; criação de linhas de cuidado; implantação de estratégias de acolhimento e de classificação de risco e análise de vulnerabilidade para pessoas com deficiência; apoio e orientação às famílias e acompanhantes, assim como a educadores e à comunidade escolar, com vistas a favorecer a inclusão social e atender as intercorrências gerais da saúde da PcD. Para tanto, deveria atuar, prioritariamente, através da Estratégia Saúde da Família, de modo a ordenar as redes de atenção no SUS, a partir das diretrizes estipuladas pela Política Nacional de Atenção Básica. Neste sentido, os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) teriam papel fundamental enquanto apoiadores matriciais, promovendo a articulação entre os serviços e eixos inseridos na política (Brasil, 2012).

Contudo, há de ser considerado, todo o processo de sucateamento vivenciado pela Atenção Básica, em especial nos últimos quatro anos, na realidade do município do Rio de Janeiro, que vem enfrentando importantes dificuldades na relação com as Organizações Sociais e desfinanciamento, que reduziu a cobertura das Clínicas das Famílias (CF) e, em certos territórios, inviabilizou o funcionamento dos NASFs. Como contar com a atuação deste eixo no trabalho de construção de rede?

Outro ponto relevante é a centralidade da organização da rede na Atenção Básica. Esta configuração trouxe consigo um fluxo de referência e contrarreferência que engessa a circulação dos usuários pelos dispositivos de saúde, uma vez que boa parte dos atendimentos precisam ser inseridos no SISREG, a partir das Unidades Básicas de Saúde. Conforme exposto acerca do fluxo geral da RCPCD, a partir da unidade-guia, trazemos o fluxo interno para a avaliação e atendimento à PcD, na reabilitação neurológica infantil. Este, se dá a partir de um encaminhamento nas Rede de Atenção à Saúde (RAS), via Sistema de Regulação (SISREG), normalmente vindo da Atenção Básica (AB) – leia-se Clínicas da Família (CF) – diretamente para as reabilitações neurológica e intelectual. O encaminhamento ao SISREG exige das equipes da AB capacidade de avaliação, reconhecimento e fluxo de rede, para a ação correta, em conformidade aos protocolos de acesso e acompanhamento da instituição.

O usuário encaminhado para a reabilitação, na unidade, é avaliado por médicos pediatras. Se os critérios definidos para o acompanhamento não forem corretamente aten-

didados, ele retorna para a AB. Condição que remete, a cada ocorrência, ao quanto se carece de ajustes, continuidade e investimentos, de diferentes condições e esferas, para a fluidez do percurso de usuários e usuárias pelas estações de cuidado.

Aqueles que são avaliados pelo pediatra, em conformidade ao perfil de atendimento da unidade, são, posteriormente, avaliados pela equipe de reabilitação. É neste momento que se inicia a construção do Plano Terapêutico, considerando o desenvolvimento e a singularidade da criança, o que envolve o compromisso da agenda, na unidade, e parcerias com as famílias no domicílio e/ou em grupos, na unidade. Uma vez atendidas as qualificações exigidas ao acompanhamento, e sendo possível a manutenção da agenda pela família, é iniciado o processo das crianças na unidade. Em caso de não adequação ou possibilidade de adesão, há o retorno para a AB. (Pinhão, 2016).

Ser elegível e ter atendido ao escopo de clientela da unidade pode, ou não, ser referência ao acesso/barreira, pois caso não ocorra a produção de vínculo e atos cuidadores no processo, há favorecimento à produção de trabalho morto. Falamos dos atos terapêuticos dissociados da centralidade do usuário como foco central do processo, assim como, da ausência de vinculação no cuidado-encontro.

Como efeito prático, o usuário que aguarda, por meses, para a consulta marcada, a avaliação, o exame, a internação, e/ou início do tratamento, depois de toda a espera e, por vezes, trâmites clínico-burocráticos para chegarem até o serviço, recolhem o equívoco no preenchimento do sistema, do encaminhamento errado, e até a incapacidade da instituição/serviço para a absorção da demanda expressa, avaliada e sentida.

Para além dos possíveis equívocos, o que se evidencia, na vida real das PcD, é a necessidade de retornar ao serviço da Atenção Básica, a cada procedimento demandado pela rede. Logo, um sistema que foi desenvolvido para favorecer o acesso dos usuários às consultas e atendimentos, facilitando o agendamento destes a partir da proximidade das datas em relação ao território de pertencimento, produz barreiras quando demanda

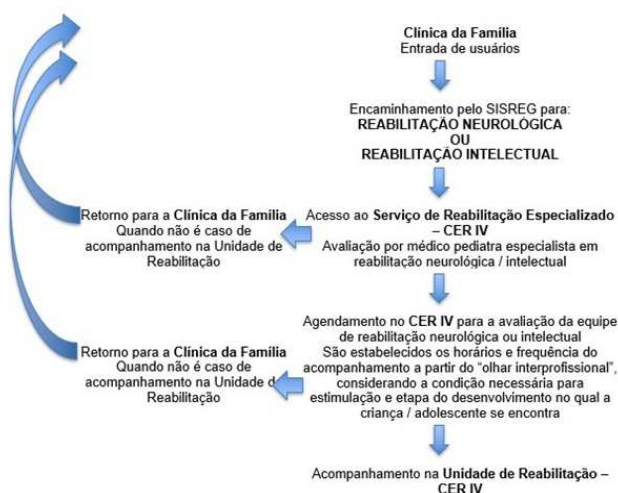


Figura 4. Fluxo produzido no Grupo Focal em outubro de 2019. Fonte: Elaboração própria. Clique na imagem para ampliar.

a necessidade de maiores deslocamentos dos usuários pela na cidade (EQUIPE-GUIA E CAMPO SISREG).

O SISREG, portanto, configura-se também como um dispositivo de perpetuação de um modelo de produção do cuidado, que reafirma o lugar do procedimento, destacando a utilização das tecnologias duras e leve-duras, ao pautar-se, fundamentalmente, nos encaminhamentos para os atendimentos/procedimentos. A ferramenta, somada ao produtivismo demandado pelas políticas, que no cotidiano dos processos de trabalho em saúde disputa espaço com a produção do cuidado pautado na tecnologia leve de alta densidade relacional, reafirma a interpenetração de uma lógica neoliberal quantitativa enquanto referência de produtividade. Em certa medida, o acesso aos serviços de saúde é permitido, mas a produção do cuidado que valida a experiência da rede viva dos usuários, barrada (EQUIPE-GUIA – CAMPO – PROCESSAMENTOS).

Os indicadores válidos são aqueles que dizem de uma certa produção em saúde que dá lugar à quantidade de atendimentos/procedimentos, processo que nem sempre carrega consigo a aposta na vida do usuário. Afinal, o valor ofertado pela política à quantidade de procedimentos produz espaços de encontro trabalhador-usuário-território ou confirma que o modelo no qual a captura objetiva dos dados/indicadores dá conta da produção do cuidado? (EQUIPE-GUIA – CAMPO – PROCESSAMENTOS)

Neste sentido, na divisão por eixos, a Atenção Especializada também encontra desafios a serem enfrentados, pois, com a tarefa de atender demandas específicas das PcD, o que foi sendo construído a partir dos fluxos e burocracias foi a cristalização do modelo historicamente mais utilizado, vinculado à CID e às competências específicas de cada categoria profissional e suas tecnologias/intervenções (Mefano, 2014).

A atenção hospitalar foi pouco evidenciada na formulação das Redes Vivas dos usuários-cidadãos-guia, anteriormente ao início da pesquisa, mais especificamente quando do nascimento, e em situações de internação por agravamento clínico e necessidade cirúrgica. Os atendimentos em ambulatórios hospitalares de especialidades estão inseridos no componente da rede especializada, assim, não tendo sido aprofundados.

Tendo em vista a necessidade de responder ao PVSL, a gestão municipal iniciou um processo de diagnóstico situacional dos serviços e atendimentos. Cada instituição foi convocada a responder o que era ofertado em suas unidades e, a partir desta identificação, os espaços foram sendo categorizados/credenciados como CER, em suas especificidades. Como parte dos efeitos circunstanciais e contextuais, na sequência, apresentamos o Quadro 2, com informações referentes à composição da rede informada no site da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ) e no site da Secretaria Municipal de Saúde (SMS-Rio).

Como exemplo, duas crianças foram avaliadas no mesmo mês, e apresentaram a necessidade de realização da mesma testagem auditiva específica. Ao retornarem para os respectivos serviços da CF, obtiveram caminhos e desfechos diferentes. Uma delas foi

ESTADO	MUNICÍPIO
Centro Municipal Oscar Clark Modalidade: física, auditiva, visual e intelectual (CER IV) Endereço: Rua General Canabarro, 345, Maracanã, Rio de Janeiro Telefone: (21) 2284-1849	Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clark CMR (Tipo V)
CENOM - Centro Educacional Nosso Mundo Modalidade: auditiva e intelectual (CER II) Endereço: Rua João Barbalho, 193, Quintino Bocaiuva, Rio de Janeiro Telefone: (21) 2229-8366	CENOM - Centro Educacional Nosso Mundo Filantrópica (Tipo II)
Policlínica Manoel Guilherme da Silveira Filho Modalidade: auditiva, física e intelectual (CER III) Endereço: Av. Ribeiro Dantas, 571, Bangu, Rio de Janeiro Telefone: (21) 3464-6030	Policlínica Manoel Guilherme da Silveira Filho CMS (Tipo IV)
UFRJ - Hospital Universitário Clementino Fraga Filho Modalidade: auditiva (modalidade única) Endereço: Rua Professor Rodolpho Paulo Rocco, 255, Ilha do Fundão - Cidade Universitária Telefone: (21) 2562-2688	
SMS Belizário Penna Modalidade: auditiva (modalidade única) Endereço: Rua Franklin, 29, Campo Grande, Rio de Janeiro Telefone: (21) 3394-3158	
ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação Modalidade: Intelectual e física (CER II) com oficina ortopédica Endereço: Rua Jardim Botânico, 660, Jardim Botânico, Rio de Janeiro Telefone: (21) 3528-6355	ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (Tipo II, Oficina Ortopédica)
	Policlínica Newton Bethlem - CMS Modalidade: Intelectual, Auditiva e Física (Tipo III) Endereço: Rua Marangá, 1007, Praça Seca, Rio de Janeiro

Quadro 2. Unidades habilitadas como Centros Especializados em Reabilitação no município do Rio de Janeiro, segundo sites da SES-RJ e da SMS-Rio. Clique na imagem para ampliar.

Fonte: Elaboração a partir de quadros presentes nos sites da SES-RJ (2012) e da SMS-Rio.

regulada pelo SISREG municipal e estava com a testagem agendada; a outra foi regulada pelo sistema estadual, e o que recolhemos, foi que ela consta na lista de espera para o mesmo serviço de testagem. Tais desdobramentos, acerca do fluxo dos usuários em níveis hierárquicos distintos do SUS, levam à reflexão e conhecimento dos pactos de gestão da rede. O limite do recorte investigativo atual aponta para um futuro aprofundamento na esfera da gestão da RCPCD.

Deste modo, o que se observa é a configuração de uma rede que não foi planejada de modo a responder à necessidade do território e de sua população, mas, sim, como uma forma de oficializar o que já existia em cenários historicamente fragmentados e ocupados por uma rede mista, composta por serviços municipais, estaduais, federais e filantrópicos. Retomando o momento da implantação da RCPCD, à luz do PVSL, recolhemos que as trabalhadoras e gestoras locais poderiam ter participado do processo de construção dessa nova configuração, contribuindo com o desenvolvimento da rede, a partir da realidade do cotidiano institucional. Todavia, relatam a participação como informantes acerca do que já estava em operação e na forma como cursou o processo, dando subsídios à cristalização de uma rede de serviços fragmentada, que, nos arranjos estabelecidos, produz barreiras para a integralidade do cuidado.

As famílias, os usuários e os movimentos sociais relacionados à PcD, se participaram do processo de conformação da rede, o fizeram de forma invisibilizada quanto às relevantes contribuições que poderiam ter sido ofertadas por aqueles que experienciam, na vida real, as dificuldades enfrentadas na busca pela produção do cuidado.

Um ponto relevante, que pode ser concluído a partir da análise da disponibilidade territorial dos serviços, é a fragmentação dos tipos de procedimentos e atendimentos ofertados pela RCPCD. A instalação dos dispositivos, evidenciada pela Figura 2 e pelo Quadro

1, aponta para a distância geográfica entre as unidades. Como efeito, o que se apresenta, na prática, é a grande necessidade de deslocamento dos usuários na cidade para o atendimento de suas demandas de saúde. Esta fragmentação, e consequente deslocamento, também é corroborado pela característica e fluxo interno de cada unidade, fazendo com que os usuários e familiares necessitem, com certa frequência, acessar mais de um serviço, em territórios distintos, em busca da integralidade do cuidado.

Na prática, a política, ao empreender esforços para a criação de redes de cuidado que integrassem os serviços, operou de modo discreto, atuando na oficialização do que já estava em funcionamento, com limitado desenvolvimento de dispositivos voltados à interrelação entre os serviços e setores intra e interinstitucionais, deixando a cargo da implementação e compromisso da força de trabalho das unidades a tarefa de criar e pôr em prática tecnologias de saúde voltadas à corresponsabilização e à integralidade do cuidado.

Referências

Aguiar, Z. N. (2011) SUS: Sistema Único de Saúde – antecedentes, percurso, perspectivas e desafios. São Paulo: Martinari.

Brasil. Decreto nº 186, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União [Internet]. 10 jul. 2008. Disponível : http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm.

Brasil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Brasil. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF); 2012. Disponível: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.

DOU – Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro. (2011) Subsecretaria de Gestão Coordenadora de Organizações Sociais, Convênios e Contratos. Edital COSC Nº 03/2011 Convocação Pública para Parcerias com Organizações Sociais SMSDC/RJ. Ano XXV, n. 128, Rio de Janeiro. Disponível: <http://www.rio.rj.gov.br/documents/73801/fac1e320-532b-4578-a-62f-1c14c82b0289>.

Mefano, V. (2014) Política pública para a pessoa com deficiência: Brasil e experiência inter-

nacional. Dissertação (Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. de F. L., Cruz, K. T. da, & Franco, T. B. (2016) Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. da S., & Slomp Júnior, H. (Org.). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora. vol. 1, pp. 31-42.

Ministério da Saúde. Hospital Federal do Andaraí – Relatório de Gestão do Exercício de 2015. Instituto Pereira Passos. Disponível: <http://www.portaldgh.saude.gov.br/wp-content/uploads/2016/06/hfa2015.pdf>.

Moebus, R. N., Merhy, E. E., & Silva, E. (2016) O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In: Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes. 1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis. vol. 1, pp. 43-53.

ONU News. (2008) Mais de 1 bilhão de pessoas no mundo vivem com algum tipo de deficiência. Disponível: <https://news.un.org/pt/story/2018/12/1649881>.

Organização Mundial da Saúde – OMS. (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). A / RES / 61/106, Anexo I.

Organização Mundial da Saúde – OMS. (2013) Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS. Disponível: <http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Prático-da-CIF.pdf>.

Pinhão, F. (2016) A Reabilitação de Pessoas com Deficiência em uma unidade de saúde do SUS: A busca por uma nova abordagem. Monografia. Especialista em Saúde Pública da Escola de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP/Fiocruz/SMSDC. Rio de Janeiro.

Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. (2019) Secretaria Municipal de Saúde – SMS. Rio de Janeiro. Ações em Saúde. Reabilitação. Disponível: <https://www.rio.rj.gov.br/web/sms/reabilitacao>.

Ribeiro, C. T. M., Ribeiro, M. G., Araújo, A. P., Mello, L. R., Rubim, L. C., & Ferreira, J. E. S. (2010) O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. Rev Panam Salud Publica. 28(1):43–8. Disponível: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v28n1/v28n1a07.pdf>.

Sanchez, L. (2021) Disseminação de Saberes do Acesso/Barreira ao Cuidado à Saúde das Pessoas com Deficiência: Revisão Sistemática. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Secretaria Estadual de Saúde – RJ. (2012) Subsecretaria de atenção à saúde. Atenção Especializada, Controle e Avaliação. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Disponível: <https://www.saude.rj.gov.br/atencao-especializada-controle-e-avaliacao/rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia>.

Secretaria Municipal de Saúde – RJ. Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clarck. Disponível: <http://cmroscarclark.blogspot.com/p/quem-somos.html?m=1>.

Skempes, D., & Bickenbach, J. (2015) Developing human rights based indicators to support country monitoring of rehabilitation services and programmes for people with disabilities: a study protocol. *BMC Int Health Hum Rights* 15, 25. Disponível: <https://doi.org/10.1186/s12914-015-0063-x>.

Vianna, N. G. (2018) Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira. Tese (Doutorado). Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas, SP, Brasil.

Villela, F. (2015) IBGE: 6,2% da população tem algum tipo de deficiência. Agência Brasil. Disponível: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2015-08/ibge-62-da-populacao-tem-algum-tipo-de-deficiencia>.

PROGRAMA ACOMPANHANTE DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA COMO DISPOSITIVO DE CUIDADO EM REDE – PARA ALÉM DOS SERVIÇOS, PRÓXIMO DA VIDA.

Paula Monteiro de Siqueira
Laura Camargo Macruz Feuerwerker

Os cuidados à pessoa com deficiência – um pouco sobre as possibilidades de análise da produção das políticas.

Da produção societária como anormais, de “restos” da intervenção sucessiva de dispositivos disciplinares para normalização e produção de corpos dóceis e ajustados à dinâmica capitalista (Foucault, 2002) às políticas de direito e de cuidado, houve e há intensas lutas e disputas protagonizadas pelos movimentos das pessoas com deficiência (PcD). Corpos aberrantes diante dos quais se produzem estigmas, preconceitos e confinamentos. Dispositivos biopolíticos de “cuidado” governados pela lógica biomédica que se apropria dos corpos e dos desejos, na busca pela máxima restauração da “normalidade”. Invisibilidade enquanto sujeitos de direitos. Sequestro da voz pelas instituições para pessoas com deficiência. Produção ativa de visibilidades e perspectivismos a partir da experiência de viver com deficiências. Luta pela produção de um comum entre movimentos de pessoas com diferentes deficiências. Tensões, aproximações e afastamentos. Conquistas de marcos legais tomadas como decisivas na perspectiva de direitos. Políticas intersetoriais para possibilitar o viver com potência. Políticas de saúde. Intensas disputas. Produções vivificantes, produções de captura. São algumas das linhas e campos de força que produzem o território do viver das pessoas com deficiência, produzem valores e processos de subjetivação e que se expressam por meio de regularidades e singularidades em diferentes momentos e territórios. (Souza [Tuto], 2014; Merhy, Rosa, Bertussi & Santos, 2018; Vianna, 2018; Vianna et al 2018);

Movimentos produzindo falas e análises, pessoas dos movimentos ocupando lugares na produção oficial de conhecimentos (nas universidades) e na coordenação/gestão de políticas em diferentes âmbitos. Movimentos e instituições para pessoas com deficiência. Movimentos e instituições de pessoas com deficiência. Conselhos de pessoas com deficiência – municipais, estaduais, nacional. Secretarias municipais, estaduais, nacional de pessoa com deficiência. Direitos humanos, assistência social, trabalho, educação, saúde. Dinâmicas distintas, perspectivas distintas. Existências frágeis a serem protegidas? Vidas na diferença que lutam por reconhecimento e expressão? Produção das políticas com quem e para quem? (Bernardes, Maior, Spezia, & Araujo, 2009; Maior, 2017; Vianna, 2018; Vianna et al 2018).

Nubia Vianna (2018), em sua tese de doutorado, faz diversas aproximações genealógicas à produção das políticas brasileiras para pessoas com deficiência e para a surdez em particular. Vale destacar aqui, entre outros elementos, a visibilidade dada às tensões

e diferenças no lugar dos movimentos sociais na produção da política geral “Viver sem limites” e na política específica da saúde “rede de cuidados à pessoa com deficiência”. Movimentos de pessoas com deficiências como interlocutores, ainda que em lugar consultivo na política geral X instituições para pessoas com deficiência no desenho da política de saúde. Destaca também que em relação à surdez, apesar do discurso sobre a atenção integral em rede, que levasse em conta desejos e necessidades dos distintos grupos, prevaleceu na materialização da política de cuidado a perspectiva de “restauração da audição”, sendo a maioria dos recursos investida em transplantes cocleares e aparelhos auditivos (Vianna, 2018).

Nos debates produzidos no âmbito do Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e de Educação na Saúde (rede nacional de observatórios de políticas nas perspectivas genealógica e cartográfica de análise de políticas, coordenado por Emerson Elias Merhy), tomamos leis e portarias como ponto de partida e agregamos outros elementos à perspectiva analítica sobre várias políticas, incluído a política de cuidado à pessoa com deficiência: forças e valores em disputa no processo contínuo de produção das políticas, reconhecimento de que o processo não se inicia na produção dos respectivos textos legais, pois estes já são efeitos de jogos de força. Ganhou visibilidade como perspectiva analítica o mapeamento dos dispositivos de efetivação das políticas, sempre em tensão, seus efeitos, os processos de subjetivação e as lutas em produção (Merhy & Feuerwerker, 2018).

Já ali, em 2015-2018, era possível perceber os limites da construção da política de cuidado à pessoa com deficiência. O discurso falava de integralidade, de rede, de uma perspectiva de produção de vida. Mas o único dispositivo proposto foi o financiamento de centros especializados de reabilitação, cujo porte é definido pela agregação da atenção a tipos de deficiência, sem pistas concretas ou mecanismos de apoio para a conexão em rede e a produção de espaços ampliados de cuidado.

Em diferentes municípios, na pesquisa Avaliação Compartilhada da Produção do Cuidado nas redes de atenção à saúde, que foi uma outra pesquisa nacional avaliando a produção do cuidado nas redes de atenção à saúde numa perspectiva compartilhada, foi possível encontrar-se com a diversidade de experiências, mas também com certas regularidades: os Centros Especializados em Reabilitação (CER) se constituíam como serviços especializados, fragmentados por especialidades, com peso importante das perspectivas biomédicas de reabilitação e fragmentados em relação à atenção básica, tanto às Unidades Básicas de Saúde (UBS) como aos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs), à atenção domiciliar e às perspectivas intersetoriais de cuidado às pessoas com deficiência. Havia lugares em que dispositivos de articulação foram produzidos e em que foi possível vislumbrar alguma produção de cuidado ampliado e em rede (Esteves et al, 2016; Mendes et al, 2018; Santos & Mendes, 2016).

Reconhecendo que a construção micropolítica do cuidado é um plano decisivo de

materialização das políticas, buscamos acessá-la cartograficamente por meio da construção de uma relação viva das pesquisadoras com trabalhadores, gestores e usuários, tomando sua perspectiva como guia. Articulando esses recolhimentos com o acúmulo acima mencionado de discussões é que vamos conversar sobre o que estamos experienciando em São Mateus, município de São Paulo.

Um pouco sobre o município de São Paulo e São Mateus em particular.

Segunda metade dos anos 1970 e os anos 1980 foram de intensa mobilização e luta social por direitos e contra a ditadura no Brasil e em São Paulo em particular. Sobretudo nas regiões leste e sul da cidade, emergiu um rico e diverso movimento popular, que incluía clubes de mãe, associações de bairro, oposições sindicais, movimento contra a carestia, pastorais, articulações inter movimentos, num intenso processo de luta por saúde, por acesso a água, saneamento, transporte, educação, regularização fundiária, urbanização de favelas etc (Palma, 2013).

Na região leste, em particular, organizou-se um forte movimento popular de saúde, em que São Mateus foi destaque; em 1981, por exemplo, a eleição dos conselhos populares de saúde contou com a participação de mais de cem mil moradores (Palma, 2013).

Pela força dos movimentos, ainda durante a ditadura, foram sendo conquistados acesso a direitos e a muitos tipos de serviço que até então inexisteriam no território. Participação popular intensa, conselhos populares de saúde que reverberam até hoje em conselhos de saúde com força de pressão. Em função disso, mesmo antes da criação do SUS, o município de São Paulo já contava com um conjunto de serviços municipais de saúde, que incluíam unidades básicas, pronto-socorros, hospitais e maternidades, além dos centros de saúde, ambulatórios de especialidade e hospitais estaduais, ambulatórios de especialidades e hospitais do Inamps (Feuerwerker, 2016; Palma, 2013).

Nacionalmente, fim da ditadura, eleição da Assembleia Constituinte, intensa disputa política de projetos e direitos. Em São Paulo, o governo democrático-popular de Luiza Erundina, iniciado em janeiro de 1989, deu lugar a interessantes experimentações políticas, expressivas conquistas e intenso diálogo com os distintos movimentos sociais. Há, então, uma expressiva ampliação da rede de serviços municipais (de saúde, educação, transporte etc.) nas regiões periféricas da cidade, inovações de arranjos de cuidado, com importante democratização da gestão e singularização de processos de acordo com as diferentes regiões da cidade (Palma, 2013).

No campo das lutas das pessoas com deficiência (articulado nacionalmente como movimento, disputando ativamente o texto constitucional), também houve diálogos e conquistas expressivas. O Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, em São Paulo, foi criado em 1992, culminado intenso processo de mobilização e debate. (Lei n.11.315, 1992) A partir de então, apesar dessa rica história de movimentos, lutas e conquistas sociais e em particular no campo da saúde, iniciou-se um tenso e complexo processo de fazer e desfa-

zer o SUS na cidade de São Paulo. Faz SUS, desmancha SUS, conforme se alternavam no poder municipal governos democráticos e governos conservadores (Feuerwerker, 2016). Nos oito anos de governo Maluf/Pitta, houve intensa desorganização das redes de atenção em São Paulo. Não só não houve avanço na municipalização da saúde como São Paulo ficou fora do SUS em função do reconhecimento da inconstitucionalidade do Plano de Assistência à Saúde (PAS), que privatizava a gestão dos serviços municipais de saúde para cooperativas médicas. Silêncio oficial sobre as políticas para pessoa com deficiência.

Em 2002, já no governo Marta, o assunto voltou à agenda política principalmente na perspectiva da ampliação do acesso. A partir das novas diretrizes federais para os serviços de atenção à saúde da pessoa com deficiência, foram habilitados no SUS da cidade 11 serviços de reabilitação física (3 próprios, 2 conveniados com o município e 6 sob gestão estadual); 8 serviços de saúde auditiva (2 próprios, 3 conveniados com o município e 3 sob gestão do estado); 1 de reabilitação visual (gestão estadual). Para cuidados à deficiência intelectual não era requerida a habilitação de serviços. Os serviços próprios do município tinham, então, maior ênfase para a reabilitação física e auditiva. (Secretaria Municipal de Saúde, 2012a)

Em 2005, num esforço de aproximação da oferta do cuidado às pessoas com deficiência aos seus territórios de moradia e às unidades básicas de saúde, foram criados os Núcleos Integrados de Reabilitação (NIR) e Núcleos Integrados de Saúde Auditiva (NISAs), mais tarde (2008) formalizados em lei municipal. As equipes multiprofissionais que compunham esses serviços foram em boa parte remanejadas de unidades básicas de saúde que iam sendo convertidas à saúde da família (anteriormente, desde os anos 80, profissionais como fisioterapeutas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e psicólogas compunham o quadro fixo de trabalhadores das UBS). Alguns NIR, entretanto, foram criados a partir de ambulatórios de especialidades, seguindo a eles vinculados e incluindo médicos na equipe multiprofissional.

A articulação com a rede básica, então, apesar de heterogênea na cidade, compunha uma das linhas de constitutividade dos NIRs, pela própria história das equipes, pelas memórias corporais e políticas de experimentações cuidadoras. Articulação essa que se somava e ultrapassava o âmbito de trabalho dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, pois incluía todos os territórios, incluindo os cobertos por unidades básicas de saúde “tradicionais”. Além disso, em várias regiões de saúde foram constituídos – e funcionaram por longo tempo – Fóruns de Reabilitação, que eram espaços de construção articulada de estratégias de cuidado, envolvendo os NIRs e trabalhadores de diferentes serviços de saúde e até de outros setores, dependendo das problemáticas tratadas (Guardia, 2019; Secretaria Municipal de Saúde, 2013).

Apesar disso, havia significativa heterogeneidade na produção dos NIRs e dos Fóruns, relacionada à história distinta dos territórios e às forças neles atuantes (Guardia, 2019), e também conectada ao processo de terceirização da gestão de vários serviços de saúde

de base territorial em São Paulo, que já estava em curso (contratos de gestão da secretaria municipal de saúde com diferentes organizações sociais de saúde – as Organizações Sociais de Saúde (OSS), para gestão inicialmente das unidades básicas com equipes de saúde da família e depois estendida a todos os serviços de saúde). (Feuerwerker, 2016). Os NIRs foram a base da constituição dos Centros Especializados de Reabilitação em São Paulo, a maioria dos quais foi criada como CER tipo II (10) e assim continuam. Além desses, atualmente a rede municipal é composta por três CER IV, cinco CER III e oito NIR, cinco dos quais funcionam acoplados a ambulatórios de especialidades.

É de 2005 a criação da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência que busca interlocução em diferentes campos de interesse das pessoas com deficiência em São Paulo. Com variações políticas importantes, houve participação mais ou menos ativa do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, vinculado a essa secretaria – que foi de formulador e assessor político, em seus inícios, a fiscalizador de políticas, na atualização do regimento de 2020. (Lei n. 17.334, 2020)

O último documento político municipal relacionado à atenção à saúde da pessoa com deficiência é de 2016 (governo Haddad) (Secretaria Municipal de Saúde, 2016) e as diretrizes atuais repetem formalmente o exposto naquele momento político, sem que, no entanto, haja, nos espaços formais da secretaria de saúde, significativos debates, problematização ou interrogações sobre o modo como esses serviços funcionam e se integram à rede municipal de saúde. Persistem, então, esses cuidados entre uma certa produção tensa e ativa e uma invisibilidade nada aleatória.

Na figura abaixo mostramos a distribuição dos serviços de saúde em São Mateus. Note-se a concentração de todos os serviços especializados no distrito administrativo de São Mateus, enquanto São Rafael e Iguatemi contam somente com UBS e AMA/UBS. Retrato da desigualdade dentro da pobreza.

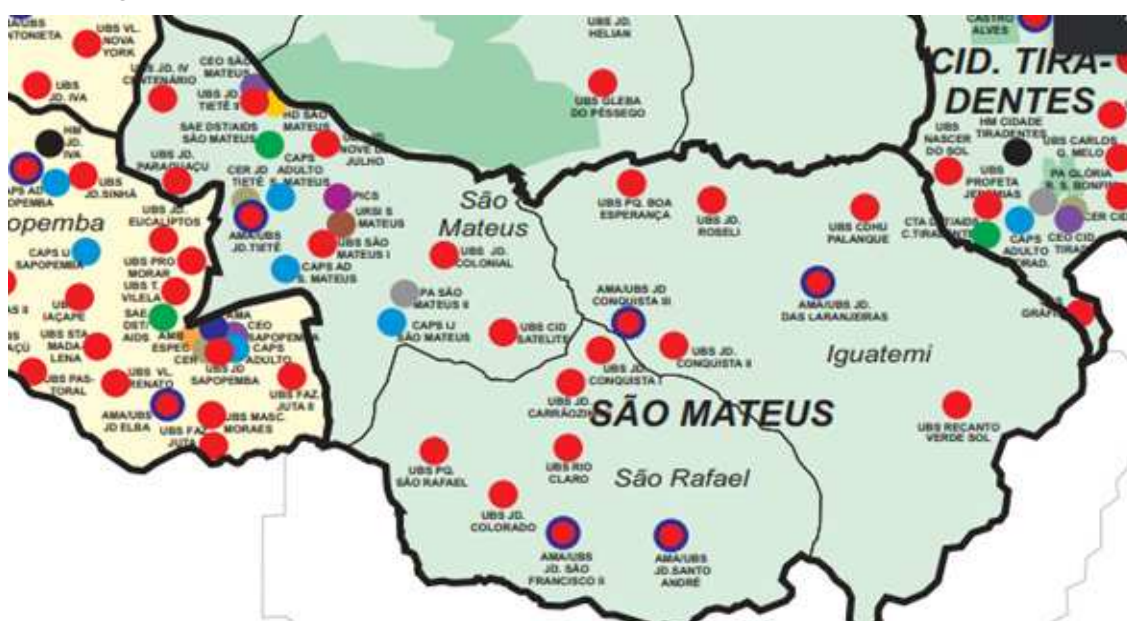


Figura 1. Distribuição das unidades de saúde nos três distritos administrativos da Supervisão Técnica de São Mateus. Fonte: Celinfo, SMS-SP. Clique na imagem para ampliar.

São Mateus é um território extenso (45,8 km²), populoso, com projeção para 2021 de 468351 habitantes (Seade, 2021). Território heterogêneo (entre os distritos administrativos sobretudo), marcado por alta vulnerabilidade social, com muitas ocupações e favelas. Território de muitas lutas e conquistas, mas ainda uma expressão da brutal desigualdade social que caracteriza a cidade de São Paulo. Há miséria e não pouca. Tudo isso impacta na produção da saúde, na mobilidade e acesso aos serviços e também na possibilidade de contar com e vincular profissionais aos serviços de saúde.

A rede municipal de atenção à saúde em São Mateus inclui 22 UBSs, 1 CER, 1 (Centro de Especialidades Odontológicas (CEO), 1 Hospital-Dia, 1 Centro de Referência e Treinamento em Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS (CRT-DST/AIDS), 3 CAPS (adulto, infantojuvenil e álcool e drogas), 1 Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), 5 serviços de Assistência Médica Ambulatorial (AMA) e 1 Pronto Atendimento. O Centro Especializado em Reabilitação II (CER II) atende as modalidades deficiência física e intelectual³⁴.

A gestão da maior parte dos serviços, exceto saúde mental, está sob contrato de gestão com a OSS Fundação ABC. Contrato modesto quando comparado ao de outras OSS que operam no município de São Paulo. E que, durante um período, final de 2016 ao final de 2020, abrigou um projeto que sustentava, entre muitas tensões, alguma aposta em construções vivas de cuidado, apoio em rede, encontros com os territórios, aprendizagens coletivas a partir de experiências. Depois de ser a única subprefeitura a dar vitória para a oposição no segundo turno das eleições municipais de 2020, esse projeto foi demolido, com troca da coordenação, várias demissões e abandono explícito das apostas anteriores.

Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência

O CER II – São Mateus conta com a Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (APD) que tem por objetivo articular e enriquecer o cuidado aos usuários com Déficit Intelectual (DI) (Secretaria Municipal de Saúde, 2016). Essa estratégia foi iniciada no município de São Paulo em 2010, considerando a importância de desenvolver apoio às demandas cotidianas do usuário e de suas famílias, bem como a necessidade de ampliar o cuidado e o acesso aos serviços às pessoas com DI.

Na cidade de São Paulo, desde 2004-2005 foi construída uma estratégia de Acompanhante de Pessoas Idosas em situação de vulnerabilidade social. Muito bem avaliada, institucionalizada como política (Programa Acompanhante de Pessoas Idosas – PAI), capaz de resistir às alternâncias políticas da gestão municipal, essa experiência muito interessan-

³⁴ Deficiência intelectual (DI) corresponde ao retardo mental no CID-10 (Código Internacional de Doenças), sendo a pontuação do QI (quociente de inteligência) o aspecto mais importante para defini-la, conforme o seguinte sistema de classificação: Retardo mental leve (F70), Retardo mental moderado (F71), Retardo mental grave (F72), Retardo mental profundo (F73). No DSM-5, o retardo mental é substituído por deficiência intelectual. O critério de QI não é a característica central do diagnóstico. O diagnóstico é baseado no nível das funções adaptativas nos domínios social, conceitual e habilidades práticas, considerando-se 4 graus de comprometimento: leve, moderado, grave e profundo, baseados nos três domínios do comportamento adaptativo.

te de ampliação de autonomia e enriquecimento da vida cotidiana de idosos certamente foi referência para a construção do APD (Secretaria Municipal da Saúde, 2012b).

As equipes da APD são multiprofissionais (acompanhante, psicólogo, fono, terapeuta ocupacional, assistente social) e estão vinculadas aos serviços de reabilitação, que mapeiam e indicam as pessoas com deficiência intelectual que necessitam desse suporte. Nem todos os CER contam com APD, entretanto.

A visita domiciliar é a estratégia usada para aproximação e adentramento na vida do usuário. E, a partir dessa conexão, caminhar junto com seu viver na comunidade, apoiando seus projetos de vida. Apesar de a conexão acontecer em articulação com o serviço de reabilitação, vai além dele, por acessar os modos de vida dos usuários de maneira ampliada e extensiva.

“Cadê a prótese? pergunta a Fisio, e a mãe do paciente responde: o cachorro comeu!”, esse diálogo aconteceu na consulta no CER e ilustra uma cena cotidiana, afinal quantas crianças têm um animalzinho de estimação que come seus objetos? Muitas. A criança com deficiência não é exceção, mas percebemos que sua condição “deficiente” por vezes a destitui de uma “vida normal”. Nesse sentido, o APD convida essa vida que fica de fora para dentro do projeto terapêutico singular (Ministério da Saúde, 2008), por isso é considerada como estratégia diferenciada (Secretaria Municipal de Saúde, 2016), que fomenta a produção da integralidade, uma vez que dentro do serviço, nas consultas com as especialidades, por mais que se tente alcançar um olhar ampliado, por intermédio da articulação entre profissões, muitos aspectos da existência dos usuários costumam ficar de fora. Portanto o movimento de chegar, conectar, observar – verbos de ação – de sentir a vida como ela é, pode possibilitar novos olhares, percepções e principalmente dar corpo àquilo que de longe e de fora (da vida) é proposto.

Cena D.

D. é um menino nigeriano acompanhado pela equipe da APD, a mãe não fala língua portuguesa e a acompanhante da equipe tem se desdobrado para caminhar com os dois nos serviços da rede. Ele nasceu no Brasil com hidrocefalia e chegou ao CER encaminhado pela UBS. O processo de cuidado envolve não só os trabalhos de estimulação à criança, mas também da produção de cidadania (documentos para a mãe) e acesso a benefícios, pois as condições de moradia são precárias e há outras necessidades materiais muito importantes para a produção da vida e do cuidado. A APD Sharon relata a alegria que a mãe demonstra na volta de cada viagem pela cidade, a dificuldade para se fazer entender entre uma mímica e outra são irrisórias perto da conquista de cidadania testemunhada por ela.

O APD articula suas ações junto a outros equipamentos de saúde do território e também funciona como um dispositivo de cuidado intersetorial em rede, já que, de acordo com as questões de cada usuário, a equipe vai mobilizando e articulando conversa e ação entre diferentes equipamentos sociais, como assistência social, educação, cultura e lazer. Dentre

os serviços mobilizados nas situações que acompanhamos na pesquisa estão: as Unidades Básicas de Saúde (UBSs), Centro de Apoio Psicossocial Infantojuvenil/Adulto (CAPS IJ/Adulto), Centro de Práticas Naturais (CPN), Centros de Referência da Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado em Assistência Social São Mateus (CREAS), Casa de Cultura São Mateus, Fábrica de Cultura, SESC Itaquera, Núcleo de Apoio à Inclusão Social para Pessoas com Deficiência (NAISPD), Casa Cidinha – Centro de Defesa e de Convivência da Mulher, ESCOLAS, Centro Educacional Unificado (CEU), Centro Integrado de Educação de Jovens e Adultos (CIEJA). O acesso a rede de serviços é fundamental para garantir que algumas necessidades sejam atendidas.

Atualmente a equipe APD de São Mateus referencia 95 usuários, dos quais 71 são acompanhados pelos APDs, 24 são acompanhados pelos técnicos do CER e da equipe da APD, dentre os quais 6 são acompanhados para articulação de alta.

Cena de Kosovo

No carro da saúde, depois de 30 min de viagem chegamos a entrada da ocupação. Recepcionadas por 3 urubus, descemos do carro e seguimos pela beira do córrego. Ali havia poucas famílias vivendo dentre os escombros. A fotografia poderia ser confundida com os escombros de Kosovo ou de qualquer outro lugar que fora bombardeado. A população daquela comunidade foi alvo de políticas de moradia popular, mas depois que as famílias saíram do local, a prefeitura destruiu as casas desocupadas. Entretanto há os que ainda assim ficaram e são obrigados a viver entre os escombros. O jaleco da saúde nos ajuda a passar pelo segurança do narcotráfico, é nos buracos dos escombros que a droga é guardada. Chegamos a casa de Maria que nos recebe com sorriso largo, a APD entrega o formulário para concessão do Bilhete especial para PCD da SPTrans, ela feliz conta que os filhos voltaram, mas que agora não pode trabalhar para não perdê-los novamente. Eles têm entre 8-17 anos, ela havia perdido a guarda e eles haviam sido abrigados depois de uma denúncia ao Conselho Tutelar.

Vivemos num tempo de agravamento das situações de pobreza, a pandemia agravou o que antes já era um cenário de múltiplas precarizações da vida e de deslegitimação de muitas vidas. Quando se acrescenta o componente “Pessoa com Deficiência” a situação piora muito, pois a segregação significativa dessa população é gritante, real e operante. Invisíveis aos olhos muitas vezes pela quase impossibilidade de acessar lugares, invisíveis às políticas e serviços por serem parte “do resto”, parte das vidas aberrantes sem lugar. Em nosso mergulho por esse território vasto, diverso, e constituído por grupos em alta vulnerabilidade social, vidas como a de D. Maria são MUITAS E TANTAS, que se apresentam e expressam intensa luta pela sobrevivência. Haver em seu grupo familiar uma pessoa com deficiência impacta ainda mais na situação de pobreza e vulnerabilidade social.

Muito se diz sobre o acesso aos benefícios e a restituição da cidadania, mas que tipo de acesso estaria sendo produzido quando o cenário é de tal modo desolador? Há famílias

para as quais nem a concessão e o acesso a todos os benefícios possíveis seria suficiente para suprir suas necessidades de sobrevivência material. Ainda assim, essas vidas resistem. Faz todo sentido do mundo o que diz Conceição Evaristo: “Eles querem nos matar, mas nós combinamos que não vamos morrer!”. A APD compõe com as forças de resistência ao genocídio.

Cena Consulta Enigma

T. é acompanhada pelo CER, tem DI moderado, sua bebê tem 2 meses e é fruto de uma relação de abuso entre irmãos. Abuso entre irmãos, suspeita de déficit cognitivo, por esse motivo é que o Conselho Tutelar teria acionado o CER. A equipe se mobilizou para cercar a família de cuidados. Organizou enxoval para a bebê, consulta com Neuro, avaliação multi, conversa com a UBS, entre outras providências. Na consulta com a neuro, a mãe/responsável foi orientada sobre a hipótese diagnóstica da filha, sobre a possibilidade de acessar um benefício, sobre a complexidade do ponto de vista da genética e suas implicações para a bebê-neta. A médica também orientou sobre várias providências, como, por exemplo, alguns documentos que ela deveria trazer na próxima consulta (CPF e RG da filha), a necessidade de comparecer a alguns outros serviços, dentre outras coisas. Passados 15 dias a família retorna e nada do que fora pedido a mãe teria feito. A Neuro desconfia que há algo errado e leva o caso para a reunião de equipe. Decide-se que a família precisa de um acompanhamento mais próximo, pois a mãe não estaria dando conta das tarefas; para além disso – e principalmente – havia a desconfiança de que a mãe talvez não compreendesse aquilo que estava sendo falado. A equipe se organizou e visitou a casa, quando puderam ouvir e conversar com a mãe, suas dúvidas, suas implicações. Perceberam que ela não sabia o que era um CPF, orientaram-na sobre a importância desse documento e como poderiam ajudá-la a adquirir. A equipe continua nas andanças e nos andamentos com a família.

É importante e significativo que a equipe tenha considerado a possibilidade de dificuldades e não simplesmente desqualificado a mãe diante do não cumprimento das orientações – como muitas vezes acontece. No entanto, esse movimento de adentramento requer certa lentidão e paragem a fim de que as singularidades, necessidades e desejos dos usuários sejam consideradas.

Paragem contemplativa do território existencial, este que é um movimento oposto à aceleração e velocidade que a intensidade tecnológica dentro do serviço de especialidade proporciona e imprime nos mapas de vida dos usuários; paragem e adentramento que atuam como dispositivo de cuidado que produz alguma sintonia. Isso porque o que se pensa dentro do CER, muitas vezes, é um pouco distante do possível na vida das pessoas e das famílias e o APD faz a ponte do possível, produz um pouco de possível.

Produz também deslocamentos do duro, das tecnologias duras (Merhy & Feuerwerker, 2016), ao leve e fluido da vida, fazendo a costura dos andamentos feitos pelos

usuários nas tantas pontas da rede. A organização hierárquica da rede por suposto grau de complexidade fatia a vida do usuário, mas ela, no seu pulsar banal, se dá na intensidade, transversalmente. As barreiras, apesar das tensões urgentes vividas, fazem com que muitas vezes o acesso aos vários recursos aconteça em tempos diversos e o APD faz mediações nesse processo.

Se isso é importante em tempos “normais”, em tempos de pandemia tem sido decisivo. Muita coisa ficaria de fora. Muito sofrimento novo está sendo produzido e prolongado nas vidas rolando longe dos olhos e ouvidos dos serviços tensionados e/ou constrangidos pela Covid-19. Todas as atividades de grupo que o CER realizava, por exemplo, fundamentais na organização e na convivência de muitas pessoas com deficiência e de suas famílias, foram suspensas. Muita gente em sofrimento, muito silenciamento, muito abandono. Depois de quase 3 meses de trabalho interno (de março a maio de 2020), a equipe de APD resolveu que tinha que ir a campo, em combinação com a equipe do CER, que já vinha mapeando sinais de alerta em seu trabalho de monitoramento.

Cena – Nos escadões da vida

São Mateus tem muita ladeira e escadões. N. morava no pé do morro do sabão. Era um dia frio e chuvoso, já na beira do escadão a APD me avisa: “são 151 degraus (!)”. Descemos. Ao chegar no fim do escadão lá estava a casa dela, ao chamarmos sai a tia, que dá notícia de N., aparentemente tudo bem. Mas... cadê ela? A tia entra e ela aparece pouco tempo depois. Com andar sofrido, rosto de quem não tinha dormido muito bem. Nos conta que havia queimado a perna com a sopa quente da noite anterior, mas que estava tudo bem. O andar dava notícia controversa, pedimos para entrar, a tia explica que havia caído sopa na perna, mas que ela não achava necessário ir na UBS. Entre olhares, perguntamos a ela (N.) como se sentia... sem titubear responde que a perna está doendo e não conseguia andar direito, pois a queimadura estava entre coxas, o que fazia doer mais quando andava. A APD pergunta se pode ver, mesmo de longe não era algo sem importância, imediatamente ela se ofereceu para levá-la a UBS. N. aceitou imediatamente. Seguimos, escadão acima. Na UBS, batidão: triagem, acolhimento, consulta e medicação/curativo. N. sai sorrindo. Na volta conta como tem sido a vida. Escadão abaixo chegamos de volta a sua casa.

N. vive uma situação de abuso/omissão familiar que a equipe da APD a ajuda a enfrentar, apoiando-a em sua constituição de autonomia em relação à família e à produção dos modos de estar no mundo. Um clássico, quando se trata de transtornos marcados por certa invalidação do sujeito como cidadão, é a família decidir o que se deve fazer com o benefício do paciente. Neste caso a família sempre decide em benefício próprio. Na cena acima o que vemos é que até em situações limites, como as de dor, a paciente não é reconhecida como interlocutora válida.

“Às vezes o que a criança menos precisa é aprender a ler e escrever!”, diz Rosa (APD). Apesar de essa ser aparentemente uma declaração controversa, fica implícito o

quanto aquilo que damos como “normal”, dependendo do atravessamento a que a existência está sujeita, o programático e o prescritivo que acontecem dentro da clínica podem não fazer sentido e não contemplam as necessidades da vida cotidiana. No caso descrito por Rosa, a criança vivia situações de abuso e violência e em sua apreciação essas questões eram mais preocupantes e fundamentais. Ademais, certamente influenciavam na saúde mental e disponibilidade psíquica que a criança tinha para aprender.

Nesse sentido, apoiado em muita tecnologia leve, o cuidado de proximidade é a aposta feita pela equipe para manejar as singularidades, relações, valores e culturas (Seixas, Merhy, Feuerwerker & Santos, 2021). Estar próximo ao sujeito, apoiando-o, escutando e acolhendo as demandas que o implicam em seu processo de saúde e doença e articulando a rede necessária para tanto.

Mas aquilo que é da ordem do sentido, dos sentintes, dos sentires, também de alguma forma não estaria formatado ao biopolítico? O trabalhador seria capaz de mover-se em direção ao inaudito, ao inexprimível numa consulta/atendimento? Essa é uma possibilidade e uma aposta do trabalho vivo em ato, no quente dos encontros, produzidas no cotidiano, que podem ser ampliadas por dispositivos que favorecem encontros mais ricos, deslocamentos, ampliação da porosidade (Merhy & Feuerwerker, 2016).

Cena – Quem é Prader Willi?

Numa reunião de equipe o caso de J. foi discutido, acredita-se que ela tenha Síndrome de Prader Willi. Fora do território há uma instituição que faz o mapeamento genético necessário ao diagnóstico, mas, devido à retinopatia diabética da mãe, para a família seria mais difícil levá-la. A equipe decidiu oferecer o acompanhamento até o local, também pautaram os cuidados que ela estaria recebendo da UBS. Diante disso, fizeram contato com a ACS convidando-a para participar da visita na casa de J. Saímos de ônibus do CER, numa viagem de 40 min aproximadamente, a viagem era bucólica, seguimos mato adentro, incrível como paisagens completamente diferentes podem coexistir num mesmo território, chegamos em nosso destino. Tinha quitanda, tinha morros e estradas de terra, no alto do morro dentre as grandes árvores, ocupações humanas incipientes coexistiam. Subimos morro acima, no caminho encontramos a ACS Joana. Pesquisadora, a APD e Joana chegamos à casa, no alto do morrinho: um portão, entre nós e mais uns 40 degraus acima. Ao chamarmos, sai Dona Cleusa que abre o portão e nos convida a entrar para o corredor. Na conversa a ACS se apresenta, explica que a família é da área de responsabilidade dela, pergunta se ela conhece a unidade, oferece os serviços disponibilizados e a convida para ir lá quando quiser. A senhora verbaliza seus medos, dúvidas e vergonhas em relação à UBS, prontamente é acolhida em suas questões e uma conversa sobre os direitos em saúde fluiu corpulenta. A APD entra na conversa, explicando que estava ali para avisá-la que tinha sido marcada a consulta com o geneticista, que ajudaria no diagnóstico de sua filha, explica que é no metrô Vila Mariana (43 km), e que se ela quiser a APD pode acompanhá-la no dia. A

senhora diz que não sabe andar para longe e que se o irmão não a levar, ela aceitará o acompanhamento.

As reuniões de equipe acontecem em dois períodos da semana. Esse é um momento em que são feitas as problematizações dos processos de trabalho, bem como as discussões dos casos novos e em acompanhamento. As APDs também participam das reuniões da equipe do CER e quando há necessidade de um olhar da equipe multi, em determinadas questões mais específicas, levam seus casos para esse espaço.

A equipe requalifica seus casos trimestralmente. Nesse sentido os trabalhos externos que envolvem os projetos de vida, tais como inserção no mundo do trabalho, desenvolvimento das atividades da vida diária (AVDs), projetos de socialização, estimulação de habilidades cognitivas e conceituais, articulação com a rede (saúde, educação e assistência social), acompanhamento no domicílio ou visita domiciliar (VD) para monitoramento e apoio à família. Ou seja, é nesse espaço que os andamentos dos acompanhantes entram em cena para serem (re)pensados.

Nesse momento das reuniões, a equipe se ocupa dos alinhavos, das amarrações, para costurar e dar forma à colcha de retalhos do cuidado, unindo partes e pontas soltas. Muitas vezes atuando como coordenadora do cuidado.

Por vezes, e foram muitas, foi a APD que apresentou e foi sinalizadora da vida e tensões da Pessoa com Deficiência no território, até mesmo para a Atenção Básica. A atenção básica em São Mateus, apesar de alguma intensidade de presença no território, expressa limites na produção de visibilidades e diálogos com certas situações de vida. Muito mobilizada para algumas questões, muito passiva para outras. Cabe, então, perguntar o que mesmo cabe dentro da UBS? Teria pernas para correr todas as distâncias, inclusive as distâncias que segregam a pessoa com deficiência? Ainda se vê casos de encarceramento de pessoas com deficiência, que chegam no CER via Ministério Público e que são desconhecidos pela atenção básica. Provocadas pela equipe da APD, no entanto, as UBS sempre responderam incluindo e atuando. Ou seja, compõem, agregam, mas claramente são os APDs que coordenam os cuidados (em saúde e ampliados) às pessoas com deficiência intelectual em São Mateus. E esse entra-e-sai da produção do cuidado e da vida marca a participação de diversos outros serviços (de saúde e não) na tessitura da rede. APD marcadamente presente e ativadora.

Algumas reflexões para fechar provisoriamente

São muito, muito intensas as vivências compartilhadas com as equipes e as pessoas com deficiência com que nos encontramos. Participando junto nas visitas, nas reuniões de articulação com diferentes serviços, nas reuniões de equipe das APDs e nas reuniões com a equipe do CER, com o apoio, juntas e misturadas, agenciando e sendo agenciadas.

Começamos o campo da pesquisa enquanto as apostas de produção viva e compartilhada no território eram sustentadas, em meio a muita tensão, pela direção do chamado

“projeto São Mateus” e vamos fechando o campo depois da mudança brusca, já comentada. Salvam nossa presença no território as cumplicidades e parcerias construídas na experiência e também a invisibilidade do cuidado à pessoa com deficiência na agenda oficial, que de certo modo produz umas liberdades.

Os arranjos oficiais para esse cuidado à pessoa com deficiência foram produzidos há algum tempo, sobrevivem até agora sem serem desmantelados, mas a dinâmica viva e cuidadora com que nos encontramos – que a produção do campo da pesquisa ajudou a fortalecer – é obra das equipes e das trabalhadoras, sobretudo da APD, mas também de outros serviços.

O agenciamento vivo produzido no encontro, as porosidades, aberturas para se colocar em questão e o projeto ético-político de trabalhadoras e equipes se sobrepõem às durezas e empobrecimentos que a gestão oficial do SUS ativamente constrói no município de São Paulo.

Trabalho, cuidado, encontros, processos existenciais vivificados. A existência da APD é efeito de uma aposta de produção alargada de vidas, mas podia operar ou não como dispositivo de vivificação do trabalho e do cuidado.

Em São Mateus dizemos que sim, sim, a APD opera como dispositivo vivo de produção de cuidados! Cuidados em conexão com a vida, cuidados em rede, cuidados intersetoriais, cuidados que ampliam potências de existir. Produção que invade a dureza, a fragmentação das práticas e dos serviços de saúde, produção que amplia o trabalho vivo. Em outros CERs, outras APDSs e outros territórios de São Paulo há produções múltiplas, heterogêneas, mais potentes, menos potentes, o que diz mesmo das forças vivas, das histórias e dos projetos ético-políticos singulares a cada território, apesar das regularidades interessantes e desinteressantes das políticas e dos arranjos oficiais.

Outros recolhimentos e visibilidades a partir desta experiência vão ganhar língua em outras escritas aqui neste livro e mais.

Referências

- Bernardes, L. C. G., Maior, I. M. M. L., Spezia, C. H., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14(1), 31-38. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/csc/2009.v14n1/31-38/pt/>
- Souza [Tuto], L. A. P. (2014). O outro do outro: biopotência da diferença na saúde das pessoas com deficiência. In Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (Org.) *Diálogos (bio) políticos sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência do SUS*. (Cap. 5, pp.131-150). Brasília, DF: Ministério de Saúde. Recuperado de: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf
- Esteves, C. O., Souza, M. C., Rodrigues, R. M., Rosa, N. S. F., Viana, W. & Melo, L. M. R. (2016).

A rede de cuidado às pessoas com deficiência: um caminhar para além do instituído. In L. C. M. Feuerwerker, D. C. Bertussi, & E. E. Merhy (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 2, pp. 151-161). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2021/05/Livro-Políticas-e-Cuidados-em-Saude-Livro-2-%E2%80%93-Avaliação-Compartilhada-do-Cuidado-em-Saude-Surpreendendo-o-Instituído-nas-Redes.pdf>

Feuerwerker, L.C.M. Faz SUS, desmancha SUS (2016). In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 198-201). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/políticas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituído-nas-redes/>

Foucault, M. (2002). Aula de 22 de janeiro de 1975. In M. Foucault. *Os anormais: curso no collège de France 1974 1975*. (pp. 69-100). São Paulo, SP: Martins Fontes.

Guardia, R. P. S. (2019). *O cuidado em rede no Fórum de Reabilitação da Freguesia do Ó e Brasilândia* (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil. Recuperado de: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-30082019-102231/publico/GuardiaRPS_MTR_R.pdf

Lei n.11.315, de 21 de dezembro de 1992. (1992). Dispõe sobre o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência – e dá outras providências São Paulo, SP. Recuperado de: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-11315-de-21-de-dezembro-de-1992>

Lei n. 17.334, de 25 de março de 2020. (2020). Dispõe sobre a reestruturação e organização do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência. Estatuto do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência São Paulo, SP. Recuperado de: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/pessoa_com_deficiencia/conselho/o_que_e/estatuto_do_conselho/index.php?p=11351

Maior, I. (2017). Breve trajetória histórica do movimento das pessoas com deficiência. Recuperado de: https://historiapt.info/pars_docs/refs/8/7459/7459.pdf.

Mendes, V. M., Santos, L. F. M., Feuerwerker, L. C. M., Kielmann, S., Carmo, D. & Bertussi, D. C. (2018). *O Cuidado à Pessoa com Deficiência no Centro Especializado em Reabilitação de São Bernardo do Campo (CER IV/SBC): singularidades e tensões de uma fabricação em rede*. (Relatório de Pesquisa do Núcleo São Paulo do Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em saúde e em educação na saúde/2013-1). São Paulo: Núcleo de São Paulo.

Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M. (2016). Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 59-72). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/políticas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituído-nas-redes/>

Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M. (2018). Apresentação. CHAMADA MCTI/CNPq/CT – Saúde/MS/SCTIE/DECIT Nº 41/2013 – Rede Nacional de Pesquisas sobre Política de Saúde: Conhecimento para Efetivação do Direito Universal à Saúde. (Relatório final do Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e em Educação na Saúde). São Paulo: Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em saúde e em Educação na Saúde.

Merhy, E. E., Rosa, N., Bertussi, D. C., & Santos, M. L. (2018). Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPCD Nº 35/2018 – Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS). Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias [Mimeo]. Recuperado de: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/126/o/Chamada_35_2018_p_publica%C2%BF%C2%BFo.pdf

Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização (2008). Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. Recuperado de: clinica_ampliada_equipe_referencia_2ed_2008.pdf

Palma, J. J. L. (2013). Lutas sociais e construção do SUS: o movimento de saúde da zona leste da cidade de São Paulo e a conquista da participação popular na saúde (Tese de Doutorado). Universidade Federal de São Paulo, Brasil.

Santos, L. F. M. & Mendes, V. M. (2016). Nós e o campo: compondo o lugar de pesquisadoras-estrategistas. In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes (Vol. 1, pp. 78-82). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>

Seade. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (2021). Sistema Seade de projeções populacionais. Recuperado de: <http://produtos.seade.gov.br/produtos/projpop/index.php>

Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação de Atenção Básica. Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência (2012a). Documento Norteador do Programa Acompanhante da Saúde da Pessoa com Deficiência. Recuperado de: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/deficiencia/APD.pdf>

Secretaria Municipal de Saúde (2012b). Documento Norteador do Programa Acompanhante Comunitário de Pessoas Idosas. São Paulo. Recuperado de: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/pessoaidosa/DocumentoNorteador-PAI.pdf>

Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação da Atenção Básica. Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência (2013). Caderno de Orientação Técnica. Recuperado de: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/Plano_de_acao_Rede_PcD_com_ajustes_MAIO_2016_25_03_2019.pdf

Secretaria Municipal de Saúde (2016). Diretrizes para a organização das ações de reabilitação na rede de cuidados à pessoa com deficiência. Recuperado de: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/diretrizes_reabilitacao.pdf

sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/DOC_Norteador_%202016_25_03_2019.pdf

Seixas, C. T., Merhy, E. E., Feuerwerker, L. C. M., & Santos, T. B. E. (2021). A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela Covid-19. *Interface*, 25(Suppl.1), 1-15. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/icse/a/vdW9F3qVqrwmbMNTTtmpxth/?format=pdf&lang=pt>

Vianna, N. G. (2018). Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira (Tese de Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil. Recuperado de: http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/334621/1/Vianna_NubiaGarcia_D.pdf

Vianna, N. G., Andrade, M. G. G, Lemos, F. C. S., Feuerwerker, L. C. M., Merhy, E. E. & Santos, N. L. P. (2018). Uma aproximação genealógica à Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência CHAMADA MCTI/CNPq/CT – Saúde/MS/SCTIE/DECIT Nº 41/2013 – Rede Nacional de Pesquisas sobre Política de Saúde: Conhecimento para Efetivação do Direito Universal à Saúde. [Mimeo]. Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e em Educação na Saúde. Projeto 405045/2013-1 (pp. 73-93). Rio de Janeiro, RJ.

A CONSTRUÇÃO VIVA DE UMA EQUIPE CUIDADORA NO CER II SÃO MATEUS

Cícero Lozekam
Paula Monteiro de Siqueira
Laura Camargo Macruz Feuerwerker

Apresentamos aqui em formato de uma narrativa compacta a experiência de construção de uma equipe cuidadora no Centro Especialização de Reabilitação (CER) II de São Mateus, região leste da cidade de São Paulo.

A pandemia por Coronavírus nos desafiou quanto à produção desta pesquisa, pois os protocolos e as condutas de combate à transmissão da Covid-19 nos obrigaram a inventar modos de conexão que nos tornassem possível estar juntos e misturados com a produção incessante de vida daqueles que compõem o tema desta pesquisa. Desafios porque nossos modos de pesquisa cartográfica implicam um andar junto, que aos poucos fomos produzindo também, mas que neste momento pandêmico não foi possível o tempo todo. Então parte dessa narrativa foi construída a distância, com processamentos e narrativas por videochamada, uma vez que a todos nós não era igualmente possível o encontro corpo a corpo, como de costume, ainda que uma parte da pesquisa estivesse sendo feita no serviço com os trabalhadores. A narrativa compacta expressa esse modo apertado pela distância – de conversar, processar, elaborar – que marca nossos corpos atravessados. Mas foi possível construir juntos, apesar dos desconfortos, até porque partíamos de anos de trabalho compartilhado presencialmente em São Mateus. Encontros semanais de educação permanente durante quase quatro anos.

Uma construção fortemente ancorada nas aprendizagens pela experiência, nas apostas de que é possível inventar e mudar a partir das interações coletivas, da porosidade para o encontro, da invasão pela vida, dos processamentos das diferenças e tensões. Ou seja, uma construção fortemente ancorada na educação permanente em saúde, no trabalho vivo em ato, na produção coletiva de autogoverno. (Feuerwerker & Merhy, 2014; Merhy, 2015; Merhy & Feuerwerker, 2016; Merhy, Feuerwerker & Ceccim, 2006)

O CER II de São Mateus foi criado a partir de equipes já existentes, sobretudo do NIR (Núcleo Integral de Reabilitação)¹, e em espaço físico compartilhado com uma UBS – um serviço em cada andar. Um certo ajuntamento, improvisação diante da exigência da Gestão Municipal de Saúde de São Paulo em relação à criação e habilitação do novo serviço junto ao Ministério da Saúde. Na equipe de gestão/coordenação do projeto São Mateus², que até recentemente (maio de 2021) incluiu, apoiadores de saúde³, houve debates sobre a perspectiva de produzir um CER cuidador e em rede e houve o compartilhamento, com a equipe, de experiências interessantes de outros municípios. Foi também designado, um apoiador para trabalhar com a gestão e a equipe da nova unidade.

Grupo de trabalhadores que compôs inicialmente o serviço tinha tensões acumuladas entre si e com a gestão. Trocas de gestor. Início complexo, predomínio de agendas próprias, nenhum espaço de conversa coletiva. Primeiras aproximações do apoiador ainda com um certo tom de recomendações no sentido do “dever ser”. Movimentos conjuntos arrancados.

Apoiador destaca seu processo de aprendizagem na construção das relações com o gestor que chegou e permanece coordenando o serviço. “Havia e há muitas diferenças entre nós, impressões a priori de potenciais conflitos a partir das memórias do território, recolhidas nas conversas informais com outros trabalhadores e gestores”. Mas houve uma conversa franca: “que agenda comum podemos construir?”. A partir daí foram pactuadas algumas apostas relacionadas à eliminação das barreiras de acesso, à ampliação do cuidado, à constituição de uma equipe.

Essa possibilidade de construção, apesar das diferenças, foi uma experimentação na prática de que cada um é muitos. Não havia acordos totais, seguem havendo muitas divergências em outros planos, mas foram possíveis muitos acordos e combinados em relação às apostas para o CER. Assim conseguimos produzir porosidade em outras superfícies que não as marcadas pelas divergências e conflitos; foi possível produzir potências a partir daí. Essa experiência viva de produção de comuns apesar de sérias diferenças foi importante para as movimentações dos próprios trabalhadores do CER. Seria então possível trabalhar de modo articulado apesar das diferenças? (Feuerwerker, 2021)

Primeiros passos, garantia de horário para reunião de equipe e mudanças nas lógicas de agendamento – gestão da agenda deixou de ser cada profissional e passou a considerar demandas e necessidades dos usuários. Reuniões... lenta construção de deslocamentos, experimentações conjuntas, recolhimentos de possibilidades a partir daí. Reconhecimento de que nada interessante é automático, nem “natural”, só a repetição e o

¹ NIR, Núcleo Integral de Reabilitação, foi um arranjo multiprofissional para cuidado em reabilitação que existia no município de São Paulo. Construído em conexão com as unidades básicas de saúde e/ou com ambulatórios de especialidades médicas a partir dos anos 2000. Muitos dos CER em São Paulo foram organizados a partir desses arranjos previamente existentes em diversos territórios da cidade. Mais informações sobre o NIR e história dos CER em São Paulo estão registradas em outro capítulo deste livro, que analisa a APD (Acompanhante da Pessoa com Deficiência) como dispositivo de cuidado em rede. Também aí se discute mais sobre APD, outro arranjo de atenção à PcD específico da cidade de São Paulo.

² A rede de saúde situada na subprefeitura de São Mateus, região leste, tem boa parte de seus equipamentos (exceto os Centros de Apoio Psicossocial e Consultórios de Rua) sob contrato de gestão com a Organização Social Fundação ABC. Durante um período, de 2014 até o final de 2020, esse contrato se organizava num arranjo chamado “Projeto São Mateus”, que sustentava certo grau de produções compartilhadas, apoio ao trabalho das unidades, educação permanente de apoiadores e de equipes, matriciamentos etc.

³ Apoiadores de saúde são um arranjo para aproximação da gestão do cotidiano de trabalho das unidades de saúde. Sempre tensionados entre agendas que vêm de cima e as heterogêneas realidades, apostas e configurações locais das equipes, unidades e territórios. Podem ou não ser agentes facilitadores de processos de construção singular e coletiva.

hegemônico. Fazer junto foi muito importante, recolher efeitos desse viver compartilhado, comemorar conquistas, conversar desencontros. Fazer junto, experimentar e não se limitar a dizer “como as coisas deveriam ser” foi uma mudança radical no modo de apoiar (Bertussi, Sundfeld & Feuerwerker, 2016). Aprendizagens. Oscilações.

Acolhimento multiprofissional foi construído, está em construção. Não justaposição, não uma consulta de um profissional depois da consulta de outro. Atendimento conjunto, interação compartilhada. Não foi fácil, mais um espaço para conviver concretamente com as diferenças: diferentes avaliações, diferentes proposições, diferentes projetos. Reuniões de equipe foram espaço para processar essas diferenças. Aprendizagens. Desconfortos mapeados e conversados, não acumulados e produtores de conflitos e disputas. Novas visibilidades: até que os outros fazem coisas interessantes, pensam coisas que eu não havia pensado, cuidado fica mesmo mais ampliado, menos fragmentação e ruídos na construção das relações com os usuários e suas famílias. Fim das filas internas. Ampliação do acesso. Ampliação do cuidado. Melhores resultados, mais cuidados, olhar mais ampliado. Mas tensões sempre existem e precisam ser enfrentadas. Só que vamos aprendendo a “falar sem matar e ouvir sem morrer” quando tratamos de nossas diferenças.

Presença marcante dos trabalhadores do Acompanhamento à Pessoa com Deficiência (PcD) nas reuniões de equipe. Trazem a vida para dentro das discussões. Trabalhadores das duas equipes – do CER e da APD – se juntam em visitas ao território. Complexidades enfrentadas juntos. Reconhecimento dos não saberes sem tanto constrangimento. Reconhecimento dos saberes dos outros sem tanto constrangimento. Não saberes acolhidos, diferenças acolhidas, ambos compartilhados e trabalhados, não usados como arma para desqualificação.

Impressionante a potência de contar com uma equipe que se encontra com a vida dos usuários sem marcações prévias de agenda. A vida invade os corpos dos trabalhadores. Proporciona interrogar saberes e valores. Desafia novas proposições e articulações. Fundamental o efeito que a convivência e a discussão de casos e situações com a APD proporciona. Experiência que lembra a da Atenção Domiciliar. Encontro intensivo com a vida dos usuários é um bom agenciamento para o cuidado, amplia muito as possibilidades. (Feuerwerker & Merhy, 2008; Merhy et al, 2016)

Projetos terapêuticos construídos indo mais além do território das clínicas, sendo interrogados e modificados a partir das vidas e dos desejos. Composições, tensões e disputas. Proposições ampliadas, invenções, bons convites. Famílias inteiras sendo cuidadas porque cuidar só da criança, que chegou primeiro ao serviço, que seria o “caso índice”, se mostra totalmente insuficiente. Ou cuidamos da família, apoiamos a construção de novas ferramentas para a convivência, novos modos de se encontrar, suas angústias e limites, ou não vai rolar o cuidado à criança. Redes, redes vivas. Compromisso com o cuidado. Vínculos. A APD mobiliza e constrói articulações com serviços e gentes de diferentes setores, de organizações culturais, do trabalho etc. Vamos negociando apoios para alargar limites,

tornar mais elásticas as proposições. Coisas que caibam nas vidas. Coisas que enriqueçam as vidas. Enriquecemos nosso trabalho. (Merhy et al, 2016)

Conversa vai, conversa vem, emergem preconceitos, mas que podem ser interrogados. O que pertence à vida das pessoas com deficiência? Elas têm desejos? Podem ser considerados? Elas têm sexualidade? Como podem lidar com isso? Quem decide, quem define? Sustos, conversas. Vai e vem. Vais e vens. Disputas de projeto. (Carvalho, Feuerwerker & Merhy, 2007)

Confiança vai sendo construída aos poucos. Há algumas trocas de trabalhadores na equipe. Por um lado, a chegada de trabalhadores mais animados, com perspectivas mais cuidadoras. Por outro, trabalho para desmarcar os corpinhos dos a priori desqualificantes de uns em relação aos outros, “novos” versus “velhos”, “velhos” versus “novos”.

Produção de comuns. Arriscando a produção de pontes, viadutos, alianças. Processo que vai sendo construído aos poucos, com delicadeza, não sem tropeços. “Olha que expressar desconfortos também pode”, claro que aos poucos. Mas há trombadas, descarriamentos. Os espaços coletivos precisam ser construídos também, sustentados, distensionados. Para isso são fundamentais os recolhimentos, a possibilidade de aprender, de processar desconfortos, diferenças vão produzindo efeitos interessantes e não só dissabores. Vai e vem. Vais e vens. (Feuerwerker, 2016)

Um comum potente foi agenciado pelo cuidado aos recém-nascidos. Requalificação dos casos de recém-nascidos para estimulação precoce; requalificação necessária para eliminar filas, facilitar acesso, garantir inclusões e cuidados. “Uma parte do futuro deles está em nossas mãos. Podemos abrir ou fechar janelas, portas, caminhos”. Toda a equipe topou fazer um enorme mutirão em um sábado. Mais de quatrocentos prontuários levantados, situações analisadas, crianças chamadas e avaliadas e reavaliadas, cuidadas de modo compartilhado. Inclusões potentes. Foi trabalho vivo, não só papel. Redes vislumbradas. Continuidades indicadas. Cuidados construídos.

Muitas aprendizagens para todos. Todos mesmo. Para a equipe, para o apoiador, para o gestor, para as “pesquisadoras”. Presenças combinadas. Paula e pesquisa. Círculo e apoio. Laura e processamentos. Em tempos que se transversalizam. Aprendizagem pela experiência, produções coletivas, novas visibilidades, mudar é possível, sim, inventar é possível, sim. E isso não é uma “teoria” somente, é o vivido, o recolhido. Tenso e delicado (Feuerwerker, 2016; Merhy, 2015).

Vale reconhecer que desfrutamos de uma certa liberdade nas propostas e conduções dos trabalhos. Liberdade que não tem só a ver com nosso trabalho vivo em ato, que pertence a todos os que se encontram na produção do cuidado. Liberdade que também é efeito da invisibilidade do cuidado às pessoas com deficiência na agenda da gestão mais central, tanto da secretaria como do território. Espaço para debater o CER na agenda da gestão do projeto São Mateus só no lançamento do serviço e, depois, na apresentação inicial da pesquisa. Depois nem lembram que existem os usuários, que existe o serviço, que

existem os trabalhadores, que existe a pesquisa em produção cartográfico-cotidiana. De certo modo, ainda bem. Vamos nos protegendo de muitos atravessamentos, inclusive das mudanças e retrocessos no Projeto São Mateus. Em compensação, sempre a escassez de recursos e de gentes, as cordas bambas.

Agora não há mais apoiadores no Projeto São Mateus. Apoiadores foram convertidos em “supervisores”, “chefes” dos gerentes. Essa mudança formal vai atravessar nossas práticas, nossos encontros, nossas construções? Vamos sustentar nossas apostas coletivas?

E agora com as sequelas da Covid-19? Como vamos combinar nossos arranjos para incluir mais gente, tantos usuários mais que precisam de suporte de reabilitação? Tantas novas situações que implicam novas propostas e estratégias de cuidado. Quem vai nos ajudar? Vamos sustentar nossos arranjos cuidadores ou seremos invadidos por metas de inclusão, protocolos, procedimentos obrigatórios? Vão contratar mais trabalhadores? Conseguiremos construir de modo compartilhado sob novo regime de tensionamentos?

Vida que segue.

Referências

- Bertussi, D. C., Sundfeld, A. C., & Feuerwerker, L. C. M. (2016). Apoio como dispositivo vis-à-vis de dentro-fora: potências, invenções e desafios. In L. C. M. Feuerwerker, D. C. Bertussi, & E. E. Merhy (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 2, pp. 380-390). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2021/05/Livro-Políticas-e-Cuidados-em-Saude-Livro-2-%E2%80%93-Avaliação-Compartilhada-do-Cuidado-em-Saude-Surpreendendo-o-Instituído-nas-Redes.pdf>
- Carvalho, L. C., Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2007). Disputas en torno a los planes de cuidado en la internación domiciliar: una reflexión necesaria. *Salud Colectiva*, 3(3), 259-269. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/scol/2007.v3n3/259-269/es/>
- Feuerwerker, L. C. M. Cuidar em Saúde. (2016). In L. C. M. Feuerwerker, D. C. Bertussi, & E. E. Merhy (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 2, pp. 35-47). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2021/05/Livro-Políticas-e-Cuidados-em-Saude-Livro-2-%E2%80%93-Avaliação-Compartilhada-do-Cuidado-em-Saude-Surpreendendo-o-Instituído-nas-Redes.pdf>
- Feuerwerker, L. C. M. (2021). Trabajo y subjetividad: reflexiones a partir de la experiencia de enfrentar el COVID-19 en el Sistema Único de Salud de Brasil. *Salud Colectiva*, 17, 1-15. Recuperado de: <https://scielosp.org/article/scol/2021.v17/e3356/>
- Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev. Panam. Salud Pública*, 24(3), 180–188. Recuperado de: <https://scielosp.org/>

article/rpsp/2008.v24n3/180-188/

Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2014). Educação Permanente em Saúde: educação, saúde, gestão e produção do cuidado. In L. C. M. Feuerwerker (Org.), *Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação* (Cap. 4, pp. 89-105). Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/micropolitica-e-saude-producao-do-cuidado-gestao-e-formacao/>

Merhy, E. E. (2015). Educação Permanente em Movimento – uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. *Saúde em redes*, 1(1), 7-14. Recuperado de: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/309/15>

Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M. (2016). Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 59-72). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>

Merhy, E. E., Feuerwerker, L. C. M., & Ceccim, R. B. (2006). Educación permanente en salud: una estrategia para intervenir en la micropolítica del trabajo en salud. *Salud Colectiva*, 2, 147-160. Recuperado de: <http://revistas.unla.edu.ar/saludcolectiva/article/view/62>

Merhy, E. E.; Gomes, M. P. C., Silva, E. Santos, M. F. L., Cruz, K. T. & Franco, T. B. (2016). Rede Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 31-42). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>



EIXO 3 – ARTIGOS PUBLICADOS

BARREIRAS AO ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA¹

BARRIERS TO ACCESS TO HEALTH SERVICES TO PERSONS WITH DISABILITIES IN BRAZIL: AN INTEGRATIVE REVIEW

Ane Milena Macêdo de Castro
Jackeline Sousa da Silva
Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo
Nathalia Silva Fontana Rosa
Débora Cristina Bertussi
Mara Lisiane de Moraes dos Santos
Emerson Elias Merhy

Resumo

Objetivo: O objetivo do estudo foi identificar a produção científica acerca das barreiras de acesso ao cuidado em saúde às pessoas com deficiência no Brasil. **Método:** Foi realizada uma Revisão Integrativa, elegendo-se artigos publicados nas bases de dados: PUBMED/MEDLINE, LILACS, Science Direct, Web of Science e SCOPUS. **Resultados:** Foram incluídos 10 artigos na amostra final. Os dados foram analisados e sistematizados em 4 categorias: barreiras organizacionais; barreiras socioeconômicas; barreiras arquitetônicas e de comunicação e barreiras relacionais. Outras questões transversais interferem significativamente no acesso e barreira às pessoas com deficiência na sociedade, como transporte, acessibilidade e fatores socioeconômicos que, associadas ao capacitismo, impactam na vida cotidiana, inclusive na produção da saúde. **Conclusão:** As barreiras de acesso aos serviços de saúde são multifatoriais e emergem de questões organizacionais, estruturais, financeiras, relacionais, sociais e culturais, fortemente presentes no cotidiano e demandam dos usuários e seus familiares um exercício de resistência e paciência. Fica explícita a necessidade da ampliação e qualificação do acesso à saúde a essa população que é vulnerabilizada e invisibilizada.

Descritores: Barreiras ao acesso aos cuidados de saúde; Pessoas com deficiência; Acesso aos serviços de saúde; Sistema único de saúde; Políticas públicas de saúde.

Abstract

Objective: The objective of the study was to identify scientific production about the barriers to access health care for people with disabilities in Brazil. **Method:** An Integrative Review was carried out, choosing articles published in the databases: PUBMED / MEDLINE,

¹ Castro, A. M. M. de, Silva, J. S. da, Macedo, L. C. dos S. A. de, Rosa, N. S. F., Bertussi, D. C., Santos, M. L. de M. dos, & Merhy, E. E. (2021). Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa. *Práticas E Cuidado: Revista De Saúde Coletiva*, 2, e11351. Recuperado de <https://www.revistas.uneb.br/index.php/saudecoletiva/article/view/11351>

LILACS, Science Direct, Web of Science and SCOPUS. Results: 10 articles were included in the final sample. The data were analyzed and systematized in 4 categories: organizational barriers; socioeconomic barriers; architectural and communication barriers and relational barriers. Other cross-cutting issues significantly interfere with access and barriers for people with disabilities in society, such as transportation, accessibility and socioeconomic factors that, associated with capacitism, impact on daily life, including health production. Conclusion: The barriers to access health services are multifactorial and emerge from organizational, structural, financial, relational, social and cultural issues, which are strongly present in daily life and require users and their families to exercise resistance and patience. It is clear that there is a need to expand and qualify access to health for this population that is vulnerable and made invisible.

Keywords: Barriers to access to health care; Disabled people; Access to health services; Health Unic System; Public health policies.

Introdução

Mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo apresentam algum tipo de deficiência¹. No Brasil 23,9% da população declarou possuir dificuldades funcionais relevantes para realização de suas atividades de vida diária².

A legislação brasileira sustenta que a deficiência não está na pessoa, mas na relação entre aquele que tem “algum impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” com o meio, e que esse pode impor barreiras que restringem a participação plena da pessoa com deficiência na sociedade³. As barreiras são colocadas em evidência, pois a maioria das PCD enfrenta obstáculos para acessarem serviços de saúde, educação trabalho, e apresentam necessidades diferenciadas referentes à saúde, portanto, têm demandas não atendidas em relação à população em geral¹.

Mesmo com maiores necessidades e vulnerabilidade, as políticas públicas voltadas às PCD são recentes e ainda limitadas⁴. O cuidado à saúde das PCD esteve por anos restrito a serviços de reabilitação da Atenção Especializada (AE), o que é insuficiente para as demandas dessa população⁵. Essa é uma realidade em quase todo o mundo, cuja oferta de serviços especializados de reabilitação é insuficiente⁶, gerando vazios assistenciais.

Em 2012 no Brasil foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) para ampliar o acesso, qualificar o atendimento e ofertar de forma sistematizada e articulada serviços com base nas necessidades das PCD, incluindo a Atenção Básica (AB), AE, Hospitalar e Urgência e Emergência⁷.

Além da oferta dos serviços, a articulação entre eles é fundamental para o acesso das PCD à saúde. O conceito de acesso é complexo e multidimensional, e não se restringe exclusivamente ao uso dos serviços de saúde, mas à liberdade de utilizá-los, e está relacionado à capacidade do sistema de saúde em produzir cuidado articulado às necessidades

da população⁸.

O acesso é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e está vinculado às condições sociais, pois os grupos populacionais que mais precisam dos serviços de saúde são os que têm maior dificuldade em acessá-los⁹. Não se restringe somente à utilização dos serviços de saúde, abrange desde questões sócio-organizacionais até as relações interpessoais para promover a entrada no sistema público de saúde¹⁰, com a utilização dos serviços em tempo oportuno e com melhor resultado possível para as necessidades de saúde.

As questões relativas ao acesso aos serviços de saúde são marcadas, de forma geral, por situações conflituosas que angustiam trabalhadores, gestores e usuários, e a realidade aponta uma dificuldade acentuada no cuidado à saúde das PCD¹¹. No âmbito das políticas públicas de saúde, observa-se que a assistência à PCD é ainda marcada por fragilidades, desarticulação e descontinuidade de ações, inserindo-se marginalmente no sistema de saúde¹². Assim, é necessário aprofundar o conhecimento acerca do cuidado às PCD, buscando superar os desafios enfrentados^{13,14}.

Considerando que a RCPCD é recente no Brasil, este estudo aborda uma lacuna na literatura em relação ao conhecimento sobre as principais barreiras de acesso ao cuidado que as PCD enfrentam em seu cotidiano, o que limita ou impede que as suas necessidades de saúde sejam atendidas. A identificação e melhor compreensão dessas barreiras é pauta prioritária das pesquisas na área, a fim de subsidiar o planejamento de ações pelas quais estas possam ser minimizadas e/ou superadas¹⁵, com serviços de saúde que considerem as singularidades das PCD, e dessa forma ampliem e qualifiquem o cuidado em saúde dessa população.

Assim, estabeleceu-se, a seguinte questão norteadora: 'Quais as dificuldades no acesso aos serviços de saúde enfrentados pelas PCD?' Para responder essa questão, o objetivo do estudo foi identificar a produção científica acerca das barreiras de acesso ao cuidado em saúde às PCD.

Metodologia

Trata-se de um estudo de Revisão Integrativa (RI) da literatura, que sintetiza o conhecimento já produzido sobre o tema do acesso às PCD, o que requer um rigor metodológico e fornece subsídios para a melhoria da assistência à saúde¹⁶.

As etapas percorridas foram: definição dos objetivos, formulação da questão norteadora, definição dos critérios relativos ao rigor metodológico, realização da busca para identificar e coletar pesquisas primárias relevantes dentro dos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos, avaliação dos critérios e métodos empregados no desenvolvimento dos estudos selecionados para determinar a validade metodológica, análise sistemática, interpretação e sintetização dos dados e conclusões¹⁷.

Realizou-se a busca na literatura no mês de setembro de 2019 cujas bases de dados

foram: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online-PUBMED/MEDLINE, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde-LILACS, Science Direct- Elsevier, Web of Science e SCOPUS-Elsevier.

Para o refinamento adequado das publicações, definiu-se a amostra obedecendo aos seguintes critérios de inclusão: estudos que disponibilizassem dados sobre o acesso aos serviços de saúde à PCD no âmbito do Brasil, em todos os idiomas, publicados entre os anos de 2010 a 2019, que corresponde ao período em que as políticas públicas voltadas à PCD foram fortalecidas no país. Excluíram-se as publicações em formato de editorial, artigos duplicados, carta ao editor, artigos encontrados online que não apresentavam ano/ficha catalográfica/referencial e aqueles que não se adequaram ao tema proposto.

Para o levantamento das publicações nas bases de dados elegeram-se os descritores controlados dos Descritores em Ciências da Saúde: disabled persons e health services for persons with disabilities nas bases em inglês e pessoas com deficiência e serviços de saúde para pessoas com deficiência para as bases em português. O cruzamento desses descritores ocorreu por meio do operador booleano AND. Após a busca eletrônica nas bases de dados, as publicações foram pré-selecionadas a partir da leitura do título e resumo ou apresentação e, nos casos em que os títulos ou resumos foram insuficientes para definir a seleção inicial, realizou-se a leitura da publicação na íntegra.

Visando otimizar a extração e análise de dados, foi elaborado um instrumento com os seguintes itens: dados da publicação (título do artigo, autores, país, estado, idioma, bases de dados indexadas e ano de publicação), dados da revista e sua respectiva área de publicação, delineamento do estudo, limitações e conclusões. Como questões específicas, foram elencados os questionamentos: O texto cita acesso ao serviço de saúde à PCD? Quais itens relacionados a barreiras ou dificuldades de acesso são destacados no estudo?

Após a leitura na íntegra das publicações selecionadas, foram identificadas as publicações que compuseram a amostra final desta RI. O processo de avaliação crítica dos estudos obtidos foi realizado por dois avaliadores e as discordâncias resolvidas em consenso. Em seguida, os dados foram digitados, analisados e apresentados sob a forma de texto, figura e quadro.

Resultados

Foram identificados 111 estudos após cruzamento dos descritores nas respectivas bases de dados. A seleção por título e resumo resultou em 27 referências e, após a avaliação dos estudos na íntegra, foram excluídas 17. Assim, foram incluídas 10 publicações nesta RI (Figura 1).

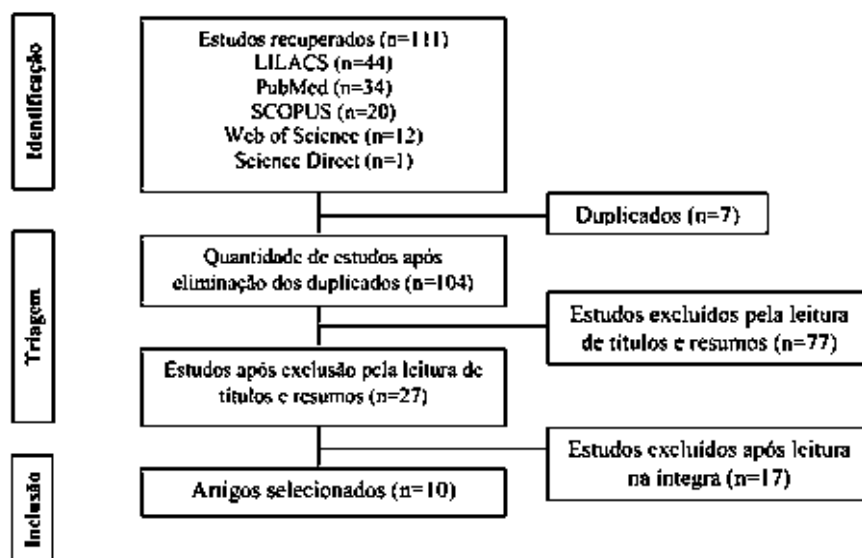


FIGURA 1: Diagrama de busca e seleção dos estudos disponíveis nas bases de dados, elaborado a partir das recomendações PRISMA18. Campo Grande, MS, 2019. Clique na imagem para ampliar.

No Quadro 1 são apresentados dados sobre o(s) autor(es), estado de realização da pesquisa, periódico em que o artigo foi recuperado, ano da publicação, título e resultados encontrados.

Quadro 1. Quadro sinóptico da distribuição dos artigos encontrados após revisão integrativa da literatura. Brasil, 2019

	AUTOR/ESTADO	PERIÓDICO/ ANO	TÍTULO	RESULTADOS ENCONTRADOS
I	Sousa KM, Oliveira WIF, Melo LOM, Alves EA, Piuvezam G, Gama ZAS. Rio Grande do Norte	Disability and Rehabilitation, 2016	A qualitative study analyzing access to physical rehabilitation for traffic accident victims with severe disability in Brazil	- Práticas administrativas burocráticas e informações insuficientes nos serviços. - Pacientes com dificuldades financeiras, baixos níveis de escolaridade e descrença no sistema; distância geográfica entre domicílio e serviços.

II	Rocha LL, Saintrain MVL, Vieira-Meyer APGF. Ceará	BMC Oral Health, 2015	Access to dental public services by disabled persons	<ul style="list-style-type: none"> - Baixa procura dos usuários por falta de informações sobre o serviço ofertado. - Insegurança dos profissionais no manejo clínico do paciente devido à falta de qualificação.
III	Holanda CMA, Andrade FLJP, Bezerra MA, Nascimento JPS, Neves RF, Alves SB, Ribeiro KSQS. Paraíba	Ciência & Saúde Coletiva, 2015	Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - A falta de apoio familiar/extrafamiliar para auxílio na marcação de consultas ou acompanhamento às mesmas dificulta o acesso aos serviços de saúde.
IV	Girondi JBR, Santos SMA, Hammerschmidt KSA, Tristão FR. Santa Catarina	Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento, 2014	Acessibilidade de idosos com deficiência física na atenção primária	<ul style="list-style-type: none"> - Os aspectos relacionais se tornam barreiras, pois o atendimento só é resolutivo quando determinado servidor está na unidade. - Barreira arquitetônica e estrutura física apontadas como diretamente relacionada à dificuldade no acesso. - Falta de transportes públicos ou privados para o deslocamento.

V	Sales AS; Oliveira RF; Araújo EM. Bahia	Revista Brasileira de Enfermagem, 2013	Inclusão da pessoa com deficiência em um Centro de Referência em DST/AIDS de um município baiano	- Ausência de capacitações coletivas dos profissionais no atendimento às pessoas com deficiência.
VI	Amaral FLJS; Motta MHA; Silva LPG; Alves SB. Paraíba	Ciência & Saúde Coletiva, 2012	Fatores associados com a dificuldade no acesso de idosos com deficiência aos serviços de saúde	- Barreiras arquitetônicas: existência de esgotos, bueiros, sacos de lixo, ou pisos quebrados, presença de degraus nas calçadas e inexistência de calçamento. - Falta de adaptação nos transportes, ausência de transporte. - Dificuldade em marcar consultas. - Inexistência de atendimento domiciliar.
VII	Cardoso AMR, Brito DBA, Alves VF, Padi-lha WWN. Paraíba	Pesquisa Brasileira de Odontopediatria Clínica Integrada, 2011	O acesso ao cuidado em saúde bucal para crianças com deficiência motora: Perspectivas dos cuidadores	- Baixa oferta de profissionais para atender crianças com deficiência. - Demora no agendamento.
VIII	Aragão AKR, Sousa A, Silva K, Vieira S, Colares V. Pernambuco	Pesquisa Brasileira de Odontopediatria Clínica Integrada, 2011	Acessibilidade da criança e do adolescente com deficiência na atenção básica de saúde bucal no serviço público: Estudo piloto	- Indisponibilidade de vagas. - Falta qualificação do profissional para atender pessoas com deficiência.

IX	Bentes IMS, Vidal ECF, Maia ER. Ceará	Online Brazilian Journal of Nursing, 2011	Percepção da pessoa surda acerca da assistência à saúde em um município de médio porte: estudo descritivo-exploratório	<ul style="list-style-type: none"> - Elevado tempo de espera e filas. - Ausência de qualificação profissional no atendimento às pessoas com deficiência auditiva. - Dificuldades no processo de comunicação do paciente surdo com a equipe.
X	Souza CCBX, Rocha EF. São Paulo	Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 2010	Portas de entrada ou portas fechadas? O acesso à reabilitação nas Unidades Básicas de Saúde da região sudeste do município de São Paulo – período de 2000 a 2006*	<ul style="list-style-type: none"> - Barreiras arquitetônicas como fatores importantes na determinação da possibilidade de acessar os serviços de saúde (rampas íngremes, escadas, corredores estreitos, ausência de banheiros adaptados). - As relações interpessoais interferem e condicionam o acesso aos serviços de saúde sendo que o vínculo aproxima de forma significativa os profissionais dos usuários e comunidade. - A ausência de rede de apoio/cuidador que possa acompanhá-lo nos atendimentos de saúde dificulta o acesso.

				- Os profissionais não se consideram responsáveis ou habilitados para assistir a essa população.
--	--	--	--	--

Fonte: Elaborado pelos autores.

Foram identificadas 4 categorias temáticas abordando diferentes barreiras de acesso à saúde para PCD: Barreiras organizacionais, que abrangem tanto a oferta de serviços como demonstrado nos artigos I, IV, VI, VII, VIII e IX quanto o processo de trabalho conforme os artigos I, II, V, VIII, IX e X; barreiras socioeconômicas encontradas no artigo I; barreiras arquitetônicas e de comunicação conforme os artigos IV, VI e X e barreiras relacionais demonstradas nos artigos III, IV e X.

Discussão

Abordaremos as categorias temáticas identificadas a partir das análises dos estudos desta RI: barreiras organizacionais, barreiras socioeconômicas, barreiras arquitetônicas e aspectos relacionais e redes de apoio. A opção metodológica permitiu sumarizar dados abrangentes e relevantes relacionados às experiências e narrativas das PCD em relação às barreiras de acesso aos serviços de saúde, com a análise de publicações que abordam diversos serviços e pontos da rede de atenção à saúde e as dificuldades vivenciadas pela população estudada.

Barreiras organizacionais relativas às ofertas de serviços

Em relação à oferta de serviços identificamos a indisponibilidade de vagas e o número insuficiente de profissionais para o atendimento das PCD, em especial na AE, demonstrando que há um desequilíbrio entre as demandas e as ofertas, ainda que a RCPCD tenha estabelecido a ampliação dos serviços e qualificação do cuidado a essa população⁷. Embora esse cenário ocorra em outras redes de atenção à saúde no país, nas quais a ampliação dos serviços ainda não é suficiente para atender as demandas dos usuários, as PCD encontram dificuldades específicas de acesso (física, cuidados contínuos, etc.) e em situação de invisibilidade, fora da crescente agenda de saúde global¹⁵.

A insuficiente oferta de serviços e de profissionais para responderem às necessidades das PCD constitui-se como barreira de acesso materializada em longas filas de espera e na demora em realizar consultas e procedimentos^{19,20}. O elevado tempo de espera para marcação de consultas, exames especializados e cirurgias é a principal causa de insatisfação dos usuários no Brasil²¹. Ainda, o longo tempo de espera por atendimento nas salas

de espera também é um fator de desmotivação até para a continuidade do tratamento¹⁹. Essa é uma das barreiras identificadas nos estudos VII e IX, ainda que a legislação brasileira estabeleça que o atendimento às PCD seja priorizado em todos os setores da sociedade, com a garantia do acesso adequado e prioritário aos seus espaços, sobretudo aos espaços de saúde⁷.

Em associação às dificuldades mencionadas, a distância geográfica entre os domicílios e os serviços de saúde e a falta de transporte adaptado intensificam as barreiras de acesso²² e dificultam a continuidade do tratamento²⁰. O deslocamento até os serviços de saúde é um desafio para aqueles que moram em áreas distantes das regiões centrais, onde a maioria dos serviços de saúde está situada²³. Nesse cenário, o transporte para as PCD é fundamental, e a maioria depende dos transportes públicos adaptados ou de ambulâncias, que não conseguem atender a todas as demandas²⁴, embora na legislação brasileira conste que o transporte em saúde é uma responsabilidade de todas as esferas de governo²⁵.

A ausência/escassez de ônibus e metrô equipados com elevadores²⁶, associadas à oferta insuficiente de transporte sanitário²⁷, são indicados pelas PCD como uma das principais barreiras de acesso à saúde e à participação da sociedade, tanto no Brasil^{22, 27}, como em outros países^{6,26}.

Barreiras organizacionais referentes aos processos de trabalho em saúde

Os artigos I, II, V, VIII e IX demonstram características multifatoriais referentes às barreiras organizacionais no âmbito dos processos de trabalho, como práticas burocráticas, falta de informações sobre os serviços, fluxos terapêuticos não publicizados, descrença no sistema, insegurança dos profissionais no manejo clínico do paciente e ausência de qualificação para o cuidado das PCD.

A burocratização dos serviços constitui-se um empecilho ao acesso quando desenha fluxos complexos, desconexos e confusos, o que impõe às PCD a necessidade de passarem por diferentes serviços para chegarem ao ponto da rede que atenda sua necessidade de saúde. Além das dificuldades enfrentadas pelas PCD durante os deslocamentos, o tempo gasto e a demora até chegar ao serviço certo podem levar tanto ao distanciamento do usuário aos serviços, quanto ao aumento da demanda reprimida, caracterizando um histórico vazio assistencial, principalmente nos serviços da AE, gerando um aumento no tempo de espera para atendimento e ao absenteísmo, como é demonstrado nos artigos V e VIII.

A AB, enquanto ordenadora da rede e coordenadora do cuidado é a principal porta de entrada das PCD nos serviços de saúde^{7,25}. Segundo as diretrizes da RCPCD, a AB é a responsável por desenvolver ações de promoção à saúde, prevenção, bem como o cuidado à saúde da PCD, de forma longitudinal e articulada com os outros pontos da rede de atenção à saúde, apoiada por diversos dispositivos de cuidado. Entretanto, identifica-se

que a AB tem dificuldade em produzir acesso às PCD, que muitas das vezes têm seu cuidado concentrado em serviços especializados^{7,28}.

Observa-se que os encaminhamentos realizados pela AB são pautados na doença e em procedimentos a partir de queixa-conduta. Com projetos terapêuticos baseados no saber biomédico e procedimentos centrados a partir de um olhar para a minimização do déficit em lugar de considerar os diferentes modos de vida e as singularidades de funcionamento cada pessoa, há um esvaziamento de sentido e de valor tanto para os usuários, quanto para os trabalhadores da saúde. Nesse cenário, os usuários passam pela AB somente como um ponto de encaminhamento, o que faz com que as linhas de cuidado se tornem burocratizadas a ponto de existirem sem a necessidade real do usuário, esvaziando a produção de cuidado em saúde para as PCD²⁹.

A Política Nacional da Pessoa com Deficiência (PNPCD) prevê a garantia de saúde integral às PCD, bem como a organização dos serviços voltados a essa população a fim de que seus direitos sejam resguardados³⁰. Para tanto, são necessárias ações que facilitem seus percursos em busca de cuidados, pois as condições de vida das PCD, em geral, já são marcadas por vulnerabilidades que podem influenciar seu processo saúde/doença.

O artigo II expõe a fragilidade das informações sobre os serviços, e a própria legislação³⁰ aponta que os mecanismos de informação necessitam de aprimoramento e publicização. É essencial que os profissionais de saúde conheçam a RCPCD, suas ofertas, articulações e como estão organizados os serviços e os fluxos dessa Rede.

O acesso à informação é um pilar fundamental na produção do cuidado e na autonomia do usuário no seu caminho em busca de tratamento. Entretanto, de modo geral, ainda é limitado e limitador, principalmente para algumas populações. Esse dado torna-se mais preocupante ao se considerar que o acesso à informação é condição indispensável para a utilização adequada e oportuna no âmbito da saúde, embora por si só não seja suficiente. Um fluxo correto da comunicação não se refere somente ao envio de mensagens, mas principalmente à capacidade dos indivíduos de acessar, compreender, avaliar e aplicar informações relacionadas à saúde, sendo o acesso à informação um potencial gatilho para alavancar esse processo³¹.

Paralelamente aos aspectos problematizados, a falta de trabalhadores qualificados para atender às especificidades das PCD é outra importante lacuna citada nos estudos II, V, VIII, IX e X, e impacta negativamente na produção do cuidado. Os estudos apontam que frequentemente a qualificação ocorre a partir da iniciativa pessoal do trabalhador, e o usuário, ao ser acolhido por um profissional qualificado, sente-se mais confiante ao expor suas reais necessidades.

Os trabalhadores de saúde devem estar aptos a acolherem e produzirem atos cuidadores às PCD, e tal competência é fundamental nos serviços que compõem a RCPCD. Essa é uma barreira que repercute em maior sofrimento às PCD e pode fazer com que desistam de buscar o cuidado no SUS. As diretrizes da PNSPD destacam que a qualificação

dos trabalhadores de saúde para o cuidado a esta população é prioridade³², entretanto essa realidade não foi constatada no cotidiano dos serviços³³. Quanto mais distantes estão os trabalhadores de saúde do universo dos usuários, maiores são as dificuldades para um cuidado de saúde resolutivo³⁴.

A qualificação para o cuidado das PCD pode potencializar o cuidado em saúde em todos os pontos da rede, pois possibilita a criação de vínculo com os usuários, permite identificar riscos e possibilidades de intervenções da equipe junto aos indivíduos e suas famílias³⁵ e promove resolutividade. Trabalhadores de saúde qualificados ao atendimento dessa população facilitam o acesso ao cuidado pelas PCD, reduzem encaminhamentos desnecessários, e conseqüentemente, diminui a demanda reprimida nos serviços especializados³⁶.

A PNPCD prioriza a qualificação dos trabalhadores de saúde para o cuidado a esta população, no entanto, os estudos II, V, VIII, IX e X demonstram a fragilidade desse eixo da política, pois muitos trabalhadores não se sentem qualificados para o atendimento das PCD e/ou realizam encaminhamentos desnecessários para a AE buscando suprir a lacuna que não é preenchida no âmbito da AB. São necessárias ações indutoras e apoio para a qualificação dos trabalhadores de saúde que atuam nos serviços da RCPCD, de modo a ampliar e qualificar o acesso à saúde das PCD, e para atender às suas necessidades de saúde em tempo oportuno.

A PNPCD prevê a assistência integral a essa população, entretanto, as barreiras organizacionais problematizadas evidenciam que diversos fatores contribuem para a burocratização dos serviços e conseqüente desarticulação/fragmentação. Um efetivo trabalho em rede, com articulação entre os trabalhadores dos diferentes pontos de atenção, associado à otimização do apoio matricial por meio de especialistas consultores e trabalhadores do NASF aumentaria a resolubilidade da AB, reduziria as filas e a descontinuidade do cuidado. Fica evidente a necessidade de efetivo fortalecimento da RCPCD, buscando aprimoramento da gestão do cuidado e de práticas que contribuam para a autonomia dessa população que vivencia estigmas, preconceitos e falta de informação nos diferentes cenários no âmbito da saúde.

Barreiras socioeconômicas

O resultado do estudo I indicou que a vulnerabilidade social configura-se com uma importante barreira ao acesso das PCD aos serviços de saúde e está diretamente relacionada a dificuldades financeiras, baixa escolaridade e maior dificuldade de inserção no mercado de trabalho. Além disso, as PCD em quadros de maior dependência necessitam de um cuidador permanente e suas rendas são utilizadas para a sobrevivência familiar.

As PCD têm mais chance de viverem em situação de vulnerabilidade social, pois apresentam dificuldades de proverem a própria subsistência³⁷, associadas às maiores necessidades de cuidados de saúde^{38,39}. Mais de 50% das PCD não conseguem pagar por

serviços de saúde, e possuir alguma deficiência aumenta o custo de vida em pelo menos um terço da renda⁴⁰.

A baixa escolaridade é um dos fatores associados à baixa renda das PCD, cujos desafios para a educação estão presentes desde a infância, sobretudo nos países em desenvolvimento, onde 90% das crianças com deficiência não frequentam a escola⁴⁰. O acesso à educação em todos os níveis é menor para as PCD em relação à população sem deficiência², o que repercute diretamente na menor capacidade de mobilizar recursos para subsistência^{37,41}. A baixa escolaridade também está associada a necessidades de saúde de PCD não atendidas⁴, devido à falta de recursos financeiros, e também por dificuldade de acesso a informações, ou ainda por incapacidade de compreendê-las adequadamente³⁷.

O acesso ao trabalho garantido por lei às PCD tem como objetivo mitigar os efeitos dessas desigualdades, buscando favorecer formas de inclusão social mais amplas e completas, pois permite, dentre outras questões, interação e participação social, além de diminuir a pobreza e violência^{3,42}.

A deficiência não é uma característica da pobreza, porém, é por ela influenciada³⁷. A pobreza e a marginalização social podem afetar de forma mais dura as PCD, realidade que justifica um olhar e tratamento diferenciados por parte da sociedade, configurando-se como um grupo que deve ser priorizado pelo poder público. São necessárias políticas públicas que busquem a redução das desigualdades e promovam condições de vida mais justas e inclusivas, que sejam previstas e cumpridas em diferentes dispositivos legais e sociais. Nessa direção, políticas de transferência de renda têm se mostrado efetivas³⁹.

Barreiras arquitetônicas e de comunicação

As barreiras arquitetônicas, relacionadas ao acesso físico das PCD em diferentes espaços são colocadas em evidência nos estudos IV, VI e X. As barreiras de comunicação, entendidas pela acessibilidade nas diferentes linguagens compreendidas pelas PCD (como libras e braile), foram abordadas em apenas uma das publicações analisadas (IX). O acesso autônomo das PCD a equipamentos urbanos é garantido pela legislação brasileira⁴³ e destacado em documentos internacionais^{4,32}. A RCPCD indica que a acessibilidade é indispensável nos serviços que compõem a Rede, entretanto, essas barreiras constituem-se como dificuldades frequentemente relatadas em estudos que abordam o acesso aos serviços de saúde^{22,44,45} e deslocamentos no cotidiano das PCD⁴⁶.

As barreiras arquitetônicas e de comunicação impedem que as PCD exerçam plena e efetivamente os direitos humanos universais, como o direito ao deslocamento com autonomia e segurança. Ao restringirem a mobilidade urbana, cerceiam outros direitos fundamentais, como acesso à educação, saúde, trabalho, lazer, entre outros³².

Os estudos analisados apontam barreiras de acesso como a inexistência de calçamento, a presença de esgotos, bueiros, pisos quebrados, rampas íngremes, corredores

estreitos, ausência de banheiros adaptados, escadas, que dificultam tanto a chegada aos serviços de saúde, como a mobilidade no interior dos prédios. Um percentual expressivo de serviços de saúde ainda não está adequado estruturalmente para o acesso das PCD, tanto em relação ao ambiente externo^{22,44,46}, quanto ao ambiente interno^{44,46,47}.

As barreiras de comunicação, embora menos mencionadas nos estudos analisados e na literatura em geral, não são menos restritivas. Pelo contrário, talvez não sejam abordadas na mesma proporção que as barreiras arquitetônicas em função de que as PCD sensoriais encontram-se ainda mais invisibilizadas nos serviços de saúde. Em pesquisa realizada em todas as UBS do país, pouquíssimas eram acessíveis para PCD visual ou auditiva⁴⁴. Considerando-se que as UBS são a principal porta de entrada do SUS, e um percentual baixíssimo oferece acessibilidade para pessoas com deficiência sensorial, possivelmente os demais serviços da rede especializada, hospitalar e de urgência e emergência sejam ainda menos preparados para o cuidado das PCD.

A presença das barreiras arquitetônicas e de comunicação nos serviços de saúde é alarmante, pois esses são os espaços em que supostamente o ambiente deveria estar adequado ao acesso de todos os que buscam por cuidado à saúde, inclusive as PCD. Quando os locais de produção de cuidado em saúde impõem tais barreiras, o acesso à saúde pelas PCD fica extremamente comprometido^{22,44}.

Medidas de adequação dos espaços físicos dos serviços de saúde, e a qualificação dos profissionais para comunicarem-se de maneira adequada com as PCD são urgentes e necessárias, de modo a ampliar o acesso à saúde e reduzir as iniquidades em saúde. São ações essenciais para retirar as PCD da invisibilidade que muitas ainda encontram-se, e para que exerçam de forma plena o direito à saúde no Brasil.

Os direitos adquiridos necessitam de uma efetiva implementação, visando equidade e universalidade a partir de ações de inclusão e acessibilidade, maximizando, assim, a capacidade de enfrentamento das barreiras enfrentadas pelas PCD e garantindo saúde, dignidade e, acima de tudo, justiça social¹¹.

Barreiras relacionais

Os estudos III, IV e X demonstram que os aspectos relacionais estão fortemente presentes no cotidiano dos serviços de saúde e podem influenciar o caminho do usuário e seu plano terapêutico. A abordagem é, sobretudo, sobre a importância do vínculo entre os profissionais, família, usuário e comunidade, questão essencial para o cuidado.

Entendemos que os processos de trabalho em saúde são permeados por diferentes tecnologias e destacamos aqui o uso das tecnologias leves que se caracterizam como tecnologias de relações que envolvem o vínculo, autonomia, acolhimento e gestão do cuidado como uma forma de governar processos de trabalho, visto que a ideia de tecnologia não está ligada somente a conhecimentos cognitivos (tecnologias leves-dura), recursos materiais e equipamentos (tecnologias duras), mas também nas relações que se estabelecem

nos encontros da produção do cuidado⁴⁸.

As PCD são fortes utilizadores do SUS e necessitam de planos terapêuticos cuidadores que contribuam efetivamente com a produção de maior autonomia para a saúde e para vida. Neste sentido o vínculo entre a PCD, trabalhadores, família e comunidade e a autorresponsabilização pelo cuidado são movimentos estratégicos para que estes objetivos sejam alcançados. Esse movimento não acontece espontaneamente, é necessário que se crie um ambiente de confiança, empatia, com mais fluidez nas relações e segurança em relação aos procedimentos e encaminhamentos.

Além disso, o artigo X destaca a responsabilização e qualificação adequadas dos profissionais para que essa confiança seja estabelecida. Diante do fato de que muitos profissionais não se sentem capazes de realizar o cuidado das PCD, gera-se uma dependência dos usuários com as equipes de AE, lugar este onde sentem como o ponto da rede que suprirá suas demandas e necessidades.

Segundo os estudos analisados, as relações interpessoais podem se tornar dificultadoras ou facilitadoras de acesso, de acordo com quem os atende e também pelas redes de apoio criadas pelos indivíduos. Portanto, para além das diretrizes formais, a articulação intrarredes é subordinada pelas decisões e movimentos individuais dos trabalhadores dos diversos pontos de atenção, compondo, assim, uma rede viva⁴⁹ e em constante transformação³⁶.

No campo do cuidado, ampliar o olhar para esta rede viva é uma possibilidade de ampliar as relações de vínculo e conexões entre os sujeitos⁴⁹. Entende-se por rede viva o modo com que se produzem as conexões de indivíduos e coletivos, em diferentes contextos de grupalidade e modos de viver socialmente. Os trabalhadores, como ponto importante da produção do cuidado, podem disparar movimentos para ajustar novas conexões e trazer para o campo do cuidado as singularidades dos sujeitos em forma de uma 'rede viva de cuidados', em constante produção⁴⁹, valorizando os encontros ocorridos no cotidiano das relações como processo micropolítico para a qualificação do cuidado³⁶.

No sentido de facilitar o enfrentamento de suas demandas, as PCD criam suas redes de apoio constituídas majoritariamente por membros da família. A ausência de auxílio nos caminhos percorridos, como marcação de consultas ou acompanhamentos, se tornam barreiras na continuidade do cuidado a essa população. As redes de suporte contribuem positivamente no caminho vivenciado pelas PCD, desde os deslocamentos até as práticas burocráticas presentes nos serviços de saúde, conforme evidenciado nos artigos III e X.

Os aspectos relacionais estão em constante modificação e podem repercutir diretamente na qualidade do serviço e da produção do cuidado das PCD. As tecnologias leves trazem potência ao usuário, com maior vínculo com aqueles que cuidam, e possibilitam fugir da lógica da reabilitação de um corpo com problemas ou doente.

Considerações Finais

A legislação do Brasil é considerada avançada no que se refere aos direitos das

PCD, contudo, há uma grande distância entre o que está descrito nas leis e a concretização dos direitos de igualdade, cidadania e acessibilidade na vida das PCD.

As barreiras ao acesso à saúde são efeitos de múltiplos fatores que agem sinergicamente ao impedir ou dificultar que uma pessoa utilize um serviço de saúde quando necessário. Muitas das necessidades de saúde das PCD são semelhantes às de pessoas sem deficiência, contudo, na vigência da deficiência, há um risco maior do desenvolvimento de agravos secundários, maior necessidade dos serviços de saúde, maior risco de perda funcional, de redução da independência e sofrimento mental. Além disso, outras questões transversais, para além do campo da saúde, interferem significativamente no acesso e barreira às PCD na sociedade, como transporte, acessibilidade e fatores socioeconômicos. Tais questões impactam na vida cotidiana, inclusive na produção da saúde.

Os estudos analisados demonstraram que as barreiras de acesso aos serviços de saúde são multifatoriais e emergem de questões organizacionais, estruturais, financeiras, relacionais, sociais e culturais, fortemente presentes no cotidiano e demandam dos usuários e seus familiares um exercício de resistência e paciência. É preciso reforçar que as PCD necessitam de oportunidades iguais a todo o cidadão, bem como a garantia de acesso aos serviços públicos de saúde, políticas e ações de promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde objetivando que a equidade esteja presente em todos os aspectos da vida em sociedade.

É evidente que temos problemas na formação e desenvolvimento do trabalho em saúde, tornando-se absolutamente necessário construir movimentos no SUS para melhorar a qualificação dos trabalhadores e gestores de saúde para atuar com as PCD.

Outra questão importante para comunidade em geral é compreender que o afastamento das PCD da vida cotidiana em todos os espaços urbanos e nos postos de trabalho não é natural, mas uma construção social de um mundo em que as vidas das PCD não são olhadas sob as mesmas lentes das pessoas sem deficiência, pois se configuram como campo de múltiplos atravessamentos, que precisam ser debatidos.

O cuidado destinado à PCD precisa ser discutido de forma ampla, pois no cotidiano do cuidado a essa população, percebe-se um enfoque hegemônico nas modalidades destinadas à reabilitação intelectual, física, auditiva e visual, na busca de um “corpo funcional” mais próximo possível do que temos como padrão de “normalidade”. Na busca do padrão ditado pela corponormatividade⁵⁰ estabelecido em nossa estrutura social, os serviços de saúde e reabilitação, sem perceber, constituem-se como barreiras ao cuidado das PCD.

Precisamos refletir sobre e combater o capacitismo: ‘tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer’⁵⁰. O capacitismo é externado por atitudes preconceituosas que hierarquizam as pessoas conforme a adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional⁵⁰, que gera estigma e viola a igualdade, e conseqüentemente, a

dignidade da PCD.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência apresenta a igualdade como um direito de capacitar pessoas ao eliminar os fatores que as descapacitam⁵. As perspectivas advindas da reabilitação cidadã precisam ser evidenciadas por meio de propostas para efetivação de políticas públicas destinadas às PCD, compreendendo que não são elas que precisam adaptar-se à sociedade e sim a sociedade que precisa adaptar-se às características das PCD.

Finalmente, é importante acrescentarmos um elemento essencial a esse debate, que é a atual situação de crise econômica e sanitária mundial. Em momentos de crises econômicas e medidas de austeridade, aumentam as desigualdades e as iniquidades sociais e na saúde, com importantes impactos na saúde das PCD⁵¹. Essa situação é ainda mais contundente no Brasil, com o desfinanciamento do SUS em função da EC 95/2016. Em 2019 o índice Gini no país chegou ao pior resultado da série histórica, sendo que a renda acumulada dos mais ricos aumentou 3,3%, e houve uma queda de mais de 20% da renda entre os mais pobres⁵². Em 2020, com a pandemia da COVID-19, os impactos na vida e na saúde das PCD serão ainda mais nefastos, com repercussões importantes no aumento das barreiras de acesso à saúde por esse grupo populacional.

É fundamental produzir visibilidade aos processos de acessos e barreiras que passam às PCD em sua vida cotidiana, para garantir e apoiar medidas e processos singulares de cuidado no sentido de que as PCD alcancem e mantenham o máximo de independência, bem como sua inclusão e participação na sociedade e em todos os âmbitos da vida.

É necessário ampliar o olhar sobre o cuidado às PCD, para não se limitar às tecnologias de cuidado de alta densidade material, mas entender outras tecnologias do cuidar, como a escuta, o diálogo, o acolhimento, a educação permanente e outras mais do campo das tecnologias de cuidado de alta densidade relacional, que possibilitem visibilizar uma dimensão subjetiva no cuidar.

É importante, portanto, discutir e tensionar, não somente no campo da saúde, mas em diferentes âmbitos da sociedade, as percepções que se têm em torno das PCD e suas potencialidades. É fundamental buscar uma compreensão de inclusão que amplie a própria noção de recuperação funcional das PCD, como reconhecimento das singularidades desses cidadãos de direitos na sociedade.

Agradecimentos

Agradecimento ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento do projeto “Análise da implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias”, chamada 35/2018, processo número 442816/2018-9.

Referências

1 WHO. World Health Organization. The world bank. World report on disability. Genebra:

WHO; 2011.

2 IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br>>

3 BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

4 OMS. Relatório Mundial sobre a Deficiência / World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. Título original: World report on disability, 2011. ISBN 978-85-64047-02-0.

5 BRASIL. Decreto nº 6949, de 25 de Agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

6 KUPER H, MACTAGGART I, DIONICIO C, CAÑAS R, NABER J, POLACK S. Can we achieve universal health coverage without a focus on disability? Results from a national case-control study in Guatemala. PLOS ONE, December, 2018.

7 BRASIL. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União. 25 abr 2012.

8 THIEDE M, AKWEONGO P, MCINTYRE D. Explorando as dimensões do acesso. In: MCINTYRE D, MOONEY G. (Org.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. p. 137-161.

9 LIMA LD, VIANA ALA, MACHADO CV, ALBUQUERQUE MV, OLIVEIRA RG, IOZZI FL, et al. Regionalização e acesso à saúde nos estados brasileiros: condicionantes históricos e político-institucionais. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, 17(11): 2881-2892, Nov. 2012.

10 BARBOSA SP, ELIZEU TS, PENNA CMM. Ótica dos profissionais de saúde sobre o acesso à atenção primária à saúde. Cien Saude Colet 2013; 18(8): 2347-2357.

11 LOPES MJM, SOARES JSF, BOHUSCH G. Usuários portadores de deficiência: questões para a atenção primária de saúde. Rev Baiana Enferm., 2014; 28(1):4-12.

12 GIRONDI JBR, SANTOS SMA. Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura. Rev. gaúcha enferm. Porto Alegre, 2011; 31(2):378-384.

13 BERNARDES LCG, MAIOR IMML, SPEZIA CH, ARAUJO TCCF. Pessoas com deficiência e políticas públicas no Brasil: reflexões bioéticas. Ciência e Saúde Coletiva, São Paulo, 2009; 14(1):31-38.

14 SZWARCOWALD CL, DA MOTA JC, DAMACENA GN, PEREIRA TGS. Health inequalities in Rio de Janeiro, Brazil: lower healthy life expectancy in socioeconomically disadvantaged areas. American journal of public health, 2011; 101(3):517-523.

15 TOMLINSON M, SWARTZ L, OFFICER A, CHAN KY, RUDAN I, SAXENA S. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. The Lancet, 2009; 374(9704):1857-1862.

16 SOUZA MT, SILVA MD, CARVALHO R. Integrative review: what is it? How to do it? Einstein (São Paulo), 2010; 8(1):102-106.

- 17 SOARES CB, HOGA LAK, PEDUZZI M, SANGALETI C, YONEKURA T, SILVA DRAD. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*, 2014; 48(2):335-45.
- 18 LIBERATI A, ALTMAN DG, TETZLAFF J, MULROW C, GOTZSCHE P, IOANNIDIS JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Med*. 2009 Jul; 6(7):e1000100.
- 19 ARAÚJO LM, ARAGÃO AEA, PONTE KMA, VASCONCELOS LCA. Pessoas com deficiências e tipos de barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde - revisão integrativa. / Disabled people and types of barriers to the accessibility of health services – integrative review. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, [S.l.], apr. 2018; 10(2):549-557.
- 20 OTHERO MB, DALMASO ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface (Botucatu)*, mar. 2009; 13(28):177-188.
- 21 CONASS. Conselho Nacional de Secretários De Saúde. A saúde na opinião dos brasileiros. Brasília: CONASS; 2003.
- 22 AMARAL FLJS, HOLANDA CMA, QUIRINO MAB, NASCIMENTO JPS, NEVES RF, RIBEIRO KSQS, ALVES SB. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. *Ciênc Saúde Colet*. 2012; 17(7):1833-40.
- 23 OTHERO MB, AYRES JRCM. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, jan./mar. 2012; 16(40):219-33.
- 24 OMS. Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
- 25 BRASIL. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*.
- 26 SCHEER JM, KROLL T, NERI MT, BEATTY P. Access barriers for persons with disabilities: The consumer's perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003; 14(4): 221-230.
- 27 SILVA MA, SANTOS MLM, BONILHA LAS. Fisioterapia ambulatorial na rede pública de saúde de Campo Grande (MS, Brasil) na percepção dos usuários: resolutividade e barreiras. *Interface (Botucatu) [Internet]*. 2014; 18(48):75-86.
- 28 AMORIM EG, LIBERALI R, MEDEIROS NETA OM. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. *HOLOS*, [S.l.], fev. 2018; 1:224-236.
- 29 FREIRE RC. As ações programáticas no projeto saúde todo dia: uma das tecnologias para a organização do cuidado. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas. 2005.
- 30 BRASIL. Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Política Nacional de saúde da pessoa

portadora de deficiência. Diário Oficial da União.

31 SORENSEN K, VAN DEN BROUCKE S, FULLAM J, DOYLE G, PELIKAN J, SLONSKA Z, BRAND H. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 80(12):1-13.

32 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72 p. – (Série E. Legislação em Saúde).

33 HILGEMBERG A, LEMOS JRD, GOMES JR. Evidências preliminares da atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência nas Unidades Básicas de Saúde em uma cidade do estado do Paraná, Brasil. Rev. Aten. Saúde, São Caetano do Sul, jan./mar., 2018; 16(55):57-63.

34 NÓBREGA JD, MUNGUBA MC, PONTES RJS. Deafness and Health Care: Challenges to the implementation of the care network for the disabled. Rev Bras Prom Saúde, Fortaleza, jul./set., 2017; 30(3):1-10.

35 VIEIRA DKR, FAVORETO CAO. Narrativas em saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde (SUS). Interface. 2016; 20(56):89-98.

36 DUBOW C, GARCIA EL, KRUG SBF. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. Saúde debate. Rio de Janeiro, abr-jun., 2018; 42(117):455-467.

37 SOUZA JM, CARNEIRO R. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. Saude soc. [Internet]. Dec, 2007; 16(3):69-84.

38 IEZZONI LI. Eliminating health and health care disparities among the growing population of people with disabilities. Health Aff (Millwood). 2011;30(10):1947-1954.

39 FELICISSIMO MF, FRICHE AAL, XAVIER CC, PROIETTI FA, NEVES JAB, CAIAFFA WT. Posição socioeconômica e deficiência: “Estudo Saúde em Belo Horizonte, Brasil”. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, Nov. 2017; 22(11):3547-3556.

40 ONU. Organização das nações unidas. The invisibility of disability, 2015. Disponível em: www.un.org/disabilities/enable@un.org.

41 CARVALHO-FREITAS MN. Inserção e gestão do trabalho de pessoas com deficiência: um estudo de caso. Rev. adm. contemp. Curitiba June, 2009; 13(spe).

42 PAIVA JCM, BENDASSOLLIL PF. Políticas sociais de inclusão social para pessoas com deficiência. Psicol. rev. (Belo Horizonte), jan. 2017; 23(1):418-429.

43 ABNT. Associação brasileira de normas técnicas – NBR 9050. Acessibilidade de Pessoas com Mobilidade Reduzida às Edificações, Espaços e Equipamentos Urbanos. Rio de Janeiro: 2015.

44 SANTOS MLM, FERNANDES JM, VICENTE DP, SIMIONATTO J, SANCHES VS, SOUZA AS. Barreiras arquitetônicas e de comunicação no acesso à atenção básica em saúde no Brasil: uma análise a partir do primeiro Censo Nacional das Unidades Básicas de saúde,

2012. Epidemiol. Serv. Saúde [Internet]. 2020; 29(2):e2018258.

45 ARRUÉ EM, FERREIRA TG, PONTE AS, DELBONI MCC. Os Desafios No Cotidiano De Estudantes Universitários Com Deficiência: Barreiras Ou Facilitadores? Saúde (Santa Maria), maio/agosto, 2019; 45(2):1-13.

46 SIQUEIRA FCV, FACHINI LA, SILVEIRA DS, PICCINI RX, THUMÉ E, TOMASI E. Barreiras Arquitetônicas a idosos e portadores de deficiências físicas: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades de saúde em sete estados do Brasil. Ciênc Saúde Colet. 2009; 14(1):39-44.

47 PICCINI RX, FACCHINI LA, TOMASI E, THUMÉ E, SILVEIRA DS, SIQUEIRA FV, et al. Necessidades de saúde comuns aos idosos: efetividade na oferta e utilização em atenção básica à saúde. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, Sept.2006; 11(3):657-667.

48 MERHY EE. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo (SP): Hucitec; 2002.

49 MERHY EE, GOMES MPC, SILVA E, SANTOS MFL, CRUZ KT, FRANCO TB. Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. Saúde debate. 2014; 52:153-164

50 MELLO AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2016 Oct; 21(10):3265-3276.

51 ROTAROU ES, SAKELLARIOU D. Access to health care in an age of austerity: disabled people's unmet needs in Greece. Critical Public Health. 2019; 29(1):48-60.

52 FGV IBRE 2019. Desigualdade de renda no Brasil bate recorde, aponta levantamento do FGV IBRE. <<https://portal.fgv.br/noticias/desigualdade-renda-brasil-bate-recorde-apontalevantamento-fgv-ibre>

CARTOGRAFIAR EL TEJIDO DE REDES DE ATENCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DESDE LA PERSPECTIVA DE USUARIAS-CIUDADANAS-GUÍAS¹

CARTOGRAFANDO AS TESSITURAS DE REDES DE CUIDADO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DE USUÁRIAS-CIDADÃS-GUIAS

CARTOGRAPHING THE WEAVES OF CARE NETWORKS FOR PEOPLE WITH DISABILITIES FROM USERS-CITIZENS-GUIDES

Juliana Sampaio
Daniella de Souza Barbosa
Luciano Bezerra Gome
Daniele Alves Peixoto
Tarcísio Almeida Menezes
Haniel Hegel Lins Zózimo
Maria Fernanda de Britto Lyra

Resumen: Artículo proveniente de investigación en la que analizamos la producción de redes de atención a Personas con Discapacidad (PcD), en el estado de Paraíba - Brasil. Se trata de un estudio cualitativo, con enfoque cartográfico, con la participación de cuatro usuarias-ciudadanas-guias. Se realizaron reuniones virtuales semanales a lo largo del segundo semestre de 2020, en las que pudimos recolectar, sistematizar y producir consistencia teórica, a partir de cuatro analizadores: (1) Culpabilidad y (no) esperanza de vida de la PcD; (2) El lugar de la discapacidad en la dinámica familiar; (3) La producción de núcleos de dependencia relacional específicos; y (4) El público vs. ofertas privadas de atención para las personas con discapacidad. A partir de ellos, fue posible producir visibilidades y enunciabilidades sobre la forma en que dichos usuarios-ciudadanos son parte del complejo proceso de construcción de cuidados para las personas con discapacidad y sus familias.

Palabras Claves: Servicios de salud a personas con discapacidades; Necesidades y Demandas de Servicios de Salud; Modelos de Atención de Salud; Relaciones Familiares; Investigación Cualitativa

Resumo: O artigo é oriundo de uma pesquisa em que analisamos as produções de redes de cuidado à Pessoas com Deficiência (PcD), no estado da Paraíba – Brasil. Trata-se de estudo qualitativo, de abordagem cartográfica, com a participação de quatro usuárias-cidadãs-guias. Foram realizados encontros virtuais semanais ao longo do segundo semestre de 2020 em que pudemos recolher, sistematizar e produzir consistência teórica, a partir de quatro analisadores: (1) A culpa e a (não) expectativa de potência de produção de vida da PcD; (2) O lugar da deficiência na dinâmica familiar; (3) A produção de núcleos específicos de dependência relacional; e (4) As imbricações público vs. privado nas ofertas de cuidado às PcD. A partir deles, foi possível produzir visibilidades e dizibilidades à maneira como tais

¹ Artigo originalmente publicado na revista Salud Colectiva. 2021; 17:e3334 • doi: 10.18294/sc.2021.3334

usuárias-cidadãs são parte do complexo processo de construção de cuidados a PcD e suas famílias.

Palavras Chaves: Serviços de Saúde para Pessoas com Deficiência; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Modelos de Assistência à Saúde; Relações Familiares;

Pesquisa Qualitativa

Abstract: The article comes from a research in which we analyzed the production of care networks for Persons with Disabilities (PwD), in the state of Paraíba - Brazil. This is a qualitative study, with a cartographic approach, with the participation of four users-citizens-guides. Weekly virtual meetings were held throughout the second half of 2020, in which we were able to collect, systematize and produce theoretical consistency, based on four analyzers: (1) Guilt and (not) life expectancy of the PwD; (2) The place of disability in family dynamics; (3) The production of specific relational dependency cores; and (4) The public vs. private care offerings for PwD. From them, it was possible to produce visibilities and sayings to the way such user-citizens participate of the complex process of building care for PwD and their families.

Keywords: Health Services for Persons with Disabilities; Health Services Needs and Demand; Healthcare Models; Family Relations; Qualitative Research

Agradecimientos

Este artículo forma parte del proyecto de investigación, en ejecución, titulado Análisis de la implantación de la Red de Atención de Salud a Personas con Discapacidad (RCP-CD) - usuarios, trabajadores y gestores como guías, aprobado en la convocatoria pública de proyectos CNPQ/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPCD nº 35/2018 - Evaluación de la Implantación de la Red de Cuidados de Salud para Personas con Discapacidad en el Sistema Único de Salud (SUS), con financiación autorizada en el Proceso CNPq nº 442816/2018-9, iniciado en el año 2019 y aún vigente, bajo la coordinación del profesor Dr. Emerson Elias Merhy, de la Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Introducción

La organización de redes de asistencia de salud ha sido una estrategia común para muchos sistemas de salud universales durante años¹. Sin embargo, existe una excesiva centralidad en su formulación, implementación y evaluación desde la perspectiva de los trabajadores y directivos. Es fundamental reflexionar sobre los desplazamientos que se pueden operar en el sector a la hora de entender cómo se producen los cuidados en redes, haciendo más visible la vista del punto de los usuarios. Recurrimos a esta noción de “vista del punto” para poner en cuestión no una diferencia de opiniones sobre un mismo objeto,

sino un desplazamiento de perspectivas, noción que permite entender la disputa en torno a la construcción de mundos distintos, a partir de la negociación que se establece entre seres en relación^{2, 3}. De ahí la necesidad de considerar a los usuarios como ciudadanos, cuyas trayectorias pueden guiarnos en la comprensión de los complejos procesos relacionados con la producción de cuidados⁴. Esto los sitúa no sólo en el lugar de evaluadores, cuya satisfacción debemos medir y cuyas opiniones y denuncias debemos recoger a través de mecanismos como auditorías, sino que los reconoce como productores de cuidado en redes, en las cuales los servicios formales de salud son agenciados y agenciadores, pero no limitan sus trayectorias^{5, 6}.

En este sentido, consideramos pertinente reflexionar sobre la producción de cuidados en red desde otra perspectiva cuando, a la condición de usuarios-ciudadanos, añadimos el lugar de las personas con discapacidad (PcD). La singularidad con la que las PcD construyen sus proyectos de futuro para sí mismas y necesitan disputarlos, muchas veces invisibilizados, aporta aspectos importantes para repensar no sólo cómo se organiza la atención a la salud de las PcD, sino cómo se realiza el cuidado en los servicios en general⁷. Por ello, en el presente manuscrito, buscamos analizar las producciones de las redes de cuidado para PcD, a partir de las usuarias-madres-ciudadanas que tomamos como guías en un recorrido cartográfico.

Se trata de un recorte de la investigación “Análisis de la implantación de la Red de Atención de Salud a Personas con Discapacidad (RCPCD) - usuarios, trabajadores y gestores como guías” (Análise da implementação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias), financiada por el Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico o CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), a través del edicto/circular n° 35/2018, proceso n°442816/2018-9, ejecutada por la Red de Observatorios de Políticas Públicas, Educación y Cuidado en Salud (Observatórios de Políticas Públicas, Educação e Cuidado em Saúde). En el estado de la Paraíba, la Red PcD es cartografiada por miembros del Grupo de Investigación en Políticas, Educación y Cuidados de la Salud o GPECS (Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde), del Departamento de Promoción de la Salud (Departamento de Promoção da Saúde) del Centro de Ciencias Médicas (Centro de Ciências Médicas) de la Universidad Federal de la Paraíba (Universidade Federal da Paraíba).

El artículo contiene tres partes. En el primer momento, “El camino se conoce andando”, presentamos, en términos generales, el itinerario cartográfico de la investigación en el estado de Paraíba, desde sus inicios hasta el momento actual. En la segunda parte, “Rastreando encuentros con usuarias-ciudadanas-guías”, contamos, de manera sucinta, las historias de cuatro mujeres por la Red PcD. Finalmente, en la sección “Construyendo algunos analizadores de la producción de redes de cuidados para la PcD”, discutimos los analizadores que se conectan entre los relatos de las cuatro usuarias-ciudadanas-guías y que producen significados en nuestro recorrido cartográfico. Declaramos que no hay conflictos

de intereses.

El camino se conoce andando

En el primer año de la investigación (2019), los/as integrantes del GPECS realizaron diferentes inmersiones en campo, incluyendo la negociación/pactuación de la investigación con el Consejo de Gestión de la Red PcD en Paraíba y un mapeo de los servicios de la Red PcD en João Pessoa/PB. Este movimiento dio lugar a la identificación de la potencia de un Centro Especializado en Rehabilitación tipo IV o CER IV (Centro Especializado em Reabilitação do tipo IV), referencia paraibana en los servicios para las personas con discapacidades intelectuales, visuales, auditivas, físicas, múltiples, trastornos del espectro autista (TEA), personas con altas capacidades/superdotadas y personas diagnosticadas con esclerosis múltiple.

Inicialmente, realizamos experiencias semanales en la vida cotidiana del servicio, elaborando registros cartográficos en diarios de campo, y reuniones quincenales con sus responsables y trabajadores. En estos encuentros se generó un espacio de Educación Permanente en Salud (EPS - Educação Permanente em Saúde) que involucró a participantes de diversas coordinaciones y núcleos del servicio. Las 10 reuniones de EPS tuvieron lugar en el segundo semestre de 2019, con una media de 10 participantes de los 18 inscritos. Se caracterizan por ser espacios horizontales de intercambio de experiencias y de construcción de posibilidades de acción entre los/as trabajadores/as.

En 2020, con la pandemia del COVID-19, adaptamos nuestras andanzas por la Red PcD al contexto de la distancia física. Los recursos tecnológicos de comunicación e información fueron aliados para continuar las reuniones, ahora virtuales y mensuales, con trabajadores y directivos de la institución. También ampliamos nuestra cartografía a partir de las usuarias-ciudadanas-guías, a través de reuniones mediadas por WhatsApp® y plataformas como Google Meet®. Todos los encuentros e intercambios se registraron en diarios cartográficos, obedeciendo a los requisitos éticos en la investigación con seres humanos; se obtuvo el consentimiento de los participantes, se garantizó su confidencialidad y la investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Investigación (Comitê de Ética em Pesquisa), bajo el CAAE: 17725919.2.1001.5699.

Rastreando encuentros con usuarias-ciudadanas-guías

La primera de las usuarias-ciudadanas-guías de nuestra cartografía es Rita, madre de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que accede al CER IV para obtener reportes clínicos en busca de la efectivización del derecho de su hijo a las asistencias sociales, pero que no utiliza los servicios de rehabilitación intelectual que allí se ofrecen.

Nuestra conexión con Rita surgió del contacto previo de uno de los investigadores con ella. Al comentar la Red PcD, el investigador escuchó de ella lo que es llevar una vida siendo madre de un niño con TEA. Así, se evidenciaron los puntos en común entre su his-

toria de vida, el CER IV y la Red local de PcD. Seguidamente, oficializamos el contacto con Rita, que se convirtió en una de las madres-ciudadanas-guía de nuestra cartografía.

Rita es una mujer a la que le gusta el arte y cuidar de los demás; se graduó en educación artística y, posteriormente, obtuvo una segunda formación en el área de la salud. Con muchos deseos y aspiraciones, reconoce en la educación una forma de ofrecer a su familia nuevas posibilidades, lo que la hizo ingresar a un programa de maestría y nutrir el sueño de llegar a ser profesora universitaria.

Su marido y sus dos hijos viven con ella. El mayor es un niño de 5 años diagnosticado con TEA, al que llamaremos Joaquim en este texto. Al enterarse del diagnóstico de su hijo, nuestra madre-ciudadana-guía buscó acercarse a otras madres que estuvieran pasando por la misma experiencia, y terminó participando en varios grupos de Whatsapp® de madres de niños con TEA.

Para definir el diagnóstico de Joaquim, Rita accedió a las redes de salud privada y pública, y tuvo éxito en ambas. Realiza terapias psicológicas y psicopedagógicas, a las que ha accedido a través del plan de salud privado. Actualmente, está de vuelta en el CER IV para evaluar la posibilidad de que Joaquim tenga también altas capacidades/superdotación, es decir, doble excepcionalidad. Esta condición puede definirse como la presencia de un alto rendimiento, talento, capacidad o potencial, que se produce junto con un trastorno psicológico, conductual, neurológico, psiquiátrico, educativo, sensorial o físico⁸.

La segunda usuaria-ciudadana-guía - a la que llamaremos Margarida - es una mujer de 48 años, casada, cuidadora de niños y ancianos, actualmente desempleada. Margarida tiene un hijo adulto, vive en la periferia de João Pessoa y es usuaria del citado CER IV por tener baja visión, siendo atendida en el sector de rehabilitación visual (CODAVI). Llegó a nosotros a través de las narrativas de uno de nuestros investigadores que acompaña el grupo de Whatsapp® de usuarios del CODAVI, y que siempre se refería a ella como una de las personas más activas del grupo.

Nos pusimos en contacto con ella mediante mensajes de texto, pudimos intercambiar información sobre la investigación y nos reunimos virtualmente para conocer su historia. Tiene diabetes mellitus tipo 2, habiendo descubierto tal condición tras lesionarse el pie con un clavo; al no ver ni sentir el traumatismo, presentó complicaciones y tuvo que permanecer unos días ingresada en el hospital para el tratamiento de la herida y el control de la alta tasa de glucemia que presentaba. Después de 4 meses de esta hospitalización, empezó a sentir la visión borrosa y tuvo que ser operada para evitar la ceguera. Esta cirugía se realizó en la red privada, gracias a que uno de sus hermanos le prestó la cantidad de R\$ 10 mil. Pero el procedimiento no funcionó y, tras volver al oftalmólogo, éste la remitió al Sistema Único de Salud (SUS - Sistema Único de Saúde), ya que no tenía más dinero para someterse a otra operación. Margarida, entonces, pensó: “si en la red privada no funcionó, en el SUS, que es gratuito, ¿no funcionará en absoluto!”. Pero fue gracias a esta segunda operación, realizada en el sistema de salud pública, que pudo recuperar parte de la visión

de un ojo.

Margarida empezó a acceder al CER IV cuando se enteró de que tenía derecho al abono gratuito en el transporte público de la ciudad, porque a menudo no tenía dinero para los billetes, lo que le dificultaba incluso ir al servicio de salud. En el CODAVI, ya ha pasado por los servicios de rehabilitación (formación en actividades de la vida diaria - AVD) y habilitación (formación para el uso de un bastón). Continúa vinculada al servicio para recibir atención psicológica. Accede a la red básica, en una unidad cercana a su casa, para medir la glucosa y realiza actividades físicas intermitentes en el programa de la Academia de la Salud (Academia da Saúde), cerca de donde vive. Fue dirigida a un control nutricional en el Hospital Universitario y se le sugirió una cirugía bariátrica, pero con la pandemia ya no volvió a las consultas.

Siente mucha culpa por no haber cuidado de su salud antes, consumiendo una dieta más sana, porque cree que, de esta forma, habría evitado perder parte de su visión. Todavía no consigue controlar sus niveles de azúcar en la sangre y sigue escuchando por parte de los médicos que debe cuidarse para no perder la vista por completo. No le gusta practicar actividad física y su dieta se limita al bajo poder adquisitivo del salario mínimo de su marido, que trabaja como limpiador de calles. Margarida es una mujer vanidosa y le entristece no trabajar para tener su propio dinero, para comprar ropa interior, por ejemplo. Relata su sueño de participar en el cuadro de transformación de belleza de un programa de entretenimiento que se emite los domingos por la tarde en una cadena de televisión nacional, pidiendo ayuda para inscribirse en él.

A continuación, presentamos a una pareja, nombrada por nosotros como Maria y José, ambos profesionales de la salud con militancia en el SUS desde el movimiento estudiantil. Después de participar en la gestión sanitaria municipal en su ciudad, se trasladaron a Brasilia/DF para ocupar espacios de gestión a nivel federal de importantes políticas en las áreas en las que trabajaban. Se encontraban en un momento de intensa apuesta por la construcción de políticas públicas, que se vería coronada con el embarazo de su primer hijo, llamado por nosotros João.

En los primeros meses, a pesar del cansancio y los desencuentros de quienes se encontraban en su primera pater-maternidad, la vida era intensa. Hasta que algunos de los indicadores de crecimiento y desarrollo del niño empezaron a divergir de lo que se esperaba para su edad, aspecto señalado inicialmente por una de las abuelas. La identificación de que João tenía TEA llevó a una efectiva revolución en la vida de toda la familia que se moviliza, superponiendo y reconstruyendo conocimientos, afectos y proyectos.

Se desencadenó una intensa inversión para superar el desconocimiento de los padres y así hacer frente a la falta de preparación de los profesionales involucrados en el cuidado de João; el regreso a la tierra natal, debido a la falta de condiciones en los servicios públicos para atender al niño y a las redes de apoyo social en Brasilia; la gran dificultad para identificar servicios capaces de proporcionar una atención adecuada; y las barreras

para acceder a la escuela regular, debido a la falta de preparación pedagógica/prejuicios de las instituciones y de los padres de otros niños.

La familia se vio marcada por las intersecciones de género y clase, asumiendo otras facetas en el contexto de las familias con PcD; asumieron el uso medicinal del extracto de Cannabis ssp. como una posibilidad y una barrera para tratar las convulsiones de João; y, en todo esto, comenzaron a valorar cada pequeña victoria.

Finalmente, llegamos a Glória y a su tercer hijo Bentinho - también nombres ficticios - por indicación del coordinador del Servicio Especializado en Rehabilitación Intelectual de la Coordinación de Atención a Personas con TEA (CODEI/SERI) del CER IV. Bentinho, un preadolescente de 11 años, es usuario del servicio desde 2011.

Durante nuestros encuentros por videoconferencia, Glória recordó su vida como mujer, madre, esposa, trabajadora y activista social (revelando su multiplicidad), cómo su vida y la de su familia quedó marcada por la llegada de su tercer hijo, Bentinho, en 2009, y su paso por la Red local de PcD.

Ella afirma que Bentinho se desarrolló “con normalidad” hasta los dos años, llegando incluso a balbucear sus primeras palabras. Sin embargo, todavía en el segundo año de su vida, Bentinho sufrió un accidente doméstico: al tirar de una sartén que estaba en la cocina con agua hirviendo, sufrió graves quemaduras en cerca del 40% de su cuerpo. Al tener que pasar un mes en una unidad de terapia para quemados, Bentinho se volvió “terco”, berrenchín, agresivo y distante con otras personas, especialmente en espacios abiertos y lugares concurridos, además de retroceder en la adquisición del habla.

Ante este cambio de comportamiento, y comparando a Bentinho con sus otros dos hijos cuando tenían la misma edad, Glória percibió “algo diferente” en él, vinculado no necesariamente al episodio de la quemadura. A partir de ese momento, Bentinho pasó por el triaje y la evaluación multiprofesional (con psicólogo, psiquiatra y fonoaudiólogo) en el CODEI/SERI del CER IV. Con el diagnóstico de TEA, comenzó a realizar actividades de fonoaudiología, psicoterapia y musicoterapia en este servicio.

Sin embargo, Glória se sentía descontenta con el servicio del CER IV porque no satisfacía todas las necesidades de Bentinho, especialmente en lo que respecta a la adquisición del habla, ya que cada sesión sólo duraba 30 minutos y ella tenía poco acceso a los rehabilitadores y ningún conocimiento del plan terapéutico ejecutado. Glória también sintió la necesidad de ser acogida en sus necesidades como madre de una persona autista, cosa que no se le ofreció. Para colmo, Bentinho fue desconectado de la musicoterapia, la actividad que más le gustaba, bajo la excusa del personal de que el servicio “debería abrir una vacante para nuevos usuarios”.

Al buscar la red privada de salud, Glória se encuentra con la barrera económica de acceso - los costos mensuales serían de unos R\$ 2 mil. En 2011, fundó entonces una asociación de madres de personas con TEA, que desarrolla actividades lúdicas y de rehabilitación para niños con TEA y donaciones de canastas de alimentos para más de 35 familias

inscritas, formadas en su mayoría por “madres solteras”. Glória y su familia - su marido y sus dos hijos mayores, todos ellos estudiantes de Psicología - son muy activos en la ONG, y solicitan a entidades públicas y privadas donaciones de alimentos, juguetes y entradas para actividades culturales, por ejemplo.

A partir de estos diversos caminos en la Red local de PcD, guiados por las manos de estas madres-ciudadanas-guías y sus hijos/familiares, es posible destacar algunos analizadores de la producción de redes de atención a las PcD aquí en Paraíba.

Construyendo algunos analizadores de la producción de redes de cuidados para la PcD

A partir de los encuentros con las usuarias-ciudadanas-guías, esbozamos algunos analizadores sobre la producción de redes de atención para PcD, que conforman nuestra experiencia cartográfica. Entre ellos, destacamos cuatro que queremos compartir: (1) la culpa y la (no) expectativa del poder de producción de vida de las PcD; (2) el lugar de la discapacidad en la dinámica familiar; (3) la producción de núcleos específicos de dependencia relacional; y (4) las imbricaciones público vs. privado en las ofertas de cuidados a las PcD.

La culpa y la (no) expectativa del poder de producción de vida de la PcD

El encuentro con las particularidades del desarrollo del niño y, posteriormente, con el diagnóstico de discapacidad, llevan a la familia a cuestionarse por qué están viviendo esa situación. Estas cuestiones conducen casi naturalmente a la búsqueda de una causa, de una justificación, que, en la mayoría de las veces sitúa a la madre en el lugar de responsable/culpable de la deficiencia del hijo que ha generado y dado a luz. Por supuesto, esa culpa tiene fuertes marcas del patriarcado que asigna a las mujeres la responsabilidad de la procreación (y el control reproductivo), y del cuidado de la prole⁹. No es raro escuchar relatos que refuerzan la idea de que la mujer fue incapaz de tener hijos (y no la pareja, incluso con las primeras pruebas de infertilidad siendo realizadas en ella), o era incapaz de tener hijos de un determinado sexo. En esta producción discursiva, se culpa fácilmente a la mujer de generar un hijo con discapacidad¹⁰.

Glória no quería cargar con la culpa de la discapacidad de Bentinho sin que se confirmara el diagnóstico. Por lo tanto, buscó el CER IV. Su angustia duró casi un año, el tiempo que tardó en obtener el informe del TEA de Bentinho. El día que fue a recibir el informe, Glória llamó a toda su familia. No podía escuchar la noticia sola (aunque estaba segura del diagnóstico), pues saber que la enfermedad de Bentinho “no tenía cura” dolía demasiado. Para Glória, la culpa materna (apoyada en las construcciones sociales de la maternidad) es aún más incisiva, ya que, para ella, Bentinho “se volvió autista” por su vanidad al hacerse una abdominoplastia, aunque no haya evidencia de correlación entre los dos elementos en cuestión.

La culpa materna puede verse reforzada por el propio personal médico y por las

teorías elaboradas en el campo de la salud (especialmente en el campo psi) sobre el TEA. En la experiencia de Maria (una de las madres-guía de esta cartografía), su duelo se agravó, culminando en un cuadro depresivo, cuando los profesionales de la salud que la atendieron recurrieron a la teoría de la madre-heladera, que atribuye el TEA a disfuncionalidades en la relación afectiva madre-bebé. Basada en teorías de los años 40, dicha perspectiva ignora la evolución del conocimiento sobre esta condición, que actualmente identifica en el origen del TEA factores multicausales: genéticos, biológicos, relacionales, ambientales, culturales, entre otros¹¹.

Cuando no se atribuye a la madre (en casos de discapacidad congénita o identificada en la primera infancia), o no se reconoce como resultado de un accidente/fatalidad, la culpa de la discapacidad se atribuye entonces al individuo que la porta, como consecuencia de algún comportamiento inadecuado. Este fue el caso de nuestra usuaria-guía-ciudadana Margarida, que tiene una discapacidad visual derivada de una diabetes no controlada. Ella, en varios momentos, refuerza la idea de sentirse culpable por lo que vive, como si sus dificultades de accesibilidad y de producción de redes de vida fueran exclusivamente resultado de su mal hábito alimentario. Así, no tiene en cuenta las barreras físicas, sociales, culturales y políticas que inciden en sus dificultades para caminar por la vida, e incluso para haber mantenido ciertos hábitos alimentarios. Este aspecto también está relacionado con los procesos sociales de expansión de las formas de existencia capitalistas, que pasan por la biomedicalización de la vida¹².

En el ámbito de la responsabilidad de la atención a las PcD también entran en juego construcciones sociales que no reconocen la potencia de la producción de vida de las PcD. La elaboración del diagnóstico de un niño con discapacidad está atravesada por el imaginario social de que este ser no será capaz de producir suficiente autonomía para conducir su propia vida, necesitando siempre la tutela de otros¹³.

Así, la primera y más destacada preocupación y angustia de Glória provino de los relatos estereotipados que encontró en Internet sobre los niños con TEA y que predecían que su hijo nunca sería independiente, ni se casaría, ni saldría de casa. Teme por la falta de independencia de Bentinho, ya que sabe que no vivirá para siempre y tiene la expectativa de que sus otros dos hijos formen una familia y, probablemente, no sean siempre responsables del cuidado de su hermano (estas proyecciones no están garantizadas en la realidad, pero forman parte del imaginario parental). Así, se refería a él como su hijo eterno: a los demás les crecerían alas y se irían de casa, pero él se quedaría, sin poder adquirir nunca autonomía en el camino de la vida.

Estas nociones se ven reforzadas, en gran medida, por la forma en que se considera la discapacidad como algo inherente al cuerpo o a la propia persona, y no como un aspecto relacional de esta con el mundo. Cuando se piensa no en términos de normalidad, sino de normatividad - en el sentido que Canguilhem da al término -, el entorno, no sólo biológico sino también en sus dimensiones ambiental y social, se vuelve esencial en la comprensión

de la condición de la persona. Así, la propia noción de autonomía puede ser resignificada, cuando pensamos no en las limitaciones biológicas para realizar ciertas funciones o llevar a cabo ciertas actividades, sino en la diversidad de los cuerpos como parte de otra ética del cuidado¹⁴.

A pesar de ser profesionales de la salud con una historia de intensa defensa del SUS y de otras formas de producir cuidados, estas mismas dudas sobre la potencia de una persona discapacitada en caminar la vida también inundó el imaginario de la pareja Maria y José. Este último, a pesar de no manifestar un sentimiento de culpabilidad por el autismo de su hijo João, al asumir responsablemente la paternidad junto a Maria, también asume el reconocimiento ante sí mismo de que es padre de una PcD y la necesidad de revisar las expectativas sobre lo que debe esperar de su hijo. La experiencia de responsabilidad de José es bastante singular en la realidad brasileña y paraibana, donde los niños suelen quedar huérfanos de padre, sobre todo tras un diagnóstico de discapacidad. Al asumir, junto con su esposa, la responsabilidad compartida del cuidado de João, José produce no sólo una relación diferenciada como pareja, sino que también parece establecer otras formas de masculinidad en la percepción de otros padres y profesionales de la salud^{15, 16}.

Sin embargo, estas preocupaciones no parecen ser fundamentales para Rita. Su hijo con un diagnóstico de TEA y un posible diagnóstico de altas capacidades/superdotado suele tener que adaptarse a la dinámica familiar. En ningún momento Rita manifiesta su preocupación por una posible incapacidad de su hijo para caminar por la vida, ni actualmente ni en el futuro. Así, hay que tener en cuenta que la singularidad del diagnóstico de discapacidad (más o menos severa o socialmente estereotipada - producida por el capacitismo), así como la dinámica de cada familia y su experiencia con la discapacidad, producen diferentes formas de relacionarse con la discapacidad y con las expectativas sobre el poder de las PcD para caminar por la vida con autonomía y felicidad.

En este sentido, el capacitismo como producción simbólica que parte de un imaginario de un estándar corporal normatizado, con el apoyo intencional o no de toda la cultura, genera una narrativa sistematizada de opresión sobre los cuerpos de las PcD, así como el racismo oprime los cuerpos de los afrodescendientes y el machismo explota los cuerpos de las mujeres¹⁷.

El lugar de la discapacidad en la dinámica familiar

La mayor o menor expectativa de los padres sobre la potencia de producción de vida de un niño con discapacidad no elimina el hecho de que la atención que demanda, especialmente en el proceso de diagnóstico y a lo largo de la primera infancia (donde se espera un mayor impacto de las estrategias rehabilitadoras y habilitadoras) disloca a los cuidadores hacia otras y diferentes formas de cuidado.

En cualquier caso, la llegada de un miembro a la familia, con o sin discapacidad, produce la reinvencción de la familia. La discapacidad, especialmente para las familias con

poca o ninguna experiencia en este contexto, puede producir grandes interferencias. En el caso de las mujeres en general, hay estudios que muestran una mejor autoestima personal y colectiva cuando se convierten en madres, en comparación con las mujeres que no lo son, posiblemente por reafirmar los estereotipos tradicionales que consideran la maternidad como una dimensión esencial y necesaria para la plena condición femenina¹⁸. Sin embargo, es fundamental reconocer que esta percepción del papel de las mujeres en la maternidad y las propias formas de incorporar el cuidado materno a los procesos de subjetivación tienen una historia que, en gran medida, está conectada con las estrategias de medicalización de los cuerpos, buscando producir como efecto ciertos tipos de familias/individuos y no otros¹⁹.

Para Glória, Bentinho requiere más de su atención. Su nacimiento interfirió en su desempeño profesional en la empresa familiar, en el sector de las telecomunicaciones, ya que, debido a las exigencias del cuidado de Bentinho, empezó a faltar mucho. A veces tenía que llevarlo al trabajo, lo que incomodaba a su marido, que se quejaba del ruido y del comportamiento “testarudo” del niño.

En una organización familiar marcada por el patriarcado, la madre es la que renuncia a su trabajo, y a menudo a su crecimiento profesional, para cuidar de su prole. Las mujeres que se reincorporan al trabajo tras la licencia de maternidad indican no sólo un mayor cansancio físico, debido a la realización simultánea de varias actividades que se acumulan con las del hogar, sino también por la exacerbación de la preocupación por los/as hijos/as, entre otros elementos, por lo que resulta difícil equilibrar estas exigencias con los beneficios cognitivos, sociales y emocionales de sentirse productiva, incluida en el mundo laboral²⁰. En el caso de las madres de las PcD, necesitan añadir a tales retos la dificultad para lidiar con las diferentes sensaciones, que son más intensas en los periodos iniciales de recibir el diagnóstico, de reorganizar las perspectivas, en las que se mencionan sentimientos de perplejidad, vergüenza, humillación, además de la pérdida de relaciones y referencias que ayudaban a dar sentido a su mundo cultural y social²¹.

En la dinámica familiar de Glória, su hija mujer también perdió gran parte de su juventud para ayudar a cuidar a su hermano Bentinho mientras su madre trabajaba. Cuando la situación se volvió insostenible para madre e hija, Glória dejó su trabajo y empezó a desempeñar un papel destacado en la organización de la ONG que había fundado y que se convirtió en el centro de su vida dentro y fuera del ámbito familiar/doméstico. Si, al principio, el cuidado de Bentinho ocupaba la vida de las mujeres de la casa, poco a poco su diagnóstico y la producción de redes relacionales centradas en el TEA ganaron protagonismo en la dinámica familiar en su conjunto. Este desplazamiento no es inusual e incluso reafirma la narrativa de varias mujeres que resignifican su relación consigo mismas y con la familia a partir de la experiencia de la maternidad con PcD, asumiendo el rol de protagonistas en la construcción de redes de cuidado y protección, así como en la lucha por garantizar derechos para sus hijos/as ²², ²³.

La ONG, destinada a apoyar a las madres de niños con TEA, empieza a demandar más atención familiar hasta el punto de eclipsar el protagonismo de Bentinho. Glória habla muy poco - o casi nada - de él en nuestras conversaciones. En sus relatos predomina la discusión sobre la ONG y/o su activismo social. La conversación sobre Bentinho se centra en el relato del embarazo, parto y puerperio de Glória hasta el descubrimiento del diagnóstico de TEA cuando su hijo tenía 2 años. Cada vez que él insiste en aparecer en nuestras videoconferencias semanales, Glória lo aparta bruscamente alegando que interrumpe el flujo de sus ideas, y a menudo exige que su hija se ocupe de él lejos de las cámaras.

A partir de la experiencia con Bentinho y la ONG (es decir, con el TEA y las personas que viven y conviven con él), todos los miembros de la familia comenzaron a estudiar psicología en la misma universidad privada. Para Glória y su marido, que se casaron en la adolescencia y vieron postergado su sueño de acceder a la educación superior, ésta fue su primera opción de curso. Sin embargo, su hija estaba cursando el 5º semestre de Ingeniería Alimentaria en una Universidad Federal del mismo estado, y su hijo, el 7º semestre de Ingeniería Civil en una Universidad Federal de un estado cercano, y ambos se trasladaron para estudiar psicología. Además, Glória y sus dos hijos se han cualificado en el manejo de la terapia llamada Applied Behavior Analysis (ABA) y la desarrollan con los niños de la ONG. Lo que hemos visualizado de forma más emblemática en la organización familiar de Glória también se puede visualizar en otras dinámicas familiares que hemos mapeado, en mayor o menor medida. Maria y José relataron que la llegada de João y sus nuevas exigencias de cuidado hacían imposible que ambos continuaran con un proyecto profesional en Brasília/DF. Tuvieron que volver a João Pessoa/PB para asegurar una red de cuidados para su hijo (ya sea de oferta de servicios o de apoyo familiar) y para ello tuvieron que iniciar nuevas trayectorias profesionales. Maria, que ya había sido profesora de salud colectiva en un centro de enseñanza superior, vuelve a dar clases y a trabajar en la atención clínica individual especializada en la atención a niños con TEA, y se convierte cada vez más en una referencia en la atención a personas con esta condición. También creó proyectos de extensión e incluyó en los cursos de licenciatura de la institución privada en la que enseña acciones en torno a este tema, llegando a ser aún más reconocida por sus colegas profesores. En cierto modo, este diagnóstico también reorientó sus estudios y su desempeño profesional, así como su cuidado diario de João en varios servicios e instituciones.

En el contrapunto de esta forma de organizar la familia, encontramos a Rita que, tras unos meses guiada por el TEA, es decir, estudiando, investigando y relacionándose casi exclusivamente en base a este dispositivo diagnóstico, decide retomar sus proyectos personales de vida, que van más allá de ser la madre de Joaquim, un niño con TEA. La familia se ve afectada por la presencia de Joaquim, pero no se siente subordinada a sus necesidades de cuidado. La familia busca una dieta con menor consumo de proteínas animales y lactosa (recomendada para niños con TEA), pero no asume una dieta totalmente vegana, por ejemplo. En la misma dirección, Joaquim, que no soportaba el contacto con la arena

de la playa, fue exponiéndose poco a poco a este entorno, hasta el punto de que hoy ya no le molesta, porque la playa es uno de los lugares de ocio favoritos de su familia. Tras completar su maestría, Rita desea realizar un doctorado. Justifica sus proyectos personales alegando que siendo mejor persona podrá ser mejor madre para sus hijos - y así negocia sus sueños con las exigencias sociales e imaginarias de la madre ideal²³.

La producción de núcleos específicos de dependencia relacional

La producción de la autonomía en la forma de caminar la vida está directamente relacionada con la producción de redes de cuidado, es decir, redes relacionales de dependencia. Cuanto más grandes y potentes/efectivas son las redes de dependencias relacionales que produce una persona, mayor es la movilidad de vida que también es capaz de producir. Lo que observamos en los procesos institucionalizados de cuidado de la salud es que éste se organiza centrado en las ofertas de las instituciones y servicios de salud, debilitando otras redes relacionales de las personas²⁴.

Hemos aprendido en el campo de la salud mental que la institucionalización del cuidado ha situado la locura en el centro de la producción de la existencia de las personas. Así, una persona deja de tener visibilizadas todas sus multitudes existenciales (esposa, madre, hermana, trabajadora, etc) para ser una persona con esquizofrenia, por ejemplo. Todas sus formas de caminar por la vida estarán guiadas/reducidas por este diagnóstico clínico que aprisiona su producción existencial²⁵.

Analizando el cuidado a las PcD hemos visto algo similar, en un proceso de centralización del diagnóstico de la discapacidad en la producción subjetiva-existencial de las personas e incluso en la realización de sus derechos. El diagnóstico se convierte en un dispositivo imperativo de procesos y relaciones, organizando de forma estructurante la forma de vivir en comunidad de la persona¹⁴. Esta lógica acaba obstruyendo la capacidad de identificar que otras necesidades son esenciales, no sólo en términos de salud, sino más allá de la salud, como la garantía de los derechos, el reconocimiento de la ciudadanía, el acceso a la educación, las oportunidades de ocio, la accesibilidad en el transporte, la producción artística y cultural, entre varias otras dimensiones de la vida de las personas⁷.

Al igual que en la salud mental, en el ámbito de la discapacidad el diagnóstico clínico opera no sólo sobre la vida de las PcD/Locos, sino también sobre la vida de las personas que conviven con ellas, es decir, que comparten parte de sus territorios existenciales. La familia como red más cercana a la persona PcD/Loco queda entonces marcada por el diagnóstico en su dinámica de funcionamiento, ya sea negándolo o convirtiéndolo en un referente de la vida cotidiana familiar, como vimos en el analizador anterior en el que el diagnóstico de TEA estructura el modo de vida de las familias.

Sin embargo, es interesante observar que esta impresión del diagnóstico en PcD afecta la producción de sus redes relacionales, que pueden ser reforzadas o empobrecidas. En la experiencia de Glória, el diagnóstico de TEA de Bentinho asumió una importante

centralidad en la dinámica familiar, hasta el punto de orientar la mayor parte de su producción de redes relacionales vivas. La creación de la ONG, así como el curso de psicología, se centraron en la necesidad de apoyar a las madres de autistas del CER IV con las que Glória convivía y se identificaba en el dolor/peso de enfrentarse a tantas barreras de acceso en la búsqueda de cuidados. La ONG nació en los asientos de la recepción del CODEI/SERI, es decir, mientras esperaba, junto con otras madres, que sus hijos fueran atendidos y que compartían el sufrimiento y las dificultades en el proceso de cuidado, en un contexto social excluyente, marcado por diversas barreras económicas, de comunicación, pedagógicas, actitudinales y tecnológicas.

Tanto en la recepción del CODEI/SERI, como en los pasillos del CER IV, trabajadores, gestores y usuarios reconocen los escenarios de encuentros de personas que viven y conviven con la discapacidad, especialmente mujeres, donde se construyen (y deconstruyen) relaciones de afecto, sororidad y apoyo, ya que estas mujeres se conocen, se encuentran y producen redes relacionales por y para la discapacidad que marcan los cuerpos de sus hijos. Lo que llama la atención es que si, por un lado, estos encuentros con otras personas dentro de los muros de este CER IV han potenciado la producción de redes relacionales, por otro lado, han hecho visible que estas han sido las principales (y casi únicas) redes de sociabilidad de estas personas. En otras palabras, la producción relacional de las PcD y de sus familias se centra en las conexiones con otras personas con la misma discapacidad, intensificando el funcionamiento de este signo en la experiencia de vida de las personas. En parte, esto puede deberse a la necesidad de afrontar los impactos de la identificación de una persona con discapacidad en la familia que, entre otros efectos, incluye un amplio conjunto potencial de sentimientos como el miedo, la angustia, la inseguridad, la frustración, la ira y el amor²⁶. Y, en medio de todo esto, compartir la experiencia de tener un/a hijo/a con discapacidad promueve el reconocimiento, la acogida y el apoyo, la mayoría de las veces, de otras familias en esta situación que, al compartir sus relatos, dan un nuevo sentido a sus existencias, reavivan las esperanzas y reposicionan expectativas²¹.

Dando forma a este analizador, Glória crea su ONG para estar con madres y familiares de personas con TEA, es decir, con personas con las que comparte una experiencia de vida. Ella nos cuenta que las otras personas que no cohabitan este territorio existencial suyo (PcD) ya no la “aguantaban” con sus intereses y conversaciones, que siempre giraban en torno a sus caminos en la Red PcD en busca de asegurar el cuidado de Bentinho.

La pareja Maria y José también comenzó a producir nuevas redes relacionales tras el diagnóstico de TEA de João. Desde el momento en que empezaron a tener dificultades para mediar las relaciones cotidianas con los padres de otros niños en los espacios públicos y en las escuelas regulares, comenzaron a conectarse más con redes de madres de niños autistas, lo que permitió la circulación de experiencias y afectos, y la experimentación de otras formas de cuidado no medicalizantes. A través de medios presenciales y virtuales, estos grupos articulan amplias redes de apoyo social de ámbito local, regional e incluso

interestatal. Además, Maria, y en menor medida José, se involucraron intensamente en las actividades y en la gestión de una organización de la sociedad civil (distinta de la ONG de Glória) que busca producir otras formas de atención a las personas con TEA, centrándose en los fenómenos paralelos que desencadenan o intensifican el autismo (como los procesos inflamatorios basados en una alimentación inadecuada), entre otros.

En la misma dirección, Rita evalúa que la mayor parte de sus interacciones sociales se centra en las relaciones familiares y profesionales y en las que produjo a partir del encuentro con otras madres de niños con TEA. Incluso sus redes más antiguas, producidas antes de la llegada de Joaquim, están hoy atravesadas por personas que también tuvieron hijos diagnosticados con TEA. Parece que hay un cierto inconveniente a la hora de estar en espacios/relaciones con personas que no comparten este territorio existencial (PcD), porque es más angustioso relacionarse con ellos, debido al capacitismo que (re)guía las relaciones sociales no mediadas por este signo.

En la experiencia de Margarida, que no produjo conexiones más amplias con otras personas que viven o conviven con la discapacidad visual, su red relacional se volvió extremadamente restringida, limitada a su familia nuclear (padres, marido e hijo), a los rehabilitadores y a otras PcD usuarias del CODAVI del mencionado CER IV, considerando que las amistades que tenía anteriormente desaparecieron después de que Margarida empezó a presentar baja visión.

Las imbricaciones público vs. privado en las ofertas de cuidados a las PcD

Al igual que en otros ámbitos de la asistencia especializada en la salud, la red de atención a las PcD se constituye, en gran medida, mediante un entramado de lo público y lo privado. En parte, porque una parte considerable de las acciones y servicios especializados en el país, históricamente, son realizados por servicios privados contratados por el poder público para atender a los usuarios del SUS²⁷. Por otro lado, por el protagonismo de las personas que, en la construcción de sus redes de cuidado, cuando logran acceder y por diferentes vías, conectan las ofertas de servicios públicos y privados constituyendo mapas únicos, según los planes de cuidado que ellas mismas construyen en base a sus proyectos de vida²⁸.

Glória evalúa, por ejemplo, que el tratamiento ofrecido por el CER IV era insuficiente para la evolución de Bentinho y que necesitaba más actividades/terapias. Ella entiende la limitación del CER IV y sus estrategias para producir barreras en la continuidad del cuidado para dar acceso a otras personas que están sin ningún tipo de cuidado. Bentinho fue acompañado por varios profesionales, pero con el aumento de la demanda en el CODEI/SERI, su tiempo de atención se redujo de 45 a 30 minutos y fue desconectado de algunas terapias a medida que fue creciendo. Además, según ella, el CER IV no ofrece la modalidad terapéutica ABA por falta de tiempo de los profesionales, y por la necesidad de atender la demanda reprimida del servicio. Glória también se enorgullece de que su ONG ofrezca

diversas actividades para las familias, financiándose con donaciones, articulaciones con el Ayuntamiento de João Pessoa y la sociedad civil, sin necesidad de cobrar valores monetarios elevados, como hacen otras asociaciones (que también cuentan con profesionales contratados por el municipio).

Al mismo tiempo, Maria y José dejaron Brasília/DF porque no podían acceder a servicios públicos de calidad y la red privada era demasiado cara, incluso para una pareja con estudios universitarios que trabajaba para el gobierno federal. En João Pessoa, ante las dificultades para acceder a los servicios sanitarios públicos, que siempre han sido su principal bandera de lucha política, acceden a gran parte de los servicios privados a través de los seguros de salud, siendo difícil mantener financieramente todas las acciones asistenciales necesarias. También insatisfechos con las modalidades de asistencia desarrolladas en João Pessoa/PB, encontraron en Recife/PE un servicio privado que realiza la atención que consideraron más adecuada, pero que genera dificultad de acceso debido a la necesidad de asumir los altos costos implicados. Además, Maria y José se refieren al modo depredador de la atención médica para las personas con TEA en el sector privado, también atravesado por una fuerte judicialización. Por un lado, denuncian la existencia de servicios que facilitan la emisión de laudos, a través de profesionales que cobran cantidades desorbitadas por ello. Por otro, que los propios seguros de salud, debido a los elevados costos en reiteradas derrotas judiciales, en las que se ven obligados a ofrecer las más amplias acciones de asistencia, están construyendo ofertas de atención precarias, para desalentar a las familias a recurrir a la justicia en busca de más ofertas.

Rita, por su parte, a pesar de señalar la calidad del CER IV en el diagnóstico y en las terapias de rehabilitación, reconoce que la red pública está sobrecargada por la alta demanda reprimida. Así, accede al CER IV para obtener los diagnósticos necesarios para acceder a los derechos sociales de su hijo, pero prefiere realizar las terapias desde la red privada asociada al plan de salud. Reconoce que hay varias acciones y profesionales especializados en TEA que no puede costear. Así, construye el proyecto terapéutico de Joaquim a partir de sus posibilidades económicas.

En las narraciones de las tres madres-ciudadanas-guías de este estudio, es posible constatar que existe, en la red privada, la producción de una multitud de ofertas terapéuticas, produciendo un importante mercado de orientación capitalista. Maria y José indican incluso que unas pocas personas tienen acceso a servicios súper individualizados, con equipos enteros altamente especializados en técnicas avanzadas de atención a niños con TEA que vienen de São Paulo/SP periódicamente a João Pessoa/PB, con pasajes aéreos y hospedaje pagados por familias de alto poder adquisitivo. Estos profesionales se ponen a disposición durante toda una semana para atender a grupos muy restringidos de niños. Se trata de acciones terapéuticas, obviamente, de alcance limitado a una pequeña porción de la población, lo que denuncia la existencia de una flagrante diferencia de acceso debido a la enorme concentración de renta y a la desigualdad de clase en nuestro país.

En cuanto a Margarida, como habíamos indicado antes, la red privada fue su primera opción para la cirugía oftalmológica, aunque le costó un dinero que no tenía. Con el fracaso de la primera cirugía (en la red privada) su acceso a la red pública se vio impregnada de incredulidad y desvalorización de las ofertas de atención del SUS. Incluso con la experiencia exitosa de la nueva cirugía realizada por la red pública, Margarida todavía mantiene reticencias sobre el SUS, a pesar de mantener un vínculo con el CER IV y el desarrollo de algunas terapias.

Por fin: sobre el camino recorrido hasta ahora

Este conjunto de reflexiones, desarrollado a partir de las situaciones identificadas en la relación entre nosotros, investigadores del GPECS, las usuarias-ciudadanas-guías y sus familias, nos permitió analizar algunos elementos sobre la producción de la red de cuidados de las PcD en João Pessoa/PB, que, en parte, dialoga con otras localidades.

Los analizadores aquí presentados, más que contemplar todos los análisis posibles, nos invitan a profundizar en las trayectorias singulares de las personas con las que hemos desarrollado esta investigación, para que las reflexiones realizadas con ellas sobre sus experiencias y conocimientos puedan ayudar aún más a pensar el cuidado producido. Además, destacamos que aquí optamos por profundizar en el análisis tomando casi exclusivamente la vista del punto de las usuarias-ciudadanas-guías, por lo tanto es importante cruzar otros análisis que permitan un caleidoscopio más amplio con las visiones desde las vistas del punto de otros productores de redes de cuidados de PcD. Las cuestiones aquí planteadas se vuelven aún más complejas cuando confrontamos con lo que estas reflexiones permiten ver y hablar a los trabajadores y gestores que trabajan en la salud desde sus diferentes ámbitos, y esta complejidad de perspectivas simétricas puede potenciar mucho de lo que acabamos de señalar en este artículo. Tales aspectos, sin embargo, no figuraban entre los objetivos que nos propusimos en la presente elaboración, quedando para ser formulados en estudios posteriores.

Referencias

- (1) Kuschnir R, Chorny AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2010 [acesso 01 de dezembro de 2020]; 15 (5): 2307-2316. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000500006>.
- (2) Merhy EE. As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de Saúde da Família que pedem medidas. *Rev Bras Saúde Família* [internet]. 2013 [acesso em 2021 fev 26]; 15(35/36):1-7. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/artigo_emerson_merhy.pdf
- (3) Viveiros de Castro E. *Metafísicas Canibais: elementos para uma antropologia pós-estrutural*. São Paulo: Cosac Naify, n-1 edições, 2015.
- (4) Moebus RLN, Merhy EE, Silva E. O Usuário-cidadão como guia. Como pode a onda ele-

- var-se acima da montanha. In: Merhy EE, Baduy RS, Seixas CT, Almeida DES, Slomp Júnior H (orgs). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. p. 43-53. (Políticas e cuidados em saúde; 1).
- (5) Gomes MPC, Merhy EE. Pesquisadores in-mundos: um estudo da produção de acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Editora Rede Unida; 2014.
- (6) Cecilio LCO, Carapineiro G, Andrezza R, Souza ALM, Andrade MGG, Santiago SM, et al. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2014 [acesso 01 de dezembro de 2020]; 30 (7): 1502-1514. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311-2014000701502X&lng=en. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00055913>.
- (7) Othero MB, Ayres JRMC. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. Interface (Botucatu) [Internet]. 2012 [acesso 19 de dezembro de 2020]; 16(40): 219-234. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>.
- (8) Vilarinho-Rezende D, Fleith, DS, Alencar, EMLS. Desafios no diagnóstico de dupla excepcionalidade: um estudo de caso. Rev. psicol. (Lima) [Internet]. 2016 [acesso 19 de dezembro de 2020]; 34(1):61-84. <https://dx.doi.org/10.18800/psico.201601.003>
- (9) Tiburi M. Feminismo em comum: para todas, todes e todos. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018.
- (10) Welter I, Cetolin SF, Trzcinski C, Cetolin SK. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. Textos Contextos (Porto Alegre) [Internet]. 5º de agosto de 2008 [acesso 20 de dezembro de 2020];7(1):98-119. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/3941>
- (11) Gonçalves AP, Silva B, Menezes M, Tonial L. Transtornos do espectro do autismo e psicanálise: revisitando a literatura. Tempo psicanal. [Internet]. 2017 [acesso 18 de dezembro de 2020]; 49 (2): 152-181. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382017000200008&lng=pt.
- (12) Iriart C, Merhy EE. Disputas inter-capitalistas, biomedicalización y modelo médico hegemónico. Interface (Botucatu) [Internet]. 2017 [acesso 01 de dezembro de 2020]; 21(63): 1005-1016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0808>.
- (13) Almeida MB. O filho eterno: uma leitura desejante. Rev. Estud. Fem. [internet] 2009 [acesso 20 de dezembro de 2020]; 17 (1): 265-276. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2009000100017>
- (14) Gaudenzi P, Ortega, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2016 [acesso 20 de dezembro de 2020]; 21 (10): 3061-3070. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16642016>.
- (15) Machin R, Couto MT, Silva GSN, Schraiber LB, Gomes R, Santos FW et al. Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da

- atenção primária. Ciênc. saúde coletiva. [Internet]. 2011 [acesso 18 de dezembro de 2020]; 16(11): 4503-4512. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200023>.
- (16) Schraiber LB, Figueiredo WS, Gomes R, Couto MT, Pinheiro TF, Machin R et al. Necessidades de saúde e masculinidades: atenção primária no cuidado aos homens. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2010 [acesso 18 de dezembro de 2020]; 26(5): 961-970. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500018>.
- (17) Campbell, FK. Inciting legal fictions: disability's date with ontology and the ableist body of the law. GriffithLaw Review 10, 2001, p.42-62
- (18) Souza DBL, Ferreira MC. Auto-estima pessoal e coletiva em mães e não-mães. Psicologia em Estudo [Internet]. 2005 [acesso 18 de dezembro de 2020];10(1):19-25. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287122081004>
- (19) Moura SMSR, Araújo MF. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. Psicol. cienc. Prof. [Internet]. 2004 [acesso 18 de dezembro de 2020] 24(1): 44-55. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000100006>
- (20) Garcia CF, Viécili J. Implicações do retorno ao trabalho após licença-maternidade na rotina e no trabalho da mulher. Fractal: Revista de Psicologia [Internet]. 2018. [acesso 20 de dezembro de 2020] 30(2), 271-280. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.22409/1984-0292/v30i2/5541>
- (21) Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Cad. Saúde Pública. 2008 [acesso 18 de dezembro de 2020]; 24(9): 2141-2150. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>
- (22) Lopes BA. Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008. Rev. bras. educ. espec. [Internet]. 2020 [acesso 18 de dezembro de 2020]; 26(3): 511-526. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0169>
- (23) Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- (24) MERHY EE. Cuidado com o cuidado em saúde: saber explorar seus paradoxos para um agir manicomial. In: MERHY, E.E.; AMARAL, H. (orgs.). Reforma Psiquiátrica no Cotidiano II. São Paulo: Hucitec, 2007.
- (25) Lancetti A. Clínica Peripatética. São Paulo: Hucitec, 2005.
- (26) Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2010 [acesso 18 de dezembro de 2020];19 (2): 229-237. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>.
- (27) Solla J, Chioro A. Atenção ambulatorial especializada. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI (orgs). Políticas e sistemas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, p. 627-663.
- (28) Meneses CS, Cecilio LCO, Andrezza R, Carapineiro G, Andrade MGG, Santiago SM et al. O agir leigo e a produção de mapas de cuidado mistos público-privados. Ciênc. saúde coletiva. 2017 [acesso 01 de dezembro de 2020]; 22 (6):2013-2024. Disponível em: <http://>

dx.doi.org/10.1590/1413-81232017226.14822016.

LISTA DE SIGLAS

AB – Atenção Básica

AP - Áreas Programáticas

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CNPq - Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CF - Clínicas da Família

CREFI - Centro de Reabilitação de Fisioterapia

CEMURA - Centro Municipal de Reabilitação Auditiva

CER - Centros Especializados em Reabilitação.

CER II - Centros Especializados em Reabilitação II

CER III - Centros Especializados em Reabilitação III

CER IV - Centros Especializados em Reabilitação IV

CDPD - Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CID - Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CREAS - Centros de Referências de Assistência Social

EPI - Equipamento de Proteção Individual

EPS – Educação Permanente em Saúde

FUNBESA - Fundação do Bem Estar Social do Acre

FUNDHACRE - Fundação Hospital Estadual do Acre

FUNABEM - Fundação Nacional para o Bem-estar do Menor

HFA - Hospital Federal do Andaraí

HFB - Hospital Federal de Bonsucesso

HFCE - Hospital Federal Cardoso Fontes

HFI - Hospital Federal de Ipanema

HFL - Hospital Federal da Lagoa

HFSE - Hospital Federal dos Servidores do Estado

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IES - Instituição de Ensino Superior

INPS - Instituto Nacional de Previdência Social

IOC - Instituto Oscar Clark

LBA - Legião Brasileira de Assistências

LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais

MCG - Mãe Cidadã Guia

MS – Ministério da Saúde

NASF - Núcleos Ampliados de Saúde da Família

ONG - Organizações não governamentais

PcD - Pessoas com Deficiência
PVSL - Plano Viver Sem Limites
RAS - Rede de Atenção à Saúde
RCPD - Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
RCPCD - Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
SAD - Serviço de Atenção Domiciliar
SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SES-RJ - Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro
SISREG - Sistema de Regulação
SMS - Secretaria Municipal de Saúde
SMS-Rio – Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
SUAS - Sistema Único de Assistência Social
SUS - Sistema Único de Saúde
TCA - Transporte Clínico Agendado
TEA - Transtorno do Espectro Autista
TFD - Tratamento Fora de Domicílio
UBS – Unidade Básica de Saúde
UCG - Usuário Cidadão guia
UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro
UPA – Unidade de pronto Atendimento

SOBRE OS AUTORES

AMANDA LOUREIRO VIEIRA DOS REIS

Fisioterapeuta. Mestranda do Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da UFRJ. Especialista em Fisioterapia Neurofuncional e Reabilitação Vestibular. Ex-coordenadora da divisão de Fisioterapia e Reabilitação da Atenção Básica - Macaé. Representante do grupo Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência Norte Fluminense. Preceptora do projeto de extensão “PET-Saúde/ Interprofissionalidade: apreendendo saberes, afetos e práticas colaborativas na Rede de Atenção à Saúde em Macaé”. E-mail: amandal_vieira@hotmail.com.

ANA PETTA SILVA MENDONÇA

Graduanda de Saúde Coletiva da UFAC – Bolsista do Projeto.

ANE MILENA MACÊDO DE CASTRO

Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado Acadêmico, INISA/UFMS com ênfase na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, Especialista pela Residência Multiprofissional em Cuidados Continuados Integrados PREMUS-CCI/UFMS/HSJ. Pós-Graduanda em nível de Especialização Lato Sensu em Estomaterapia pelo Instituto Israelita de Ensino Albert Einstein. Graduada em Enfermagem pela Universidade Católica Dom Bosco. Participante de iniciação científica / PIBIC de 2013 a 2015.

ARACELY GOMES PESSANHA

Assistente Social . Mestre em atenção primária à saúde pela UFRJ. Especialista em gerontologia pela SBGG .Trabalhadora da atenção básica da prefeitura de Macaé, preceptora do projeto de extensão “Educação em saúde: explorando a extensão universitária vinculado ao PET-Saúde/ Interprofissionalidade (2019).E-mail: aracely.pessanha@gmail.com.

BÁRBARA SOARES DE OLIVEIRA SOUZA

Médica, formanda do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro- UFRJ, Campus Macaé-RJ, ex-bolsista do Projeto de Iniciação Científica “Análise da implantação de rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias” do Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Email: bah.soares@gmail.com.

CÉLIA MARIA DA ROCHA MARANDOLA

Enfermeira, Mestre em Saúde Coletiva e Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina. Enfermeira de Estratégia Saúde da Família no município de Cambé-PR. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

CLEO LIMA

Mestra em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social (UFRJ). Pesquisadora na

Linha de Micropolítica do Cuidado em Trabalho e Saúde (UFRJ). Pedagoga, escritora, pa-lhaça, brincante e especialista na concepção de espaços de brincadeira em hospitais e na Atenção Primária à Saúde.

DANIELLA DE SOUZA BARBOSA

Fisioterapeuta. Doutora em Educação. Professora Adjunta do Departamento de Promoção da Saúde, Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal da Paraíba. Docente do Departamento de Promoção da Saúde, Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal da Paraíba. daniella.77.fcm@gmail.com

DANIELE ALVES PEIXOTO

Psicóloga pela UFPB. Mestre em Psicologia e Saúde Mental pela Universidade de Pernambuco (UPE) e Residência em Saúde Mental pela Universidade de Pernambuco (UPE). Psicóloga na Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa/PB. danipeixoto89@gmail.com.

DAISY CRISTINA SILVA GUERRA

Fonoaudióloga, Servidora do Departamento de Proteção Básica, da Secretaria de Assistência Social, Direitos Humanos e Mulheres (DPSB/SEASDHM). Fonoaudióloga Clínica, Escolar e Hospitalar. Pós graduada em Tecnologia Assistiva e Comunicação Alternativa. Docente no Centro Universitário UNINORTE.

DÉBORA CRISTINA BERTUSSI

Enfermeira, Doutora em Ciências da Saúde pela UFRJ, Pós-Doutorado EICOS/UFRJ. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde. Integrante da Linha de Pesquisa Micropolítica do Trabalho e do Cuidado em Saúde. Docente do Curso de Medicina - Universidade Municipal de São Caetano do Sul/Campus Bela Vista, São Paulo, SP Brasil. Email: dbertussi@gmail.com (<https://orcid.org/0000-0003-3138-7159>).

DESIRÉE ARIANE MODOS FIGUEIRA

Enfermeira. Especialista em Gerência dos Serviços de Enfermagem. Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

EMERSON ELIAS MERHY

Médico desde 1973, sanitarista desde 1976, pesquisador e docente universitário desde 1978. Autor dos livros “O Capitalismo e a Saúde Pública”, “Saúde Pública como política”, “Saúde: cartografia do trabalho vivo” e “Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde”. Professor titular de saúde coletiva da UFRJ- Campus Macaé. E-mail: emerhy@gmail.com.

FLÁVIA CRISTINA SILVEIRA LEMOS

Docente da Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. flaviacslemos@gmail.com.

FLÁVIA MARINA DA SILVA LOPES

Graduada em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

HARIEL HEGEL LINS ZÓZIMO

Graduando em Medicina pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Desenvolve estudos sobre Saúde Coletiva, Dermatologia e Pneumologia. Discente do curso de Graduação em Medicina do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba. hzozi-mo31@gmail.com.

HELVO SLOMP JÚNIOR

Médico, pesquisador e mestre em neurociência pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), doutor em medicina pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), na qual é hoje professor adjunto do curso de medicina no Campus Macaé. Pós-doutorado em Bioética e Saúde Coletiva. Especialista em homeopatia, psiquiatria, gestão da clínica nas redes de atenção à saúde e em formação integrada multiprofissional em educação permanente em saúde; email: helvosj@gmail.com.

JACKELINE SOUZA DA SILVA

Fisioterapeuta graduada pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) no ano de 2014, especialista pela Residência Multiprofissional em Cuidados Continuados Integrados pela UFMS no ano de 2018, bolsista e voluntária no Projeto de Pesquisa “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das Pessoas com deficiência – Os usuários, trabalhadores e gestores como guias” nos anos de 2019, 2020 e 2021. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da UFMS e fisioterapeuta domiciliar.

JOSIANE VIVIAN CAMARGO DE LIMA

Enfermeira. Doutora em Ciência pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora adjunta aposentada do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde. Integrante da linha de pesquisa micropolítica do trabalho e o cuidado em saúde.

JULIANA SAMPAIO

Formada em Psicologia, doutora em Saúde Pública, professora do Departamento de Promoção da Saúde, do Mestrado de Saúde Coletiva e do programa de Pós Graduação em Modelos de Decisão em Saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Líder do Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde (GPECS). Feminista, coordenadora do

Fórum de Mulheres em luta da UFPB. Docente do Departamento de Promoção da Saúde, Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal da Paraíba. julianasmp@hotmail.com.

KÁTIA SANTOS DE OLIVEIRA

Fisioterapeuta. Especialista em Saúde da Família. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina. Coordenadora do PSF/NASF na Secretaria Municipal de Saúde de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

KARLA SANTA CRUZ COELHO

Médica, Professora Associada do Instituto de Ciências Médicas do Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Doutora em Epidemiologia pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Pós-doutoranda em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social - Instituto de Psicologia EICOS-UFRJ. Professora do Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde na UFRJ. Pesquisadora da linha de pesquisa do CNPQ Micropolítica, Cuidado e Saúde Coletiva. Integrante do grupo de pesquisa Observatório de políticas públicas em saúde e educação em saúde - UFRJ/MACAÉ. Coordenadora do projeto de extensão “PET Interprofissionalidade: apreendendo saberes, afetos e práticas colaborativas na rede de atenção à saúde em Macaé”. Email: karlasantacruzcoelho@gmail.com.

LAURA C. M. FEUERWERKER

Médica, Doutora em saúde pública, Professora Associada da Faculdade de Saúde Pública da USP.

LINDANAYRA OLIVEIRA DA SILVA

Psicóloga, Analista de RH. Pós Graduanda em Neuropsicologia Clínica.

LIZ BÁRBARA ESTEVES ARAÚJO

Cirurgiã dentista. Especialista em Saúde da Família pela Universidade Federal do Paraná. Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

LOHANNA CHRYSTINA DOS SANTOS ANTUNES DE MACEDO

Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo, 23 anos, campo-grandense, fisioterapeuta pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Bolsista (2019-2020) e voluntária (2021) no projeto de pesquisa “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – Os usuários, trabalhadores e gestores como guias”. Pós-graduanda em Fisioterapia em Terapia Intensiva neopediátrica pela Faculdade Inspirar; fisioterapeuta na UTI neonatal do Hospital Geral El Kadri, na enfermaria pediátrica do Hospital Infantil São Lucas e atendimentos em domicílio.

LUCIANO BEZERRA GOMES

Médico sanitário. Doutor em Clínica Médica pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professor do Departamento de Promoção da Saúde, do Mestrado em Saúde Coletiva e do Programa de Pós Graduação em Modelos de Decisão em Saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Docente do Departamento de Promoção da Saúde, Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal da Paraíba. lucianobgomes@gmail.com.

MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS

Mara Lisiane de Moraes dos Santos. Fisioterapeuta. Professora associada da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Mestrado em Saúde Coletiva/UFMS. Doutorado em Ciências da Saúde/UnB. Pós-Doutorado EICOS/UFRJ. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde. mara.santos@ufms.br

MAGDA CHAGAS

Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense, Instituto de Saúde Coletiva, Departamento de Saúde e Sociedade (MSS/ISC/UFF) Doutorado em Ciências da Saúde (UFRJ) no tema Morte e Processo de Morrer. Graduada em Enfermagem, especialização em Sistemas e Serviços de Saúde (ENSP), Bioética (FM/USP) e Gestão do SUS (PMSP/FSP/USP). Experiência na assistência, gestão, ensino e pesquisa. Pesquisadora na Linha de Pesquisa Micropolítica do Trabalho e no Cuidado em Saúde desde 2006, participa da criação/experimentação de metodologias de pesquisas e de conceitos ferramentas. Como docente trabalha com graduação e pós-graduação instigada a construir encontros e cuidado em sala de aula, nos serviços de saúde e assim na vida. magdachagas@id.uff.br.

MAIRA SAYURI SAKAY BORTOLETTO

Enfermeira. Pós doutora em Saúde Coletiva. Professora adjunta do Departamento de Saúde Coletiva e docente permanente do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

Psicóloga, Docente da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, SP, Brasil, mgraa@unicamp.br. Doutorado em Saúde Coletiva pela UNICAMP.

MARIA FERNANDA DE BRITTO LYRA

Graduanda em Medicina pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Atuante em pesquisa sobre Saúde Coletiva, Pneumologia, Psiquiatria. Discente do curso de Graduação em Medicina do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba. mariafernanda

dalyra@outlook.com.

MARCIA AURÉLIA DOS SANTOS PINTO

Psicóloga, Chefe do Núcleo de Saúde Mental da Secretaria de Estado de Saúde e Professora Especialista da Secretaria de Estado de Educação. Especialista em Gestão do Trabalho e Educação na Saúde - FIOCRUZ.

MATIAS AIDAN CUNHA DE SOUSA

Graduando de medicina no Centro de Ciências Médicas (CCM) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Desenvolve pesquisa em Saúde Coletiva sobre a produção de cuidado a pessoas em situação de vulnerabilidade, o Programa Mais Médicos na Paraíba e Práticas Integrativas e Complementares. Discente do curso de Graduação em Medicina do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba. matiascunha0@gmail.com.

NATHÁLIA GABRIELLE SILVA DE SOUZA

Graduada em psicologia.

NATHÁLIA SILVA FONTANA ROSA

Jornalista, doutora pela Universidade Autônoma de Barcelona, membro do Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde e do coletivo Micropolítica, Trabalho e Cuidado em Saúde; e pesquisadora do Grup de Recerca Educativa en Ciències de la Salut (GRECS) da Universidad Pompeu Fabra (UPF) em Barcelona. Email: nathalia.rosa@gmail.com

NEREIDA PALKO

Professora Associada da Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ. Docente do PPG em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social / UFRJ. Coordenadora do Projeto de Extensão: As pessoas com albinismo e o direito à saúde - EEAN / UFRJ. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde - UFRJ, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. nereidapalko@gmail.com

NUBIA GARCIA VIANNA

Docente da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, SP, Brasil nvianna@unicamp.br. Doutorado e Mestrado em Saúde Coletiva na área de Política, Planejamento e Gestão pela UNICAMP. Atuou na Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde de 2015 a 2016. Pesquisadora e militante em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e das pessoas surdas; membro da Diretoria da Associação dos Surdos de Campinas.

PATRÍCIA SATRAPA SILVA

Fisioterapeuta, servidora do Departamento de Ensino e Pesquisa da Secretaria Estadual de Saúde do Acre- SESACRE. Especialista em Saúde Coletiva- Universidade de Ribeirão Preto- UNAERP; Especialista em Gestão do Trabalho e Educação na Saúde- FIOCRUZ; Especialista em Preceptoría de Residências do SUS - Sírio Libanês.

PAULA MONTEIRO DE SIQUEIRA

Psicóloga, Mestre e doutoranda em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da USP.

REGINA MELCHIOR

Enfermeira. Doutora em Saúde Pública. Professora Associada do Departamento de Saúde Coletiva e docente Permanente do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

RENATO STAEVIE BADUY

Psicólogo formado pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Atualmente atua como psicólogo e psicanalista clínico.

ROSSANA STAEVIE BADUY

Enfermeira. Doutora em Ciências pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora adjunta aposentada da Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde. Membro da equipe de Coordenação da Região Sul da Rede Unida.

SILAS ODA

Doutorando em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina. Supervisor Técnico do Laboratório de Inovação na Atenção Primária à Saúde/Mato Grosso do Sul. Pesquisador do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

STELA MARI DOS SANTOS

Enfermeira. Residente no Programa de Residência Multiprofissional da Saúde da Família da Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

TARCISIO ALMEIDA MENEZES

Psicólogo, Mestrando em Saúde Coletiva pela UFPB. Membro do Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde (GPECS). Desenvolve estudos em Psicologia da Saúde, Saúde Coletiva e com pessoas em contextos de vulnerabilidade. Mestrando em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal da

Paraíba e graduado em Psicologia pela UFPB. tarcisio.ufpb@gmail.com.

THALITA CAROLINE LOPES CARDOSO DA MOTA

Graduada em psicologia.

THALITA DA ROCHA MARANDOLA

Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Mestre em Saúde Coletiva e Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina. Professora Auxiliar do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

TIAGO ESPÍRITO SANTO

Enfermeiro Doutor em Ciências pelo Programa de Gerenciamento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Professor adjunto, na área da saúde mental, no Departamento de Enfermagem Médico Cirúrgico, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Docente do Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (MPAPS-UFRJ). Coordenador do Projeto de Extensão Liga Acadêmica de Saúde Mental em Enfermagem da UERJ (LIASME UERJ); Vice-líder do grupo de pesquisa Observatório de Políticas e Cuidado em Saúde – UERJ.

VALÉRIA MENDONÇA BARREIROS

Psicóloga Social e Clínica. Especialista em Gestão de Políticas Públicas para Infância e Juventude pela Universidade Estadual de Londrina. Articuladora do Movimento de Artistas de Rua de Londrina. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde.

POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE • LIVRO 1

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO

Organizadores

- *Débora Cristina Bertussi*
- *Emerson Elias Merhy*
- *Karla Santa Cruz Coelho*
- *Mara Lisiane de Moraes dos Santos*
- *Nathália Silva Fontana Rosa*

ISBN 978-65-87180-99-1



9 786587 180991 >

Editora Rede Unida - Porto Alegre - RS - BRAZIL



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO

