

POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE • LIVRO 2

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS PERANTE AS VIDAS INSURGENTES

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 2

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS PERANTE AS VIDAS INSURGENTES

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



The background is a watercolor illustration of two hands. The hand on the left is painted in shades of purple and red, while the hand on the right is in shades of green and yellow. The colors are soft and blended, with some white space between the fingers, suggesting a gentle grip or support. The overall style is artistic and textured.

POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE – LIVRO 2

**O CER QUE PRECISA SER:
OS DESAFIOS PERANTE AS VIDAS INSURGENTES**

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS PERANTE AS VIDAS INSURGENTES

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 perante as vidas insurgentes / 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. 13).

Inclui bibliografia.
ISBN 978-85-54329-39-6.
DOI 10.18310/9788554329396.

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

21-3018092

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
<hr/>	
EIXO 1 – CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS	
O/A OUTRO/A NO SEU MODO DE EXISTIR COMO PES- QUISADOR/A-INTERCESSOR/A: CONSTRUÇÃO DE CON- CEITOS-FERRAMENTA PARA PESQUISAS EM SAÚDE NAS QUAIS TODOS/AS SÃO PESQUISADORES/AS NO CAMPO DE ESTUDO	13
Emerson Elias Merhy, Nathália Rosa, Clarissa Terenzi Seixas	
UM (BREVE) DEBATE SOBRE NOSSO(S) MODO(S) DE ANALISAR POLÍTICAS	21
Laura C. M. Feuerwerker, Emerson E. Merhy	
EIXO 2 – PESSOAS USUÁRIAS - CIDADÃS - GUIA	
A CENTRALIDADE DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA E DA REABILITAÇÃO NO CUIDADO DAS PESSOAS COM DE- FICIÊNCIA: UM PACOTE DE INTERVENÇÃO SOBRE OS CORPOS	36
Débora Cristina Bertussi, Mara Lisiane de Moraes dos San- tos, Nathália Silva Fontana Rosa, Ane Milena Macêdo de Castro, Jackeline Souza da Silva, Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo, Emerson Elias Merhy	
CAMINHOS DO CUIDADO DE SI E PARA UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: CARTOGRAFANDO MOVIMENTOS CONSTRUÍDOS POR UMA MÃE-CIDADÃ-USUÁRIA-GUIA	51
Tarcisio Almeida Menezes, Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Pei- xoto, Matias Aidan Cunha de Sousa	
TRANSVENDO O VIVER COM DEFICIÊNCIA: O QUE PODE O CORPO NA PRODUÇÃO DO CUIDADO	63
Silas Oda, Josiane Vivian Camargo de Lima, Rossana Stae- vie Baduy, Valéria Mendonça Barreiros, Regina Melchior, Maira Sayuri Sakay Bortoletto	

DIÁLOGOS EM REDE DE CUIDADOS À SAÚDE COM COLOMBINA: A MÁSCARA COMO ANALISADORA _____ 79

Hércules Rigoni Bossato, Andressa Ambrosino Pinto, Karla Santa Cruz Coelho

FICAR PERTO NEM SEMPRE É T(S)ER CUIDADO! USUÁRIOS – CUIDADORES – GUIAS _____ 98

Maria das Graças Alves Pereira, Ana Petta Silva Mendonça, Daisy Cristina Silva Guerra, Lindanayra Oliveira da Silva, Marcia Aurélia dos Santos Pinto, Patrícia Satrapa Silva

NARRATIVA MATERNA DA PRODUÇÃO DAS REDES VIVAS – BEM-AMADO: A CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA REDE DE ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA _____ 108

Cléo Lima, Nereida Palko, Tiago Espírito Santo, Magda Chagas

FABRICANDO O MUNDO COM UM PAUZINHO!! - AS DERIVAÇÕES DOS MODOS DE ESTAR NA VIDA PARA ALÉM DAS CLASSIFICAÇÕES NOSOLÓGICAS. _____ 128

Laura Camargo Macruz Feuerwerker, Paula Monteiro de Siqueira

EIXO 3 – MISCELÂNEAS

O “NÃO-CURSO” COMO UMA CONSTRUÇÃO CARTOGRÁFICA PARA MOVIMENTOS DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE _____ 137

Juliana Sampaio, Tarcisio Almeida Menezes, Maria Fernanda de Britto Lyra, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Peixoto, Daniella de Souza Barbosa

RELATO DE EXPERIÊNCIA DA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E NO TEMA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA _____ 146

Karla Santa Cruz Coelho, Michele Ribeiro Sgambato, Kathleen Tereza da Cruz, Renata De Carli Rojão, Pedro Victor dos Santos Monteiro, Hércules Rigoni Bossato, Bárbara Soares de Oliveira Souza, Amanda Gonçalves Jesus da Silva, Andressa Ambrosino Pinto

O ENSINO SOBRE PESSOA COM DEFICIÊNCIA AOS ESTUDANTES DE MEDICINA DE 12 UNIVERSIDADES PÚBLICAS E PRIVADAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO _____ 162

Michele Ribeiro Sgambato, Amanda Gonçalves Jesus da Silva, Bianca de Souza Silva, Orlando Dias Canichio, Sara Cangussu Braga, Karla Santa Cruz Coelho

ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO _____ 173

SOBRE OS AUTORES _____ 175

LISTA DE SIGLAS _____ 184

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 das Pessoas com Deficiência - os Usuários, Trabalhadores e Gestores como Guias”, 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 das Pessoas com Deficiência (RPCD) 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 cartografia¹ 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 O termo cartografia é oriundo da Geografia e registra as paisagens que se conformam segundo suas afecções 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 produ-

zidas 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 ruptura 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 apontamos. 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 a watercolor wash. On the left side, there is a large, vertical wash of purple and magenta colors, with some darker red and blue tones. On the right side, there is a large, vertical wash of green and yellow-green colors, with some darker green and blue tones. The colors are blended and have a soft, painterly texture. The text is centered horizontally and vertically between the two main color washes.

EIXO 1 – CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS

O/A OUTRO/A NO SEU MODO DE EXISTIR COMO PESQUISADOR/A-INTERCESSOR/A: CONSTRUÇÃO DE CONCEITOS-FERRAMENTA PARA PESQUISAS EM SAÚDE NAS QUAIS TODOS/AS SÃO PESQUISADORES/AS NO CAMPO DE ESTUDO¹

Emerson Elias Merhy
Nathália Rosa
Clarissa Terenzi Seixas

Vivemos, como redes vivas de existências, de encontros agenciadores de narrativas cartográficas de nós mesmos (...) essas que podem inventar novos in-mundos (Gomes & Merhy, 2014)

No ano de 2013, demos início à primeira fase da pesquisa que denominamos Rede de Avaliação Compartilhada em Saúde (RAC), na qual consideramos que qualquer processo de avaliação implicaria em reconhecer que “avalia quem pede, quem faz e quem usa”. Esta perspectiva representava um esforço metodológico amparado em uma aposta ético-política na qual todos deveriam se constituir como pesquisadores, baseando-se na 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 cidadãs-usuárias (Moebus et al, 2016). Essa forma de pesquisar exigiu de todos nós a necessidade de utilizar várias ferramentas já oferecidas pelo próprio campo da Avaliação em Saúde e, por demanda da própria pesquisa, fomos levados a criar outras para enfrentar a presença do outro, em especial do outro cidadão-usuário, que marca com seu próprio modo de existir a construção das práticas de cuidado e a produção de conhecimento sobre os campos de estudo em saúde (Bertussi et al., 2015; Merhy et al., 2016; Feuerwerker et al., 2016).

Desenvolvemos, para aquele momento, três elaborações estratégicas de investigação: 1. a construção do pesquisador in-mundo, isto é, que se suja dos mundos dos outros e suja os outros dos seus mundos (Gomes & Merhy, 2014); 2. a noção de que todo modo de produção de existência é uma rede viva em intensa produção nos vários encontros que lhe acontecem (Merhy et al., 2016); e 3. a construção da ferramenta de campo que denominamos pessoa usuária-cidadã-guia, para a produção das fontes da pesquisa (Moebus, 2016, a e b).

Desde então, a produção no campo de estudo do encontro com o outro, para quem funcionamos como intercessor, passou a ser nosso método de trabalho. Criar uma tensão entre as vistas dos pontos de vistas que se situam nos cenários investigativos se tornou chave para transversalizar regimes de visibilidades e dizibilidades (Foucault, 1992, a e b; Merhy, 2013).

A ideia de intercessor, que já foi amplamente explorada no debate da micropolítica

¹ Texto adaptado de artigo original em italiano (no prelo).

do trabalho vivo em ato (Merhy, 2002), foi elaborada por Gilles Deleuze no texto de nome “Intercessor”, do livro *Conversações* (Deleuze, 2013), em que procura mostrar de que maneira a relação com Félix Guattari nas suas produções a quatro mãos, constituía-se dentro de um processo relacional e imanente, e que de modo efetivo naquela situação, um era intercessor do outro em ato e só existiam como tal. Explora essa ideia mais além, pois afirma que um livro pode ser um intercessor, por exemplo, ou qualquer outro tipo de encontro que opera de tal maneira micropoliticamente, na intensividade das relações de poder que aí se constituem. Assim, abrem-se agenciamentos para processos de subjetivação não dados a priori e não previsíveis que só existem no ato da imanência intercessora.

Essa potência de agenciamento coletivo, talvez de enunciação, pode abrir novos fluxos de modos de existir e de construção narrativa, como quando fala sobre a construção da obra *Mil Platôs*, na conversa com a filósofa Parnet (Deleuze & Parnet, 2004). Aproveitamos este espaço para construir a ideia de que, nas pesquisas sobre o cuidado em saúde, as pessoas usuárias cidadãs são pesquisadoras-intercessoras em nós e, assim, procuramos nos guiar pelos seus modos próprios de produzirem suas apostas existenciais nos encontros, inclusive nos cenários de investigação.

Partimos dessa ideia como modo de operar a construção possível de novas formas de conhecimento instigadora de uma intensa interferência no campo da pesquisa, que pode agenciar a construção de outras narrativas que abram novos territórios visíveis e dizíveis constituídos em outros regimes de signos, podendo nos levar a transver e a duvidar do que é corriqueiramente sentido, visto e pensado por nossos corpos bem marcados (Rolnik, 2014).

Desse modo, o exercício de compreensão pode vir dos lugares mais inusitados, ou seja, não dos movimentos sociais organizados como coletivos políticos específicos e muito menos dos lugares instituídos como produtores de saberes sobre os outros, mas do modo de viver o cotidiano como um vivente qualquer que funciona como o pesquisador-intercessor em nós, os pesquisadores proponentes dessas pesquisas (Baduy et al., 2016).

Essa figura do outro que nos pesquisa tanto quanto o pesquisamos, que é intenso produtor de conhecimento de si e do outro tanto quanto nós que nos reconhecemos como “pesquisadores”, é a melhor maneira de declarar nossas apostas metodológicas.

Nos dois volumes do livro produzido ao final da pesquisa RAC, “Avaliação Compartilhada do Cuidado: Surpreendendo o instituído nas redes” (Merhy et al., 2016; Feuerwerker, Bertussi & Merhy, 2016), procuramos dar expressão a esse tipo de experimentação e às ferramentas que nos ajudaram a fabricar os cenários de pesquisa dentro desse tipo de aposta: uma produção micropolítica de encontros que abriram acontecimentos para vazar as relações intercessoras entre todos que aí se encontravam, possibilitando o agenciamento cartográfico expressivamente concretizável em narrativas de si e do outro, nesse grande

in-mundizar-se de interferências. Com isso, trazíamos para a cena os perspectivismos, as vistas dos pontos de vistas, abrindo-nos para novos saberes sobre os próprios constituintes dos cenários investigativos e fazendo fissuras nos instituídos. Permitimos, nesses processos, o vazamento de novos mundos em produção, em acontecimento, ao se abrirem para a criação em ato de novos sentidos para o vivido.

Destacamos como elementos constitutivos dessa aposta metodológica de investigação, a ideia da pessoa usuária cidadã intercessora, para a produção de um outro conhecimento a invadir o campo de estudo e poder, deste modo, colocar na pesquisa, ali no cotidiano do viver, as possibilidades da criação de novos territórios de visibilidade e dizibilidade sobre as disputas por novos modos de viver a vida, em um campo onde se disputam distintas políticas existenciais.

Estamos atrás de perseguir uma certa originalidade no fazer-se vida, mesmo em condições desfavoráveis, precarizadas, como se essa vida fosse pura invenção, como uma obra de arte, o que só seria possível se no nosso instigamento abrissemos-nos para a geração de outros conhecimentos, para fora dos nossos regimes de visibilidades e dizibilidades e que nos remetesse na busca de novas narrativas sobre a descrição e os sentidos de mundos-outros. Isso pode abrir novos campos para a própria elaboração sobre o cerne de construção e efetivação das políticas públicas em geral e do campo do cuidado, em especial, nos seus regimes de verdade, como centro das apostas de construção societária na atualidade.

Será na cotidianidade que procuraremos compreender essas questões, afastando-se de ver o vivente meramente como efeito de uma estrutura que o determina, e se abrir ao seu protagonismo nômade em fazer a “gestão” das próprias apostas dos modos de existir.

Apostamos no caminhar com o outro na micropolítica do encontro e nas afecções cartográficas que são agenciadas, procurando dar forma às expressividades narrativas aí produzidas para serem partilhadas. Construir cenários de pesquisas conjuntos com pesquisadores-proponentes, pessoas usuárias cidadãs, trabalhadores do campo de pesquisa, familiares, etc., abre processos de encontros que permitem a explicitação das estratégias de produção de vida pelos próprios viventes, proporcionando a emergência de novos saberes nos lugares alvos das políticas públicas contemporâneas, ou seja, que possam deslocar do centro os saberes produzidos pelas disciplinas consagradas como científicas, utilizadas maiormente como animadoras e interpretadoras dessas intervenções.

Esse desenho de investigação não se identifica com as formas mais tradicionais que podem tomar os estudos etnográficos e, nessa direção, seguimos os rastros de antropólogos como Viveiros de Castro (2014) e Bruno Latour (2012). Estes autores criticam a postura etnográfica em que o outro não sai do lugar de objeto, exposto ao saber já organizado

pelos pesquisadores que se colocam no lugar de interpretadores daqueles sem capacidade de falar por si, tendo assim que ser representados hermeneuticamente pelos cientistas antropólogos armados com suas teorias científicas.

Aqui, como já dissemos, o outro da pesquisa é um pesquisador-intercessor, e, portanto, um dos vários produtores de diferentes tipos de conhecimentos sobre si e os outros. Entendemos ainda este pesquisador-intercessor como qualquer outro que esteja implicado com o campo investigativo, seja o pesquisador-proponente, ou alguém que se incorpore a ele no processo de produção de conhecimento nos encontros do campo de estudo.

De posse dos materiais que emergem como práticas discursivas no próprio campo de investigação, além de outras formas expressivas peculiares a cada um que aí se insere, organizamos oficinas de trabalho nas quais buscamos construir processamentos coletivos das narrativas, orais e escritas, da experiência da pesquisa. Processamentos coletivos com certa intenção “hermenêutica”, mas transitória, que se constituem na medida em que procuram reter certas lógicas de sentidos que se fazem possíveis, como materiais compreensivos da experiência vivida por todos que se encontram nas cenas de investigação. Isto é, procurar uma dinâmica dos coletivos que estiveram no campo de estudo e que constroem narrativas sobre as experiências que vivenciam sob a forma de falas, escritas, ou qualquer outra possibilidade expressiva.

Afastamo-nos, assim, da oferta que há na Análise de Discurso no caminho de Pecheux (1995), que procura vincular a narrativa a uma textualidade como expressão de uma discursividade implicada na dinâmica histórica e social, demarcada, para seu entendimento, pelas linhas de análise histórico-estruturais, entendendo o discurso como a instituição do próprio falante e dos seus modos de expressão, apontando para o dito como efeito de determinantes sociais, políticos e econômicos dados pelas estruturas sociais constituídas, inclusive pela dinâmica das próprias classes sociais. Sair da frase para o texto e, logo, deste para o discurso é a ambição dessa corrente largamente utilizada em estudos do campo das Ciências Sociais e das Ciências Humanas, de se tornar uma ciência sobre o que é dito pelo texto, colocando o enunciador como algo determinado, aquele que não sabe o que fala, e precisa de um intérprete, o analista do discurso que explica para o outro o que ele disse e não sabia. Como se esse analista fosse portador de uma clínica, tal qual um terapeuta das mensagens enviadas pelos humanos no terreno da produção social do discurso.

Optamos por caminhar em outra direção, onde a emergência dos processos linguísticos é exigência das experiências existenciais vividas, nas quais as práticas discursivas são antes de tudo efeitos das afecções que essas experiências propiciam, funcionando enunciativamente como palavras de ordem a instituir materialidades não obrigatoriamente já existentes. A efetivação de um discurso acontece na discursividade que emerge no acontecimento, no encontro, deslocando-se da ordem do discurso como estrutura que opera

sobre a ordem do agir, e permite em sua imanência abrir-se, micropoliticamente, para linhas possíveis de novas produções de sentido de si e do mundo a ser produzido, sempre como um processo relacional em acontecimento.

Nesta direção, experimentamos outros arranjos que nos permitam ir além do que se vê e se ouve. Para isso, uma das intenções das oficinas de trabalho enquanto processamento da experiência do outro como intercessor é a de submeter essa multiplicidade de materiais a outros que não estiveram nesses cenários investigativos: os pesquisadores apoiadores externos. Isso com a intenção de produzir possibilidades de validações tanto por fazer sentido para esses “de fora”, como para ampliar a oferta do escopo narrativo sobre o vivenciado. Aqui, adotamos a noção de constituição de um saber gerado no fervilhar de uma inteligência coletiva (Teixeira, 2005) construída na pesquisa como experimentação, como forma legítima de produção de conhecimento, que serve para a vida, e que pode ser validado por um outro, por lhe fazer sentido, e que neste ato lhe dá, ao conhecimento gerado, uma dimensão pública (Merhy, 2002).

Descrito isso, a proposta desse texto foi trazer para o debate alguns temas fundamentais para a construção de conceitos-ferramenta que nos serviram como guias ético-metodológicos para os percursos investigativos das nossas pesquisas e que aparecem ao longo dos diferentes textos que compõem estes dois livros. Tais conceitos-ferramenta foram produzidos em um diálogo aberto com todos no campo de estudo no âmbito das pesquisas do Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde e do coletivo Micropolítica, Trabalho e Cuidado em Saúde.

Consideramos que a pesquisa qualitativa na área da saúde, de maneira geral, tem ampliado o conhecimento acerca da produção do cuidado nas redes de saúde. Entretanto, do ponto de vista metodológico, as ferramentas usadas nos pareciam insuficientes para captar questões importantes sobre a produção do cuidado no cotidiano e não consideravam aspectos éticos que já nos pareciam fundamentais para recolocar a pesquisa em saúde num caminho que nos interessava, isto é, um caminho no qual todos que compõem os cenários investigativos são componentes ativos e produtores incessantes de conhecimento, sendo impossível tratá-los como objetos ou informantes.

É preciso reconhecer que a investigação avaliativa, incluindo a chamada investigação de 4ª geração que prevê em sua proposta a inclusão dos usuários como os donos do problema (“the owners of the problem”), não se debruça sobre os processos de subjetivação e suas implicações, nem mesmo diante da noção de que todos/todas são pesquisadores no campo de estudo e se afetam a todo momento, e na maioria dos casos está de acordo com uma ideia representacional da realidade (Pla et al., 2007). Essa forma de pesquisar exigiu de todos nós utilizar diversas ferramentas já oferecidas pelo próprio campo da Avaliação em Saúde, mas em especial, por demanda das próprias pesquisas, fomos

levados a criar outras para trazer para a cena a marcante presença do outro.

Essa caixa de ferramentas, em permanente construção ao longo das diferentes experimentações do coletivo, busca caminhar junto com os usuários e trabalhadores em seus movimentos de nomadismo pela vida, ou seja, não apenas um debruçar sobre o seu itinerário terapêutico, mas para além dele para sermos levados pela produção de sua existência, na qual o contato com a oferta de uma determinada rede de atenção passa a ser apenas um dos componentes de seu viver, bem como a produção do cuidado para além do próprio campo instituído socialmente como da saúde. As pessoas usuárias-cidadãs-guias são muito mais do que o objeto de uma pesquisa e/ou usuárias das redes de serviços de saúde, pois são nômades no sentido de que são produtoras de redes de conexões não previstas e conhecidas no mundo do cuidado, que como linhas de fuga (Gomes, M.P.C, & Merhy, E.E.,2014), buscam construir outros processos que não os que os serviços de saúde instituem para elas.

Referências

- 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, v. 39, p. 133.
- Abrahão, A. L., & Merhy, E. E. (2014). Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 18, n. 49.
- Baduy, R. S. (2010) Gestão municipal e produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento. Rio de Janeiro. Tese (Doutorado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- 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. Caminhos para análise das políticas de saúde, 1.ed.– Porto Alegre: Rede Unida. p.461-486.
- Baduy, R. S., Kulpa, S., Talleberg, C., Seixas C. T. et al. “Mas ele não adere!” – O desafio de acolher o outro que é complexo para mim. In: Merhy EE et al. (org.) Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1. ed. - Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 220
- Deleuze, G., & Guattari, F. (2000). Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia. São Paulo: Editora 34, v.2.
- Deleuze, G., & Parnet, C. (2004). Diálogos. Portugal: Editora Relógio D’Água.
- Deleuze, G. (2013) Conversações. São Paulo: Editora 34.
- Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2011). Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde?”. In Mattos, R.A., & Baptista, T.F. Caminhos para análise das políticas de saúde. Rio de Janeiro:

ro: UERJ, IMS, p. 290-305.

Feuerwerker, L., Bertussi, D. C. E Merhy, E. E. et al (2016). Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora, v. 2.

Foucault, M. (1992a). Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal.

Foucault, M. (1992b). Nietzsche. Genealogia e História. In Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal.

Gomes, M. P. C. & Merhy, E. E. (Orgs) (2014). Pesquisadores In-Mundo Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. 1. ed. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, 2014.

Latour, B. (2012). Reagregando o Social. Uma introdução a teoria do ator rede. Salvador: EDUFBA- Edusc.

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

Merhy, E. E. (2013). As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de Saúde da Família que pedem medidas. Rev. Bras. Saúde Família.

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, 52, p 4-7.

Merhy, E. E., Baduy, R.S., Seixas, C.T. et al. (2016a). Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora. v. 1.

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, 31-42.

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. v. 1, p. 43.

Moebus, R. (2016a). Redes pesquisadoras em nós e os nós dessas redes. In: Merhy, E. E. et al. Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora. v. 1, p. 384.

Moebus, R. (2016b). Pesquisa interferência desde Heisenberg. In: Merhy, E. E. et al. Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora. v. 1, p. 420- 201.

Pêcheux. M. (1995) Semântica e discurso: uma crítica à afirmação do óbvio. Campinas: UNICAMP.

Pla, M. et al (2007). Plan de Actuación: Salud para las Mujeres (2004-2007). Informe Final. Disponível em <https://saludcantabria.es/uploads/pdf/profesionales/EVALUACION%20PLAN%20MUJERES.pdf>.

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

Teixeira, R. R. (2005). O desempenho de um serviço de atenção primária à saúde na perspectiva da inteligência coletiva. *Interface – comunicação, saúde, educação*. v. 9, n. 17, p. 219- 234.

Viveiros De Castro, E. (2014). *Metafísicas Canibais*. São Paulo: CosacNaify e N-1.

UM (BREVE) DEBATE SOBRE NOSSO(S) MODO(S) DE ANALISAR POLÍTICAS

Laura C. M. Feuerwerker
Emerson E. Merhy

Introdução

Pertencemos a um grupo nacional que reúne pesquisadores de treze estados do Brasil, vinculados tanto a universidades públicas, como a serviços de saúde e movimentos sociais e culturais. Nos últimos anos, constituímos o Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e em Educação na Saúde, que se propôs a experimentar, em rede, novas estratégias político-metodológicas para a análise de políticas públicas.

As políticas públicas, como também a sua ausência ou restrição, constituem-se em dispositivo importante para efetivação da governamentalidade neoliberal, pois movimentam e são movimentadas por forças em disputa pelo governo da vida. Políticas que interferem mais fortemente na vida de uns que de outros, que reforçam a invisibilidade de certos segmentos, que certamente fabricam processos de subjetivação, mais ou menos capturantes, mais ou menos produtores de vida.

Por isso, para quem reconhece, com Foucault (2008), que desde o início do século XX, vimos vivendo experimentações de governamentalidade neoliberal, a análise de políticas públicas nos parece um campo de produção de conhecimentos fundamental para abrir visibilidades e dizibilidades sobre forças, dispositivos, subjetivações, capturas e linhas de fuga na produção da vida contemporânea. Não é o único modo de fazer isso, claro. Temos também investido em nos aproximar da produção de vida de diferentes coletivos e em diferentes territórios, sobretudo nas periferias das grandes cidades, mas também em regiões ribeirinhas e de floresta, reconhecendo nosso não saber em relação aos modos e sentidos de produção de vida e de resistência por fora das instituições e da institucionalidade, também importantes vetores produtores de processos subjetivação.

Mas nosso foco, neste artigo, é a análise de políticas dentro da governamentalidade neoliberal.

Sobre análise de políticas

A estratégia mais comumente utilizada para a análise de políticas no campo da saúde coletiva, informada pelas ciências sociais, é a do ciclo de políticas, em que são definidas três fases para o desenvolvimento/construção das políticas: a formulação, a implementação e a avaliação (Draibe, 2001), (Viana, 1996).

Em geral os estudiosos de políticas públicas reconhecem haver disputas no processo de eleição de um problema como objeto de política, em torno de sua definição, explicação e modos de enfrentamento. Assim, sempre seria na disputa que se produz o texto de

uma política, havendo vencedores e vencidos, maior ou menor composição, dependendo da correlação de forças.

Mas, segundo essa perspectiva analítica predominante na saúde coletiva, é o texto (que traduz os resultados das disputas e dá dizibilidade a dada política) a referência para o processo de implementação e, também, para avaliação da política. Também segundo essa perspectiva, a disputa pela formulação acontece num plano chamado “macro”, enquanto a implementação e a avaliação ocorrem num plano chamado “micro”. Assim, nesse modo de ver, estão em ação, em ambos os planos, atores sociais atravessados por processos de determinação e/ou condicionamentos estruturais e/ou conjunturais.

Há, entretanto, outras perspectivas teóricas para analisar o processo de produção das políticas. Interessam-nos os autores que problematizam, tensionam essa separação do processo da política em fases estanques, assim como esse modo de entender os planos macro e micro. (Mattos & Baptista, 2015).

Ball (1994), por exemplo, fortemente influenciado por Foucault, reconhece que uma política é constantemente reformulada no processo de implementação, já que as disputas de projeto continuam a operar ao longo de todo o processo e em todos os âmbitos. Desse modo, diferentes atores, em diferentes contextos, em diferentes intensidades, interferem no “processo de implementação” e, assim, constantemente “reescrevem” o texto da política, modificando ativamente seu percurso e os modos de significá-la. Diferentes perspectivas também interferem no modo de avaliar a implementação, já que as “interferências” produzidas em diferentes contextos podem ser tomadas como base para interrogar a política e sua análise em diferentes planos.

Nosso coletivo de pesquisa vem trabalhando, há anos, numa perspectiva analítica inspirada por Foucault, Deleuze e Guattari - todos por sua vez influenciados por Espinosa e por Nietzsche.

Não cabe aqui neste texto uma longa digressão filosófica, mas vale anunciar alguns conceitos que são fundamentais para nossa perspectiva analítica.

Para esses autores, o mundo, a vida, os indivíduos e os grupos estão em múltipla e permanente produção a partir de planos, linhas e segmentos. Toda sociedade, em seus múltiplos planos de produção, e todos os indivíduos (também em seus múltiplos planos de produção) são atravessados pelos dois tipos de segmentaridade: uma dura, chamada molar (em que operam os enunciados dominantes, a ordem estabelecida de uma sociedade), e uma flexível, chamada molecular (que funciona em fluxos, intensidades que deslocam os sujeitos, abrem possibilidades de transformação) (Deleuze & Parnet, 1998).

Elas não se distinguem por suas dimensões – uma grande e a outra pequena, nem tampouco por seu domínio, nem em uma perspectiva binária (bem ou mal, diferença ou repetição): assim, a segmentaridade molecular não pertence ao domínio da criatividade

ou remete somente ao individual ou ao interindividual. Ela opera no detalhe e passa por pequenos grupos, mas é coextensiva a todo campo social enquanto organização molar (Deleuze & Parnet, 1998).

Toda produção dos homens no mundo é política. E toda política é ao mesmo tempo macro e micropolítica, fabricada pelas duas segmentaridades entrelaçadas, passando a macro, como afirmava Foucault (1979a), pelas relações de poder micropolíticas.

Por exemplo, uma unidade de saúde (qualquer uma, uma Unidade Básica de Saúde, um hospital, um Centro de Atenção Psicossocial) é definida pelas políticas de saúde num plano formal, que estabelece sua finalidade, seu desenho básico, os papéis que devem ali ser efetivados por gestores, trabalhadores e usuários. No processo de produção das respectivas políticas houve enfrentamentos entre forças, que conseguiram marcar mais ou menos os respectivos textos das políticas, mas que continuam atuantes ali na construção concreta da unidade, atuando como molaridades. Por exemplo, a força médico-hegemônica, a força biopolítica, as forças do mercado continuam operando e incidindo nos processos de subjetivação, mesmo que as políticas e seus dispositivos tensionem por outro lado, no sentido da ampliação do conceito de saúde, pelo cuidado em liberdade aos sofrimentos psíquicos, pelo reconhecimento da singularidade na produção das existências, mas se instauram nos atos relacionais do campo da micropolítica, pois fora dessas constitutividades não existem, não se efetivam.

O que são os processos de subjetivação, em nosso caso mobilizados no campo da saúde? São os processos contínuos de tensionamento, produzidos pelas forças em interação, que conformam os sujeitos no cotidiano. Eles são marcados pelas molaridades, mas também pelas histórias de vida, pelos efeitos da composição das equipes de trabalho ou de distintos coletivos, pelos encontros com a população de um território e sua história, pelas convicções político-religiosas de cada um e pelo encontro a cada dia com os usuários e seus contextos, entre outros. São marcados pela imprevisibilidade dos agenciamentos. As resultantes em cada momento são analisadoras da potência de agenciamento das diferentes forças e afecções. Em cada momento, pois os processos de subjetivação, apesar das molaridades, são provisórios, em permanente movimento (Feuerwerker, 2014).

Por isso, há anos, temos investido na perspectiva micropolítica para análise de políticas, que reconhece a disputa permanente de forças em todos os planos e nos autoriza a recolher no cotidiano os efeitos das políticas em diferentes contextos, além de possibilitar identificar movimentos de repetição, resistência e inovação.

Assim, em relação à análise de políticas, apesar das declarações expressas nos respectivos textos, o recolhimento de seus efeitos no cotidiano possibilita problematizar seus dispositivos, o modo como diferentes atores reagem a eles, as linhas de força que as atravessam, as interferências produzidas pelas disputas de projeto e alguns dos efeitos

produzidos em contextos específicos (Feuerwerker & Merhy, 2015), (Merhy, Feuerwerker & Silva, 2012).

Cartografia e genealogia

Em nossas recentes pesquisas, radicalizamos no mergulho no cotidiano, adotando para tanto uma perspectiva cartográfica, que supõe uma permanência maior no campo e a produção compartilhada com os “sujeitos” da pesquisa. Compartilhada porque há o reconhecimento de que todos produzem saberes no cotidiano, a partir da experiência, da experimentação, e de que a pesquisa pode, ao invés de captar e enunciar a verdade que existe ali nos serviços e nos territórios, pronta para ser reconhecida, proporcionar espaços de reflexão coletiva a partir dos incômodos e das marcas recolhidas no cotidiano, todos “juntos e misturados”. (Feuerwerker, Bertussi & Merhy, 2016), (Merhy, Baduy, Seixas, Almeida & Slomp Jr, 2016).

A permanência implicada, que possibilita acompanhar e problematizar os processos “desde dentro”, deixa evidente a complexidade de estudar a produção do cuidado em saúde (um dos objetos centrais de disputa das políticas de saúde por seus efeitos nos processos de governo da vida), já que em diferentes situações, orientada por uma mesma política, uma mesma equipe é afetada de diferentes modos por diferentes usuários e seus contextos, resultando em diferentes modos de cuidar, em distintas capacidades de afirmar ou escapar do instituído, em diferentes possibilidades de capturas e de escape. Por outro lado, certas políticas são capazes de produzir regularidades, levando a produções muito semelhantes, apesar das diferenças de contextos e de história que afetam gestores, trabalhadores, usuários, a construção do SUS local, dos modos de viver e de lidar com a saúde por parte de diferentes grupos de usuários. Como e por que isso acontece? (Feuerwerker et al, 2016), (Merhy et al, 2016).

Por isso, para além de “recolher efeitos”, a nós tem interessado também problematizar dispositivos e forças que contribuem para que essas diferentes situações se configurem. Como e por que, muito mais do que a constatação ou juízo de valor acerca dos efeitos recolhidos (que são um recorte, de muitos outros possíveis, bem sabemos).

Mas, recentemente, também nos propusemos a um outro desafio, que foi o de fazer aproximações genealógicas às políticas. A genealogia, com base em Nietzsche e Foucault, parte da ideia de que conceitos são produzidos, não “surgem”, não “brotam”, não tem “origem”. São produzidos a partir de forças que se apropriam de uma questão, de um problema e produzem valores a partir daí. Ao longo do tempo, no jogo de forças que constitui a produção do mundo humano, mudam as forças e os valores produzidos em torno das questões, dos problemas, dos conceitos.

A análise genealógica busca dar visibilidade a esse processo e seus efeitos, rom-

pendo com a ideia de origem (que contribui para a naturalização dos conceitos, dos problemas, como se eles fossem consequência natural ou inevitável de algo ou como se eles sempre tivessem existido) e evolução (que dá uma ideia de progresso, de crescente esclarecimento ao longo do tempo). Não há origem porque a visibilidade de determinado problema, questão ou conceito já é efeito do jogo de forças! (Nietzsche, 2013), (Foucault, 1979a), (Foucault, 1979b) (Deleuze, 2001).

Segundo Deleuze (2016), Foucault se propôs a pensar o passado contra o presente, em favor de um tempo por vir, contra um tempo analógico adotado pela disciplina história, que tem predominado como concepção. Para ele, “pensar deve vir de fora para o pensamento, de certo modo livrar o pensamento daquilo que ele pensa silenciosamente e lhe permitir pensar outramente”. Segundo Deleuze (2016), o pensar outramente anima a obra de Foucault seguindo três eixos distintos: os estratos como formações históricas (arqueologia – o visível e o enunciável, o saber), o fora como além (estratégias/ relações de poder) e o dentro como substrato (genealogia).

Alguns exercícios analíticos na perspectiva genealógica

Claro, muito menos ambiciosos que Foucault e Nietzsche, que produziram, entre outras, genealogias do poder, da justiça, do poder psiquiátrico, da moral, percorrendo séculos com sua escavação incisiva e inquietante, temos nos arriscado a produzir exercícios genealógicos para interrogar as políticas de saúde, buscando assim produzir outras visibilidades, romper com a linearidade com que nos habituamos a encarar e analisar as políticas. Se diferentes forças se apropriam ou produzem um problema em diferentes momentos, também produzem diferentes valores e processos de subjetivação dentro de “uma mesma política” (assim identificada no plano formal), de modo que a política já não seria mais a mesma em diferentes momentos e contextos... apesar de continuar com o mesmo nome, por exemplo.

Um dos efeitos desse processo é a polissemia dos conceitos, identificada em relação à integralidade por Mattos (2001). Nesse texto, Mattos define a integralidade como um valor. Reconhece também que, em cada momento, já que diferentes grupos se identificam com diferentes valores produzidos por diferentes forças que se apropriaram/produziram a ideia de integralidade, então diferentes valores e sentidos convivem confusamente sob a égide de uma mesma “palavra”.

Em alguns casos, a polissemia é óbvia, mas os vetores de produção dessa polissemia e seus efeitos, não. Por exemplo, atenção básica e atenção primária são a mesma coisa, como querem alguns? Ou são conceitos diferentes, produzidos por forças diferentes que fabricam valores distintos? A quem interessa a confusão? Que efeitos ela produz? (Feuerwerker, 2020).

A abordagem genealógica de uma política pode partir inicialmente da reunião de documentos oficiais e não oficiais, de pesquisas já produzidas, do recolhimento de registros de efeitos em diferentes planos, de depoimentos de distintos participantes dos processos – os vitoriosos e os perdedores. Há aqui todo um interessante debate sobre o que são fontes, sobre como produzir fontes acerca de processos vivos ou sobre processos ativamente apagados e borrados (Silva, 2007)

Então, o olhar genealógico é produzido a partir de uma problematização, por meio da qual se constroem campos problemáticos, cuja exploração dá certa visibilidade às forças em disputa e aos valores por elas produzidos. A problematização é implicada, ou seja, a construção dos próprios campos problemáticos depende de quem é o genealogista e das questões que o animam.

Em nossos exercícios, só esse movimento já tem favorecido reconhecimentos não usuais, posicionado os problemas de modo diferente do habitual – mesmo porque forças não correspondem a atores sociais, um mesmo ator social pode participar simultaneamente da produção de diferentes forças, forças são movimentadas por relações de poder etc. Mas esse movimento pode ir mais longe, fazer emergir questões só visibilizadas a partir de situações singulares, de escapes.

Vale ressaltar também que as forças que interferem na produção da saúde estão distribuídas de diferentes modos de acordo com o desenho dos sistemas de saúde, do desenvolvimento econômico, do modo de produzir políticas, das relações sociais etc. Em certos países, o local é a província. No Brasil, o desenho institucional do SUS constrói a ideia de que o município seja o local. Mas nem sempre. Dependendo da política, os interlocutores estão mais ou menos distribuídos e as forças atuam de modo distinto em diferentes lugares. Por exemplo, a política de atenção básica tem interlocutores em todos os municípios do país, mas eles não são os mesmos num município ribeirinho e numa grande cidade, num município em que praticamente 100% da população usa o SUS em todos os âmbitos e num município em que 50% da população faz combinações entre o público e o privado.

Agora, vale reconhecer que as forças, como as do mercado, do privado, por exemplo, modificam os campos de força mesmo onde não estão presentes “fisicamente”. Por exemplo, interferindo na distribuição dos profissionais de saúde e nos desafios para sua fixação, ou produzindo valores a respeito do que seja saúde e do melhor modo de obtê-la. A desigualdade social, por outro lado, implica distribuição desigual de recursos, o que modifica os modos como se configuram os desenhos de rede e interfere na possibilidade de sustentar as políticas, com diferentes atravessamentos, diferentes desenhos de governabilidade e diferentes processos de subjetivação.

Dependendo da política, a base da rede são os territórios locais, dependendo da política o município ou então um estado inteiro. Dependendo da política o interlocutor é o

município, dependendo da política o interlocutor é o especialista e ele não está presente homogeneamente em todos os lugares. E a força da vida invade de modo heterogêneo os diferentes espaços. Todos esses são elementos importantes a serem levados em conta nas análises de políticas, na construção do conceito de local e na análise das forças.

Inicialmente, partindo de um edital do CNPQ, de 2014, quando configuramos nossa Rede de Observatórios de Políticas, tomamos como objeto para exercícios genealógicos a Lei dos 60 dias do Câncer, políticas para Atenção Domiciliar, Cuidado à Pessoa com Deficiência, Autismo, Programa de Melhoria da Qualidade da Atenção Básica e Políticas de Educação na Saúde, tomando inicialmente como foco a Residência Multiprofissional em Saúde. Os registros iniciais desse trabalho estão compilados no relatório do Observatório apresentado ao CNPq no início de 2018 (Merhy, 2018).

Desde então, agregamos a nossos exercícios analíticos a política de saúde mental, a política de cuidados para usuários abusivos de álcool e outras drogas, a política para os que vivem na rua e ampliamos a análise do PMAQ para análise da própria política de atenção básica (Merhy et al, 2019). Esses exercícios genealógicos foram construídos a partir do reconhecimento de experimentações vividas, pelo levantamento de documentos das políticas, revisão de literatura e da produção construída a partir de dezenas de pesquisas anteriores desenvolvidas nessas temáticas por integrantes de nosso próprio grupo, cada qual devidamente aprovada segundo as regras da ética em pesquisa em diferentes lugares e tempos (desde 2005 até a presente data).

Não caberia aqui apresentar todos os exercícios analíticos que vimos fazendo coletivamente, mas vale trazer algumas reflexões que eles nos têm suscitado.

Interlocutores, atores e forças. Pela nossa própria história e construção dentro do campo da saúde coletiva, apesar da acumulação que vimos construindo na análise micropolítica das políticas, da análise das políticas como dispositivo, do recolhimento de seus efeitos em distintos contextos e dos diferentes processos de subjetivação suscitados, percebemos que nosso primeiro olhar analítico sempre vem muito marcado pela leitura de atores sociais e de problemas decorrentes das regularidades produzidas pelas políticas - regularidades que borram a singularidade da configuração das forças, da produção de valores e da construção dos problemas em diferentes espaço-tempo.

A biopolítica, muitas vezes expressa pelo modo médico-hegemônico de significar a saúde, os problemas de saúde e os arranjos e relações para fazer frente a eles (mais fácil de ser visibilizada), também pode ser mapeada na produção de valores no campo da própria saúde coletiva. Biolítica como força decisiva na disputa do governo da vida (do outro). A força biopolítica atravessa diferentes relações, seus valores são efetivados, protagonizados, por diferentes atores sociais e não somente pela categoria médica ou outras categorias profissionais da saúde associadas ao complexo médico-industrial. Com raras exceções,

as políticas de saúde analisadas expressam e impõem certos modos de governar a vida do outro segundo certas lógicas e valores, em que a produção do homem-empresa, empreendedor de si, é um valor fundamental.

Falemos de uma exceção. A política brasileira de saúde mental foi uma das únicas em que a defesa radical da vida do outro, a defesa do direito humano de existir, moveu trabalhadores e gestores (em alguns casos somente trabalhadores) na construção de uma aliança com usuários e seus familiares para produzir a política, uma política em defesa da vida, do direito de existir na diferença, em que a singularidade da produção das existências foi um valor que ganhou visibilidade e lugar. Uma das poucas políticas em que os usuários e familiares participa(ram) da produção dos arranjos de cuidar, em que os arranjos de cuidar foram interrogados. Houve contraposição ao modelo médico-hegemônico, resultando na produção de valores distintos, numa disputa tensa e permanente.

Apesar dos inúmeros problemas que marcaram a consolidação dessa política, essa é a única política pública de saúde ainda defendida nas ruas, a cada ataque, por trabalhadores, usuários e familiares. Consideramos que isso diz algo sobre os modos de sua produção e sobre as disputas que coletivamente fomos capazes de produzir e enfrentar.

Uma política claramente em disputa permanente. Mas em nosso exercício mapeamos “vazios” de dispositivos de disputa em certos campos. Vamos a alguns exemplos.

Em nossa construção de campos problemáticos emergiu um tema interessante: a vizinhança entre políticas. Uma política pode ser construída “em si”, sem levar em conta efeitos e atravessamentos produzidos por ação ou por omissão por outras políticas? Uma política, como a de saúde mental pode “supor” que a disputa como o modelo médico-hegemônico-manicomial vai ser sustentada, por exemplo, pela política de atenção básica? Não seria necessária uma negociação? A produção de tensionamentos? De dispositivos compartilhados? Intensificação da produção em rede?

Ao não considerar mais essa necessária interação com a Política de Atenção Básica, por exemplo, a Política de Saúde Mental deixou um vazio, de modo que os sofrimentos da vida (que não são os sofrimentos psíquicos graves endereçados pela saúde mental antimanicomial) foram objeto de intensa medicalização e medicamentação no campo da atenção básica.

O cuidado ao sofrimento seria (e em vários municípios foi assim trabalhado) como campo fértil de disputa com o médico-hegemônico, com o biopolítico, com a fragmentação do cuidado em saúde, possibilitando o enriquecimento do cuidado em saúde, favorecendo sua construção compartilhada, o encontro mais rico com a vida vivida. Arranjos cuidados da saúde mental foram incorporados de algum modo, em maior ou menor intensidade na atenção básica – acolhimento, escuta qualificada, matriciamento, mas geralmente não como disputa com o biologicismo, o médico-hegemônico, o medicalizador.

A não interferência/composição/disputa de modelos entre política de saúde mental e política de atenção contribuiu para enfraquecer a disputa de valores que são críticos para a sustentação da própria luta antimanicomial e a produção do cuidado ampliado em saúde mental.

Já com a Política de Cuidado ao Uso Abusivo de Álcool e Outras Drogas, a potencial interferência com a inclusão das Comunidades Terapêuticas foi mapeada e a disputa foi encarada de algum modo. Mas teríamos explorado com radicalidade a potencial contribuição do conceito de redução de danos/produção de vida ao cuidado em saúde mental?

E com a Política de Educação Permanente em Saúde? A Política de Saúde Mental não poderia ter explorado potências na produção de dispositivos apoiadores, que contribuíssem para enriquecer as disputas de projeto que se materializam no cotidiano do trabalho das equipes de saúde mental? Ou os ecos do movimento social de luta antimanicomial foram considerados suficientes para alimentar essa disputa? Não ficaram os trabalhadores meio solitários no enfrentamento das disputas cotidianas?

Muitos outros aspectos, relacionados com atravessamentos de uma racionalidade econômico-financeira e de um modo verticalizado de produzir políticas, que marcam muitas políticas de saúde, também produziram atravessamentos na política de saúde mental, tais como a padronização dos arranjos da RAPS – Rede de Atenção Psicossocial - (que contribuíram para graus variáveis de burocratização do cuidado, apesar do discurso dos projetos terapêuticos singulares), o atravessamento de seu desenho por lógicas de escala populacional (que implicam dificuldades imensas em ser louco e habitante de um pequeno município, por exemplo) e fragmentação temática (que não necessariamente responde às singularidades e ao vínculo, fabricando graus variáveis de desresponsabilização – o que é meu, o que é seu, transferência de serviço por atingir idade limite, independentemente da quebra de vínculos, entre outros) (Santos et al, 2016), (Ferreira, Sampaio, Oliveira, Souza & Gomes, 2016)

É vasto o campo e são ricas as possibilidades de problematização a partir de uma perspectiva genealógica, como se vê. Há forças que atravessam todas as políticas, mas se expressam de modos diversos, algumas vezes.

Saindo da saúde mental, falando de políticas de saúde em geral, uma outra força fundamental, que moveu movimentos sociais na conquista da saúde como direito e que se expressa em muitas das políticas analisadas - como garantia de acesso - é a extensão de cobertura, significada como “extensão da medicina às populações carentes por meio do desencadeamento de mecanismos integradores, de racionalização dos recursos da medicina institucionalizada e dos recursos mobilizáveis ao nível dos grupos sociais objeto desta prática” (Donnangelo, 1976).

Extensão de cobertura efetivada sob pretensas disputas de projeto, mas que re-

sultaram, ao fim e ao cabo, na extensão e capilarização do modelo médico-hegemônico, produtor de subjetividades capturadas, que valoriza determinadas vidas e não outras, que produz como valor a subordinação das vidas à lógica da produtividade do capital. (Merhy, 1997), (Feuerwerker, 2005), (Merhy, 2012), (Feuerwerker, 2014), (Seixas et al, 2016), (Sarti & Feuerwerker, 2018).

Aprendemos que não são suficientes as declarações de princípios e conceitos expressas nos textos introdutórios de muitas políticas para que elas sejam capazes de defender a vida, de disputar com o hegemônico e produzir outros valores. Na análise de políticas, é preciso ir além, identificar os dispositivos que as políticas colocam em operação e recolher valores produzidos e seus efeitos em diferentes situações e contextos.

Na política de atenção à saúde da pessoa com deficiência, por exemplo, a força extensão de cobertura combinada com a força modelo médico-hegemônico venceu a força de defesa singular das existências das pessoas com deficiência (manifesta tensamente e com diferenças pelos movimentos das pessoas com deficiência).

Assim, a política produzida, apesar de todas as declarações de compromisso com a integralidade, com o reconhecimento da singularidade da produção das existências dos viventes com deficiência, da necessidade do cuidado em rede, ficou limitada à instalação de serviços especializados, focados na reabilitação por tipo de deficiência (Vianna, 2018). Não foram propostos dispositivos para favorecer o cuidado em rede. Aqui também a possível vizinhança com as Políticas de Saúde Mental, de Atenção Básica e de Atenção Domiciliar não foram exploradas. Por que não matriciamentos? Por que não visitas domiciliares compartilhadas? Por que não equipes interprofissionais em articulação territorial? Educação permanente em saúde para favorecer a produção de equipes? Não, só justaposição de profissões. Dispositivos para favorecer a porosidade às vidas dos usuários, reconhecendo que projetos terapêuticos precisam ser construídos de modo compartilhado? Nada. Integralidade, cuidado ampliado e rede só no discurso, sem dispositivos para conectar o serviço especializado com os territórios, com a as vidas, com outros serviços.

Na agenda dos Centros Especializados em Reabilitação predominam amplamente os procedimentos e tecnologias duras de restauração das funções, consumindo grande parte dos recursos destinados a esses serviços – tais como o implante coclear, por exemplo (Vianna, 2018). É a força mercado produzindo valores e conformando agendas e práticas!

Existem, é claro, linhas de fuga e experimentações interessantes produzidas em distintos territórios e municípios, mas a regularidade ficou aprisionada na repetição da reabilitação orientada pela biomedicina, centrada em um serviço, descontínua e sem contexto.

Fomos surpreendidos pela visibilidade que ganhou a força extensão de cobertura, traduzida no efeito provimento de profissionais, na análise da Política de Educação na Saú-

de com foco nas Residências Multiprofissionais, quando estávamos em busca das inovações, que efetivamente são produzidas por muitos programas (Romcy, 2018), (Reis, 2018). A Residência Multiprofissional foi concebida pelo DEGES/SGTES/Ministério da Saúde como dispositivo de inovação simultânea na formação de profissionais de saúde e nas práticas de cuidado nos serviços de saúde, tendo a interprofissionalidade como potência e integralidade como mote.

A proposição das residências multiprofissionais só conseguiu ganhar passagem em 2005, bloqueada que estava por ação das resistências da corporação médica e do Ministério da Educação, quando foi acoplada a uma política de educação pelo trabalho que incluía a expansão das residências médicas como dispositivo de provimento em áreas descobertas de assistência médica. E, na sequência, apesar de mantida em um certo limbo normativo, mesmo antes do golpe de 2016, tem conseguido se sustentar. Por um lado, pela aposta na inovação de certos segmentos que mantém viva a chama militante que alimenta, em parte, coordenadores, tutores e residentes dos programas existentes, mas sobretudo por seu efeito no provimento de profissionais, especialmente dos então Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs) e agora equipes multiprofissionais, que tem, até o momento, impedido a descontinuidade do financiamento das bolsas dos residentes (Romcy, 2018), (Reis, 2018).

Apesar da troca de profissionais a cada dois anos, a Residência garante provimento de profissionais, com supervisão técnica assegurada pelos programas, e remunerados por meio de bolsas pagas pela esfera federal (Ministérios da Saúde ou da Educação). Esse aporte tem sido fundamental para os municípios, estrangulados que estão em sua capacidade de pagar profissionais para a expansão de cobertura dos NASFs em função dos limites impostos pela Lei de Responsabilidade Fiscal e da restrição progressiva de repasses federais. (Romcy, 2018), (Reis, 2018).

Como no caso do Mais Médicos, o que mobiliza prefeitos e gestores municipais é o efeito provimento. E ambas as políticas (Mais Médicos e Residência Multiprofissional), atravessadas pelos valores produzidos pela força expansão de cobertura, produziram frágeis dispositivos para favorecer novidades no modo de cuidar e de formar trabalhadores a partir da experiência/ da experimentação no cotidiano e nos territórios. Note-se que, apesar de altamente aprovados pela população, apesar de haver despedidas emocionantes aos médicos cubanos em muitos municípios brasileiros, a ruptura no Mais Médicos provocada pelo governo Bolsonaro mesmo antes de sua posse, não mobiliza multidões em sua defesa, nem coloca na mesa com força e clareza o debate sobre os modos de cuidar (para além da inegável solidariedade e empatia que moviam a prática da maior parte dos médicos cubanos). A população, que tanto apreço teve pelos cubanos, espera por novos médicos, sem preocupação sobre como eles chegarão – contratados pelo Ministério da Saúde? con-

tratados pelos municípios? assegurados por meio da compra de serviços ao privado? - ou sob que perspectiva atuarão – queixa-conduta? clínica biomédico-centrada? cuidado?

São rápidas linhas essas que apresentamos, certamente polêmicas. Acreditamos, entretanto, que dão pistas de como a abordagem genealógica na análise de políticas pode contribuir para dar visibilidade aos limites de políticas construídas dentro da governamentalidade neoliberal sem que se produzam dispositivos efetivos de disputa com o hegemônico. Disputa em vários planos que necessita de dispositivos que coloquem a defesa da vida, das existências na diferença, no centro de suas apostas, de dispositivos que rompam com a lógica do gerencialismo e da produtividade, que vão mais fundo do que o plano formal e normativo e apostem na produção viva de um Sistema Único de Saúde que produza sentido para viventes e movimentos sociais que lutam pela legitimidade de seus modos singulares de existir.

Referências

- Ball (1994). What is policy? Texts, trajectories and toolboxes. In: Ball, S.J. (Ed.). Education Reform: a critical and poststructural approach, p.14-27. London: Open University Press.
- Baptista, T. W. F., Mattos, R. A (2015). Sobre política (ou o que achamos pertinente refletir para analisar políticas). In: In: Mattos, R.A., Baptista, T.W.F. (orgs). Caminhos para análise das políticas de saúde, 1ª ed., p. 83 – 149, Porto Alegre: Rede UNIDA.
- Deleuze, G. (2016) Dois regimes de loucos. Textos e entrevistas (1975-1995), p. 257-276. São Paulo: Editora 34.
- Deleuze, G. (1998), Parnet, C. Diálogos, pp. 145-170. São Paulo: Editora Escuta.
- Deleuze, G. (2001) Nietzsche e a Filosofia. 5-36. Porto: Res.
- Donnangelo, M. C. F., Pereira, L. (1976) Saúde e Sociedade. São Paulo: Duas Cidades.
- Draibe, S. M. (2001) Avaliação de implementação: esboço de uma metodologia de trabalho em políticas públicas. In: Barreira, M. C. R. N., Carvalho, M. C. B. de (orgs.). Tendências e perspectivas na avaliação de políticas e programas sociais. pp 13-42. São Paulo: IEE/PUC-SP.
- Ferreira, T. P. S, Sampaio, J., Oliveira, D. L., Souza, A. C. N, Gomes, L. B. (2016). Há tanta vida lá fora: desafios para a desinstitucionalização do cuidado em saúde mental a partir de um centro de atenção psicossocial. In: Merhy, E. E. et al (orgs) Políticas e Cuidados em Saúde. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes., pp. 292 – 295. Vol. 1.1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis.
- Feuerwerker, L. C. M. (2005) Modelos tecnoassistenciais, gestão e organização do trabalho em saúde: nada é indiferente no processo de luta para a consolidação do SUS. Interface (Botucatu) [online]. vol.9, n.18, pp.489-506.
- Feuerwerker, L.C.M. (2014) Micropolítica e Saúde: produção do cuidado, gestão e formação.

pp 64-69. Porto Alegre: Editora Rede Unida.

Feuerwerker, L. C. M., Merhy, E. E. (2015) Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? In: Mattos, R.A., Baptista, T.W.F. (orgs). Caminhos para análise das políticas de saúde, pp. 439-460, 1ª ed., Porto Alegre: Rede UNIDA.

Feuerwerker, L. C. M., Bertussi, D. C, Merhy, E. E (2016) (orgs) Políticas e Cuidados em Saúde. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. 1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis.

Feuerwerker, L.C.M. (2020) Da Atenção Básica à Atenção Primária – do cuidado integral territorializado à focalização médico-centrada no SUS. AMAQ, PMAQ-AB e remuneração por “resultados”. In: Akerman, M., Santos, P. R., Caccia-Bava, M. do C., Marim, F. A., Louvison, M., Hirooka, L. B., Moraes, C. K., Marques, M. C. (orgs) Atenção Básica é o caminho! Desmontes, resistências e compromissos: contribuições das universidades brasileiras para avaliação e pesquisa na APS. Perspectivas, avaliação, pesquisa e cuidado em atenção primária à saúde. pp. 337-356. Editora Hucitec, São Paulo.

Foucault, M.(1979a) Genealogia e poder. In: Microfísica do poder. pp. 167-178. Rio de Janeiro: Graal.

Foucault, M. (2008) Nascimento da Biopolítica, pp. 397-424. São Paulo: Martins Fontes.

Foucault, M (1979b). Nietzsche, Genealogia e História. In: Microfísica do poder, pp. 15-38. Rio de Janeiro: Graal.

Mattos, R. A. (2001) Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que marcam suas definições. In: Pinheiro, R. Mattos, R.A. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde, pp. 39-64. Rio de Janeiro: IMS-UERJ- ABRASCO.

Mattos, R. A., Baptista, T. W. F. (orgs) (2015). Caminhos para análise das políticas de saúde, 1ªed, Porto Alegre: Rede UNIDA.

Merhy, E. E. (1997). Em busca do tempo perdido: A micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy, E.E. & Onocko, R. (org.) Agir em Saúde: Um Desafio para o Público, pp. 71-112. São Paulo: Editora Hucitec/Buenos Aires: Lugar Editorial.

Merhy, E. 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, pp. 9-18. Brasília: Conselho Federal de Psicologia. Grupo de Trabalho de Álcool e outras Drogas.

Merhy, E. E. (2018) (coordenador). Observatório microvetorial de políticas públicas em saúde e em educação na saúde. 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.

Merhy, E. E., Feuerwerker, L.C.M., Silva, E. (2012) Contribuciones metodológicas para estudiar la producción del cuidado en salud: aprendizajes a partir de una investigación sobre

- barreras y acceso en salud mental. *Salud Colectiva*, Buenos Aires, 8 (1), p.25-34.
- Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, S. E. S., Slomp Jr, H. (2016) Políticas e Cuidados em Saúde. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Vol 1.1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis, 448 p.
- 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 o cuidado em saúde. In: *Saúde em Debate*, v.43, n. especial 6, pp. 70-83.
- Nietzsche, F. (2013) *A Genealogia da Moral*. São Paulo: Escala, 270p.
- Reis, L. V. (2018) Interferir entre instituído e instituinte: Um Estudo sobre a Experiência da Formação em Saúde Mental na Produção do Cuidado no Município do Rio De Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental. Mestrado Profissional em Atenção Psicossocial. Instituto de Psiquiatria da Universidade do Brasil. Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Romcy, G. (2018) Formação (In)Comum e Caminhos de sua Produção: cenas da residência multiprofissional em saúde. Mestrado. Pós-graduação em Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
- Santos, H. E., Amirat, K. M., Capozzolo, A. A., Siqueira, P. M., Martins, L. V., Santoro, R. Ramos, M., Louvison, M. C. P., Feuerwerker, L. C. M. (2016) Apagando incêndios – desafios do cotidiano do trabalho em saúde mental: uma panorâmica de nossa vivência compartilhada numa RAPS em São Paulo -SP. IN: Merhy, E.E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, S. E. S., Slomp Jr, H., (orgs) Políticas e Cuidados em Saúde. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Vol. 1, pp. 271-275 1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis.
- Sarti, T. D., Feuerwerker, L. C. M. (2018) Saúde da Família em análise: estudo de caso sobre a produção da atenção à saúde de pessoas com diabetes mellitus tipo 2. In: *Saúde em Redes*, vol4, no. 1.
- Seixas, C. T., Baduy, R. S., Bortoletto, M. S. S., Lima, J. C., Kulpa, S., Lopes, M. L. S., Lopes, C. V. A. (2016) Vínculo e responsabilização: como estamos engravidando esses conceitos na produção do cuidado na atenção básica? In Feuerwerker, L. C. M., Bertussi, D. C., Merhy, E. E (orgs) Políticas e Cuidados em Saúde. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes, vol. 2, p. 391- 407. Rio de Janeiro: Hexis.
- Silva, E. (2007) *Circo-teatro: Benjamim de Oliveira e a teatralidade circense no Brasil*. São Paulo: Altana.
- Viana, A. L. A. (1996) Abordagens metodológicas em políticas públicas. *Revista de Administração Pública*, v. 30, n. 2, p. 5-43.
- 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.



EIXO 2 – PESSOAS USUÁRIAS-CIDADÃS-GUIA

A CENTRALIDADE DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA E DA REABILITAÇÃO NO CUIDADO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UM PACOTE DE INTERVENÇÃO SOBRE OS CORPOS

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

Introdução

A Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência (RCPD), implantada em 2012, foi instituída com o objetivo de ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência (PcD) temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua no Sistema Único de Saúde (SUS). Além de promover cuidados em saúde, especialmente dos trabalhos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, a RCPD busca também desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências nas fases pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta (BRASIL, 2012).

A implantação da Rede deveria produzir a (re)organização de pontos de atenção e para isso contou com a abertura de um novo serviço, o Centro Especializado em Reabilitação (CER), o que representava naquele momento uma novidade com o objetivo de responder à questão do vazio assistencial em reabilitação para as PcD, um problema histórico no SUS.

Apesar da novidade na implantação de um novo tipo de serviço de saúde e da real ampliação do acesso às PcD, essa construção foi pautada majoritariamente pelo aumento de serviços e oferta de procedimentos, com pouca atenção aos arranjos que são produzidos e suas conexões em rede para a produção de movimentos cuidadores.

A aposta da produção do cuidado em saúde nos distintos territórios em que a vida é produzida - cuidado contextualizado, muito além do corpo biológico - deveria levar em conta a singularidade dos usuários e as circunstâncias específicas das vidas nos territórios (Merhy et al., 2020). Neste sentido, ter como única referência a implantação dos serviços de saúde e a oferta de procedimentos, sobretudo os especializados, com trabalhadores da Atenção Especializada e suas possibilidades, dificulta a produção de cuidados em saúde para atender as necessidades e especificidades dos que procuram o serviço de saúde, ou seja, colocar usuários e suas necessidades em evidência, como centro da organização da RCPD, acima da racionalidade técnico-administrativa.

Para se aproximar dessas conexões, a RCPD tem em sua proposta uma oferta de

cuidado integral e multiprofissional, sob a lógica interprofissional, permitindo que vários olhares e escutas estejam ao alcance desses usuários, inclusive dos próprios usuários. No entanto, observamos que o modo instituinte produzido pela política da RCPD na lógica interprofissional tem sido operado na prática pelo modo instituído da Atenção Especializada (AE) a partir de um cuidado fragmentado, focado na reabilitação dos corpos e com pouca possibilidade de autonomia para as PcD.

Na construção da política da RCPD existe a proposição de uma rede em conexão com compartilhamento entre serviços de saúde na “teoria”, porque na prática o que se construiu foi um “decalque” a partir da organização da atenção especializada.

Nos deparamos com uma armadilha engatilhada que vamos nomear como “a cilada da atenção especializada”, pois ter um serviço especializado na RCPD não significou a resolução do vazio assistencial histórico e não deu conta de produzir um cuidado em rede. Era necessário também formular dispositivos para construir conexão entre serviços de saúde que compõem a rede e compartilhar o cuidado às PcD, entendendo que o CER seria uma novidade e componente chave nesta maquinaria, mas não o único serviço. Seria necessário debater e formular esta novidade em termos de gestão da organização da RCPD.

A formulação escrita na portaria não foi suficiente para implantar a rede em conexão compartilhada, até porque nem mesmo a formulação da RCPD colocava esta dimensão do CER como um novo serviço de saúde desta rede para dar conta da reabilitação especializada, e em total conexão com os serviços da Atenção Básica (AB), por exemplo. Ao contrário, essas dimensões da formulação do arranjo organizativo da portaria não estavam presentes. E o desfecho que recolhemos foi o CER como um serviço eminentemente especializado de reabilitação para PcD, e isolado. A formulação contida na portaria prometia um novo modelo de cuidado multiprofissional de rede em conexão compartilhada, mas o saber especializado se colocou como uma armadilha, aprisionando a novidade.

Esta visibilidade à centralidade da AE encontrada no cuidado das PcD se constituiu como um analisador da organização da RCPD, tendo o CER como o lugar que concentra este processo como um dos principais pontos de atenção da rede. Na perspectiva do encontro, este texto abordará as afecções, os afetos e problematizações que produzimos a partir da aproximação às diferentes fontes que tivemos contato ao longo da pesquisa, tanto oficiais, com os gestores e trabalhadores da RCPD, quanto com as fontes existenciais – a partir do movimento dos usuários-cidadãos-guias.

Nos interessa problematizar essa questão, enunciando armadilhas que se fazem presentes no campo da organização e das práticas de cuidado na RCPD, com impactos importantes nas existências das PcD. Criar visibilidade para essas armadilhas é apostar na construção de possibilidades outras para a instauração de políticas e práticas cuidadoras

que contribuam para a autonomia e vida na diferença, com o direito de outros modos de ser. Ampliar o horizonte para a defesa da produção de mundos outros, como nos convida Krenak (2019), a partir das experiências existenciais das PcD.

Trilhas, trilhos e atalhos

As experiências aqui problematizadas são fruto dos recolhimentos da pesquisa “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – Os usuários, trabalhadores e gestores como guias”, desenvolvida especificamente na Região Centro-Oeste do Brasil.

A pesquisa tem uma abordagem cartográfica, com o objetivo de compreender os movimentos realizados no cotidiano das pessoas usuárias, familiares, profissionais e gestores da saúde e de pessoas envolvidas na produção do cuidado na RCPD. Aposta na experimentação, na construção de percursos acompanhados dos efeitos e interferências que causam nos pesquisadores, nos sujeitos, no campo e na própria produção da pesquisa, tomando a pessoa usuária-cidadã como guia deste processo (Deleuze & Guattari, 1995; Rolnik, 2014; Merhy et al., 2014; Bertussi et al., 2016).

Como dispositivos para trazer para a cena essa multiplicidade de perspectivas, o grupo produziu diferentes “entradas” no campo, e fez conexões e sofreu interferências com as diferentes fontes de informações (dados oficiais, narrativas, histórias) com o objetivo de promover o encontro entre os pesquisadores, pessoas usuárias, trabalhadores e gestores da saúde. O CER, para nós, se apresentou como uma rede cotidiana de narrativas que se encontram no território da produção do cuidado das pessoas com deficiência e, em especial, pelos caminhos de dois usuários que nos conectamos e que nos levaram a dar visibilidade à centralidade da Atenção Especializada no cuidado das PcD.

Tachã¹ e sua filha Curicaca², com diagnóstico de paralisia cerebral grave, nos leva para dentro e para fora do CER, para os meandros da regulação municipal e intermunicipal, para os diferentes pontos da rede e, principalmente, para uma rede de cuidado às PcD produzida por ela e pelos encontros tecidos desde o nascimento da sua filha. Elas vivem no interior, entretanto o cuidado especializado de Curicaca se estabelece majoritariamente na capital, onde acessam os serviços ofertados pelo Centro Especializado em Reabilitação (CER), Hospital Universitário (HU), Centro de Especialidades Médicas (CEM) e o projeto de extensão em fisioterapia respiratória da universidade federal local.

Aracuã³, em decorrência de um quadro de descompensação da diabetes, teve falência renal, problemas na audição, perda temporária da visão e amputação alta do membro inferior esquerdo. Diante das complicações, Aracuã vê-se percorrendo a RCPD da sua cidade, costurando a todo instante uma rede viva de vai e vem à Rede da Atenção Básica. A partir da construção anterior de vínculo com o hospital, obteve todo cuidado necessário

para a cicatrização do coto e assim começar o processo de reabilitação para uso da prótese no Centro Especializado de Reabilitação - CER.

Este texto apresenta três entradas, que funcionaram como analisadores que nos ajudaram a visibilizar a problemática da centralidade do cuidado da PcD na AE, em diálogo e em conexão com as histórias das pessoas usuárias-cidadãs-guias, e que produz sentidos do percurso cartográfico.

A pesquisa cumpriu os princípios éticos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e garantiu a confidencialidade dos dados. A investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro Campus Macaé, sob o parecer nº 3.632.302.

A cilada da Atenção Especializada na RCPD

Um dos analisadores que mais ficou evidente nas múltiplas entradas no campo da pesquisa realizada pelo grupo foi o papel central que os serviços da Atenção Especializada ocupam na RCPD, sobretudo os de reabilitação, seja nos espaços formais da rede, nos locais de cuidado construídos para fora desse mapa instituído, o que chamamos de rede invisível⁴, como também no próprio cuidado desejado pelos usuários. Esse tema atravessou os encontros da pesquisa, produziu desconfortos, afecções e afetações no grupo.

No primeiro mapa oficial a que tivemos acesso, com os serviços que compunham a RCPD da capital estudada e os fluxos estabelecidos entre os distintos pontos, foi possível identificar esse protagonismo da AE e da reabilitação no cuidado à PcD. Os serviços estavam divididos em dois grandes grupos: Reabilitação Multiprofissional e Reabilitação Uniprofissional. No primeiro grupo constavam 6 serviços que ofereciam reabilitação multipro-

¹ Nome fictício da mãe-usuária-guia-cidadã: Definimos este nome por ser uma ave típica do pantanal (Mato Grosso do Sul), Tachã com seu grito potente e rouco, marca sua presença no canto da alvorada, ao nascer do sol e no pôr do sol.

² Nome fictício da usuária-guia-cidadã: Definimos este nome por ser uma ave típica do pantanal (Mato Grosso do Sul), Curicaca tem voz sonora e potente. O bando, empoleirado, pode cantar em coro. Faz parte do canto da madrugada.

³ Nome fictício do usuário-guia-cidadão: Definimos este nome por ser uma ave típica do pantanal (Mato Grosso do Sul), Aracuã tem um grito potente e rouco; marca sua presença, ao nascer do sol, no canto da madrugada.

⁴ As redes invisíveis são espaços que constituem outras formas de construção de rede, que estão disponíveis por acessos de pessoas/trabalhadores/gestores de maneira mais pessoalizada com os usuários, de acordo com o encontro e vínculo estabelecidos entre esses atores. São serviços que não compõem oficialmente a RCPD, e por isso tratadas por nós como “redes invisíveis”, mas que se materializam permanentemente na construção das redes existenciais ofertadas por trabalhadores, docentes, estudantes, entre outros atores que transitam nesses espaços. Muitas vezes, essas redes são fundamentais para a produção do cuidado às PcD, ainda que na invisibilidade do fluxo oficial.

fissional aos usuários-cidadãos com deficiência física e intelectual (2 serviços), deficiência visual (1 serviço), deficiência auditiva (2 serviços), e um CER IV, único serviço responsável por ofertar reabilitação física, intelectual, auditiva e visual (categorizado como aquele que “atende múltiplas deficiências”) e também dispõe de uma oficina ortopédica. O grupo da Reabilitação Uniprofissional era composto por 5 serviços que ofereciam fonoaudiologia (1 serviço), fisioterapia neurológica e terapia ocupacional (1 serviço), fisioterapia neurológica e ortopédica (2 serviços) e fisioterapia neurológica (1 serviço).

O recolhimento do encontro com esse mapa nos desassossegou: aos olhos da gestão, a RCPD é restrita exclusivamente a serviços classificados como de Reabilitação, todos inseridos na Atenção Especializada e, entre eles, apenas 2 eram da rede própria, ou seja, eram serviços públicos da rede municipal. Os outros 9 pontos eram serviços de reabilitação contratualizados, sendo 2 clínicas de fisioterapia privadas e 7 entidades filantrópicas.

Essa forma de estruturar a RCPD com ênfase na reabilitação é proposta pela própria portaria que regulamenta a RCPD no país, ao trazer como seu primeiro objetivo “promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências” (Brasil, 2012, p.2 - grifos nossos).

A concepção de atenção à saúde das PcD reiteradamente confunde-se com a oferta de reabilitação, pois é atravessada pelo histórico de exclusão das PcD das políticas públicas, o que repercutiu em um intenso vazio assistencial nessa área, cujas ofertas vinham de serviços filantrópicos ou vinculados à caridade (Pereira, 2009). A falta de acesso das PcD aos serviços de reabilitação é uma realidade no Brasil e no mundo (Bright et al., 2018), visto que a reabilitação nunca foi prioridade dos governos em âmbito global (Souza et al., 2017). É uma história permeada pela exclusão e segregação

Esse vazio assistencial histórico dos serviços de reabilitação influencia fortemente o modo instituído de pensar o cuidado às PcD, atravessado pelo pensamento hegemônico de que as ofertas de saúde para as pessoas com deficiência estejam naturalmente vinculadas à reabilitação, com o objetivo de proporcionar maior funcionalidade ao corpo biológico. A ideia central é a restauração máxima da função para que, assim, as PcD tenham possibilidade de superar a exclusão e inserirem-se nos mundos da educação, do trabalho, do lazer, dos lugares onde os corpos ditos “normais” interagem e vivem. A busca por um corpo “mais funcional” ou “menos incapaz” faz conexão com a discussão de Butler (2018), ao abordar, em outro contexto, a busca por corpos com uma condição de aparição, condição esta para viver e aparecer na esfera pública.

Essa é uma das armadilhas com a qual nos deparamos e que captura o cuidado à PcD. Há uma construção social amplamente aceita e difundida em que está inculcada a ideia de que o cuidado em saúde às PcD está necessariamente vinculado a serviços de saúde especializados de reabilitação.

Com a proposta de ampliar o acesso e qualificar o cuidado na área da reabilitação, a RCPD apresenta os CER como uma novidade, uma aposta de cuidado multiprofissional na lógica da interprofissionalidade, em um único local e com infraestrutura adequada para a reabilitação das PcD. O CER é colocado como um ponto estratégico na qualificação, regulação e criação de padrões mínimos para os cuidados às PcD, inclusive, em termos de acolhimento de diferenças e de humanização dos cuidados, ganhando centralidade na “nova” RCPD (Campos et al., 2015).

De fato, os CERs apresentam uma oferta até então inexistente em serviços públicos de saúde no país. Antes da publicação da Portaria nº 793/2012 que instituiu a RCPD e da efetiva implementação dos CER, os centros de reabilitação na saúde pública eram escassos e em geral concentrados em regiões metropolitanas. Instituições que eram – e ainda são - referências nacionais em reabilitação, como a rede de reabilitação Lucy Montoro, rede Sarah Kubitschek e Associação de Assistência à Criança Deficiente, estão localizadas em capitais no Brasil, e, assim, muitos usuários e seus familiares são obrigados ao deslocamento dos seus municípios para o tratamento.

Como referências nacionais, essa oferta de vagas sempre foi insuficiente para o território nacional. As vidas dos que estão nas filas de espera ficam em suspenso por meses, até anos, e poucos conseguem acessar essas instituições, tanto por falta de vagas, quanto por falta de recursos para deslocamento e permanência por longos períodos fora de suas cidades.

Na tentativa de reduzir tais problemas, a RCPD implantou os CER em todas as regiões do país – com 230 em atividade em abril de 2021. O aumento do acesso de fato aconteceu, no entanto ainda é insuficiente para as demandas, com impacto limitado na realidade das pessoas com deficiência. Entre os 79 municípios do Mato Grosso do Sul, somente 4 possuem CER até o momento.

Neste sentido, a implantação do CER na RCPD como novidade também não vem dando conta da demanda por serviços especializados de reabilitação. Essas questões deixam em aberto o cuidado em serviços públicos de reabilitação nos municípios que não possuem CER, e, em geral, tais cuidados são ofertados por instituições filantrópicas. Para acessarem o CER do estado, as pessoas usuárias-cidadãs desses municípios desassistidos necessitam aguardar vaga via sistema de regulação e de uma logística para o deslocamento intermunicipal. Muitos, para conseguirem o tratamento nestas instituições, tanto no que diz respeito às vagas, quanto ao transporte intermunicipal, precisam recorrer aos meios judiciais.

As coisas da Curicaca são tudo via judicial né [...] foi tudo com liminar. Fui aprendendo como funcionam as coisas. (Tachã)

São experiências que produzem dificuldades para os usuários-cidadãos e familiares em nome da busca pela reabilitação no serviço especializado. Além das dificuldades para conseguirem as vagas e o transporte sanitário, muitos viajam durante horas para o tratamento nesses locais, todas as semanas, em veículos disponibilizados pelos municípios de origem, com lotação máxima e não adaptados para as PcD. Frequentemente, as PcD apresentam mobilidade reduzida e os deslocamentos são ainda mais complexos. Na vigência da pandemia da COVID-19, essa situação torna-se mais desafiadora em função da alta exposição à transmissão do vírus justamente em grupos de maior risco.

Tachã e Curicaca percorrem mais de duas horas para chegar ao CER, duas vezes por semana, para receber terapias com Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo, Nutricionista e Psicólogo. Tachã relata que muitas vezes sua filha chegava ao serviço em condições muito precárias devido à viagem, o que comprometia os processos terapêuticos.

Curicaca chegava molinha, sem condições. Era muito difícil, e a gente perdia boa parte do atendimento, que é de meia hora só para cada tipo de profissional. (Tachã)

Durante a pandemia, Curicaca deixou de viajar, recebia atendimentos virtuais de fisioterapia semanalmente em um dos serviços da rede invisível, desfrutava do balneário da cidade como uma forma de terapia e diversão (Curicaca já fez terapia aquática, e desfrutava muito dessa possibilidade), e pouco a pouco recuperou os atendimentos de fisioterapia na Atenção Básica do município (tema que trataremos com mais detalhe na próxima entrada).

Ela melhorou, até os profissionais do CER notaram sua melhora. Ela está conseguindo segurar melhor a cabeça, consegue comer algumas coisas e engordou. (Tachã)

Mesmo assim, Tachã se esforça pela continuidade do vínculo com o CER, luta que sempre pautou sua relação na busca de cuidado para a filha, seja para não receber alta antes do que considerava adequado ou para não ser desligada por não cumprir com as regras internas do serviço.

Uma vez a fisio queria dar alta para a Curicaca e eu falei que não aceitava [...]eu bati o pé... Conversei com a supervisora da fisioterapia e com a fisioterapeuta que atendia Curicaca junto e consegui. (Tachã)

Em outro momento, diante da possibilidade de desligamento do CER por ter faltado às terapias agendadas em função de um período de internação hospitalar da filha, Tachã acessa a neurologista do HU, com quem desenvolveu um forte vínculo desde o nascimento de Curicaca, para solicitar laudos médicos que subsidiassem uma ação judicial para a permanência no CER.

Quem está internado não falta porque quer... não podem desligar a Curicaca do CER por esse motivo. (Tachã)

Esses movimentos desta mãe-usuária-cidadã-guia para se manter vinculada ao CER produziu visibilidade à questão de que a reabilitação é um lugar a ser perseguido também pelas pessoas usuárias, reafirmando a lógica de cuidado proposta na portaria e pelos gestores na produção da RCPD. Esses elementos estabelecem uma cultura da dependência das PcD da reabilitação em centros especializados. É evidente a importância da AE para o acompanhamento das pessoas usuárias-cidadãs que demandam cuidado especializado em saúde, inclusive com equipamentos de maior densidade tecnológica em determinados momentos. No entanto, há muitas situações ao longo da vida das PcD que o cuidado na AE não é necessário, ou poderia ser muito menos prioritário.

A RCPD reforça essa percepção ao colocar a reabilitação na atenção especializada como imagem-objetivo, lugar privilegiado, afastada do complexo e multidimensional campo da atenção à saúde e das existências, ainda que seu texto tenha a proposta de um cuidado integral, articulado e compartilhado. Essa perspectiva da reabilitação no modelo biomédico vinculada ao desempenho funcional reforça a concepção de deficiência como um estado patológico que necessariamente deve ser mediado pela atenção especializada (Pereira, 2009). O modelo vigente constitui-se de um pacote de intervenções sobre os corpos, mesmo que não seja nenhuma novidade o consenso de que o modelo de cuidado centrado na reabilitação do corpo deficiente - deslocado das existências - não é capaz de produzir cuidado e contribuir substancialmente para a autonomia das PcD.

Esvaziamento do cuidado em rede: o que a Atenção Básica tem a ver com isso?

Segundo as diretrizes da RCPD, a AB teria a responsabilidade de desenvolver ações de promoção à saúde, prevenção das deficiências, bem como o cuidado à saúde da PcD, de forma longitudinal e articulada com os outros pontos de atenção da rede, apoiada por diversos dispositivos de cuidado. Entretanto, essa lógica instituída da RCPD com o foco na reabilitação na AE esvazia o cuidado operado pela AB.

Observamos que a própria política da PcD, como mencionado anteriormente, reforça essa centralidade da AE, como um lugar de maior resolutividade para um cuidado efetivo das PcD, deixando a AB com um papel muito restrito e, na prática, com baixa oferta

de ações continuadas. Opera mais como uma máquina de encaminhamentos para os serviços de atenção especializada, do que propriamente como o ponto da rede de atenção que deve coordenar o cuidado desses usuários e ser ordenadora das redes de atenção à saúde.

Outros pontos da RCPD, incluindo a AB, podem e têm indicação de realizar o cuidado às PcD, inclusive em reabilitação. Entretanto, esse lugar do cuidado especializado e de alta densidade tecnológica material conforma um imaginário que reproduz uma associação ilusória entre qualidade na assistência e insumos, exames, medicamentos e consultas especializadas, presentes na AE, e a pouca qualidade da AB operada justamente pelo que se considera falta de tecnologias (Franco & Magalhães, 2003).

Fica evidente que mesmo nos documentos oficiais a AB não se coloca como pertencente à RCPD. No Grupo Condutor da RCPD do município, por exemplo, essa realidade também é observada. A representante da AB é muito presente nas discussões, no entanto, as pautas e debates nesse espaço abordam centralmente os serviços da AE, em especial de reabilitação na AE. A AB nesse espaço não é evidenciada como uma unidade de serviço ativo da RCPD, com projetos terapêuticos e ações cuidadoras que sejam desenvolvidas nesse ponto da rede.

Essa é outra armadilha que observamos na relação das pessoas usuárias-cidadãs-guias em seus caminhos para tecer o seu cuidado. Existe uma enorme dificuldade em desligar-se da AE, não só pelo medo de “perder” os ganhos adquiridos na reabilitação, mas na perspectiva de produzir um vínculo de cuidado com a AB além do consumo de insumos, consultas eventuais e encaminhamentos.

Tachã e sua filha Curicaca, por exemplo, trazem para o debate o alto grau de vínculo com o hospital desde o nascimento da criança, onde continua sendo atendida pelos profissionais que cuidam da menina e sem necessidade de passar pela regulação. Vale ressaltar que o próprio hospital não faz parte oficialmente da RCPD, mas representa o lugar, dentro da atenção especializada, onde Tachã encontra o vínculo necessário para a produção de cuidado de Curicaca, principalmente através da médica neurologista.

Aracuã também busca nos serviços da AE um lugar de vínculo de cuidado antes e depois da amputação. Em decorrência da sua diabetes, apresentou perda total da visão e perda parcial da audição. Muitas vezes, Aracuã conta que se vê obrigado a dirigir-se para AB na tentativa de dar continuidade ao seu percurso pela rede de saúde em busca de cuidado. Suas palavras indicam um suposto desconhecimento e falta de vínculo com as equipes de saúde do seu território, revelando uma lacuna importante nas práticas de cuidado da AB, inclusive para a diabetes, resultando na visão de que a AB funciona como um cartório e que o usuário a utiliza como ponto de dispensação de medicamentos e de “papéis”. A AE e a reabilitação claramente se configuraram nas narrativas como um objeto de

desejo no processo de restabelecimento da sua condição física, sem ter de fato acessada uma rede de cuidados ampla, que considere as potências de existir, na diferença.

A AB tem a possibilidade de desenvolver soluções adequadas aos problemas enfrentados pela população de um território, ao apostar em um cuidado em saúde que reconhece a singularidade de cada existência, os contextos de cada território, a saúde de modo ampliado, sem limitá-la ao corpo biológico e seus adoecimentos. Para tanto, demanda de interprofissionalidade e compartilhamento de saberes e viveres com os usuários. Esse é um território do cuidado em que as tecnologias leves, as relacionais, operam intensamente, associadas às tecnologias duras e leve-duras (Merhy, 1997), com potência para produzir cuidado capaz de ampliar as potências de vida, favorecer melhores modos de conviver com problemas que não podem ser resolvidos, dialogar com a diversidade das existências (Merhy et al., 2019).

Reabilitação cidadã no território

Percebemos nos caminhos das pessoas usuárias-cidadãs-guias, em especial com Tachã e Curicaca, que existem outras possibilidades de cuidado às PcD, além da própria ideia da reabilitação e onde ela deve estar realizada.

Curicaca faz fisioterapia desde os dois meses com um profissional da AB no município onde vivem. Após a pandemia, a retomada dos tratamentos presenciais neste local aconteceu com mudanças na equipe, provocando efeitos importantes no cuidado. A nova fisioterapeuta incluiu nos atendimentos à Curicaca a fisioterapia respiratória, procedimento que não é realizado pelo CER. Também, um enfermeiro se propôs a aprender o procedimento de troca do botton da gastrostomia, para o qual até então tinha que se deslocar até a capital.

Esses dois eventos, em um processo de cuidado no território, somados a outros fatores já citados como a diminuição das viagens até a capital (que muitas vezes causavam mal-estar em Curicaca) e as idas ao balneário da cidade, como uma forma de reabilitação na água, repercutiram em uma percepção de melhora por parte da mãe. Entretanto, mesmo com toda essa narrativa positiva do estado da filha, Tachã não quer perder o vínculo com o CER, e na perspectiva de uma mudança de cidade, refere que neste local tem um excelente centro especializado em reabilitação para o cuidado de Curicaca.

A reabilitação no território está em um espaço privilegiado para produzir cuidados em longo prazo (OPAS, 2020, Pereira, 2020). Nesse contexto, seria profícuo a AB assumir esse lugar estratégico por operar o cuidado, centrado na pessoa usuária-cidadã, pelas razões já mencionadas e por constituir-se de uma rede de serviços de saúde altamente capilarizada no país, com profundo conhecimento dos contextos locais e com experiências bem-sucedidas e incontestáveis de cuidado na proximidade. Mesmo assim, a reabilitação

na AB com as equipes de Saúde da Família e Nasf-AB ainda é um campo pouco explorado, e não é considerado pela RCPD. É necessário ampliar o debate sobre a potência da reabilitação na AB, e enfrentar as principais dificuldades para que esse cuidado seja produzido nesse ponto da rede.

Existe, inclusive, propostas para que as equipes Nasf-AB desempenhem um protagonismo no que se refere à reabilitação funcional no contexto da AB, com visibilidade às PcD, destacadas em uma publicação do Ministério da Saúde que aborda especificamente o tema da reabilitação na AB, a partir das equipes NASF. Entretanto, observamos que no texto a AB não consta como um dos serviços incluídos na RCPD, que está entre as 5 redes de cuidado à saúde prioritárias no Brasil (Brasil, 2017).

A reabilitação cidadã extrapola as questões biológicas e das incapacidades. É necessário produzir fissuras, tensionar esse modelo tradicional de reabilitação na atenção especializada pautado pelas incapacidades, e trazer para a cena as capacidades nas diferenças. Produzir outro regime de visibilidade para as ofertas de cuidado em saúde para as PcD, e para isso um movimento disparador fundamental é estranhar o modelo vigente em que todos estão intensamente engendrados.

A reabilitação cidadã é um dispositivo e ferramenta para a ampliação da autonomia e liberdade das PcD, que depende de movimentos e ações articulados de toda a rede de atenção à saúde e de outros setores (educação, trabalho, habitação, direitos humanos, urbanismo, cidadania, movimentos sociais, entre outros). E a AB, com o cuidado no território, é lugar privilegiado para essa abordagem, inclusive da reabilitação (Brasil, 2013; Pereira, 2020; Souza et al., 2017) por meio de equipes multiprofissionais que se incluam como participantes ativos da RCPD, sempre e quando como um dispositivo que ofereça elementos para as pessoas usuárias viverem suas vidas, e não como mais um dispositivo disciplinarizador (Merhy et al. 2019).

Considerações finais

A política da RCPD em sua formulação é um paradoxo: ao mesmo tempo em que propõe em seu texto um cuidado integral, com vários pontos de atenção integrados e com respeito às diferenças, ela estabelece a centralidade e o protagonismo nos serviços de reabilitação na AE. É uma política que pretende a criação de uma Rede, no entanto, desde sua formulação, está desprovida de dispositivos para produção de cuidado em rede compartilhada.

As experiências com as pessoas usuárias-cidadãs-guias produziram visibilidade para uma lacuna entre o cuidado integral enunciado pela RCPD, o cuidado instituído pelos serviços e trabalhadores, e o cuidado em saúde que as existências das PcD demandam. Vale ressaltar que, no que tange o cuidado instituído, identificamos nos relatos ações de

enquadramento da vida do(a) outro(a) com perspectivas restritivas em relação a outras possibilidades de exploração de potências, muitas vezes ainda não experimentadas, na direção da construir outros sentidos para as vidas das PcD. Ao contrário, em geral essas restrições são operadas a partir da lógica de acesso das PcD à rede de cuidado à saúde. Isso implica dizer que o próprio acesso ao cuidado muitas vezes representa uma barreira para outros dispositivos-terapêuticos que possam ir além da visão empobrecida do corpo considerado deficiente e, portanto, menor em sua capacidade de produção de existências mais plenas.

Porém, identificamos mais que isso, seguindo o cuidado instituído, como fica evidente no relato de algumas experiências vividas pelas pessoas usuárias-cidadãs-guias, podemos identificar ações positivas de enquadramento da vida do(a) outro(a) segundo uma perspectiva restritiva quanto a exploração de potências ainda não experimentadas na direção de se constituir mais sentidos de vida nas vidas vividas. Ao contrário, essas restrições são operadas desde as próprias lógicas de acesso das PcDs à rede de cuidado à saúde de uma maneira geral. Isso implica em dizermos que o próprio acesso ao cuidado, muitas vezes, é efetiva barreira a se experimentar outros dispositivos-terapêuticos para além da visão bem empobrecida que se tem de um corpo considerado deficiente e, portanto, menor em sua capacidade de produção de existências mais plenas.

Não se trata de fazer uma crítica à RCPD trazendo suas limitações e analisando seu grau de implantação, mas sim trazer para o debate que a produção do cuidado às PcD ultrapassa o campo da saúde, está no campo da produção das existências, nas diferenças. E nesse campo a noção do corpo reabilitado ou funcional precisa ser transvalorada para uma noção de produção de potência, de vida autônoma na diferença, atravessada permanentemente pela saúde; saúde não somente no campo da biologia, mas também como território das humanidades, da política das existências.

A insistência nesse modelo de atenção nos remete a uma situação que é traduzida simbolicamente pela expressão “enxugar gelo”, popularmente usada quando persistimos em algo sem possibilidade de viabilidade ou concretização. Temos a sensação de que há uma banalização do termo “vazio assistencial”, naturalizamos as longas filas de espera, as dificuldades de acesso, o cuidado fragmentado, o esvaziamento das tecnologias leves e relacionais. A própria ausência da existência de PcD nos espaços onde as vidas acontecem não são estranhadas. As barreiras e as dificuldades tornam-se elementos constitutivos da RCPD e das vidas das PcD.

Pensar as políticas de saúde que estejam em conexão com as vidas das PcD implica assumir uma dimensão ética das existências. Nesse caminho, não basta que a portaria da RCPD seja simplesmente uma enunciação normativa, é fundamental olhar os efeitos da política nos processos de materialização do cuidado em saúde nas existências das PcD.

É necessário que esses fluxos e movimentos sejam repensados, reestruturados e otimizados, e que todos os pontos da RCPD desenvolvam seu protagonismo cuidador junto à PcD. Para tanto, é essencial reinventar fluxos e práticas efetivamente articuladas entre todos os serviços de saúde da RCPD, produzir dispositivos para disparar esses movimentos e envolver os usuários-cidadãos como guias nessa construção, para que incluam suas existências e efetivamente acessem projetos cuidadores.

As forças que estão operando no cotidiano constituem campos de disputa, que se instauram nos atos relacionais do campo da micropolítica, nas relações de poder, nas relações intersubjetivas. O próprio olhar para a definir o que é um problema de saúde legítimo já é, em si, produto das disputas em um campo de forças constituído pela ciência, pelos modos de produção econômica e de produção da vida, pelos sentidos da vida, que variam historicamente (Merhy et al., 2019).

Essas forças em disputas são visibilizadas por tensões, conflitos e confrontos. A grande questão a ser enfrentada é a de como desarmar as armadilhas? Sabemos que esta situação não acontece espontaneamente e que as relações de poder nas disputas de projeto tendem a produzir fragmentação e desresponsabilização. É com essa perspectiva que apontamos neste texto algumas problematizações sobre armadilhas que foram visibilizadas no percurso cartográfico da pesquisa, como dispositivo para sair destas “encalacradas” no que estamos chamando de RCPD e produzir movimentos em direção a práticas de gestão e de cuidado que operem rupturas.

Referências

- Bertussi, D. C., Stavie, R. B., Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M (2015). Viagem Cartográfica: Pelos trilhos e Desvios. In: Mattos, R. A., Babbista, T. W. F. (Org.). Caminhos para Análise das Políticas de Saúde. 1ed. Porto Alegre: Editora Rede Unida, v. 1, p.461-485.
- Brasil. Ministério da Saúde (2012). 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. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica (2017). Práticas em reabilitação na AB: o olhar para a funcionalidade na interação com o território [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/praticas_reabilitacao_atencao_basica_territorio.pdf
- Bright, T.; Wallace, S.; & Kuper, H.A. (2018). 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). ISSN 1661-7827. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102165>

- Butler, J. (2018). *Corpos em aliança e a política das ruas: notas para uma teoria performativa da assembleia*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Campos, M. F., Souza, L. A. P., & Mendes, V. L. F. (2015). The Brazilian Health System integrated health service network for people with disabilities. *Interface*, 19(52), 207-10.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1995). *Mil platôs-capitalismo e esquizofrenia*, vol. 1. Rio de Janeiro: Ed. v.34.
- Franco, T. B., & Magalhães Júnior, H. M. (2003). Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. In: *O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*, 2, 125-135.
- Krenak, A. (2019). *Ideias para adiar o fim do mundo*. Companhia das Letras.
- Merhy, E. E. (1997). Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy, E. E.; Onocko, R. (Org.). *Agir em saúde: um desafio para o público*. 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*, 52, 4-7.
- Merhy, E. E., Feuerwerker, L. C. M., Santos, M. L. D. 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, 70-83.
- Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. D. F. L., Cruz, K. T., & 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.D.S., & Slomp Junior, H. (orgs). *Avaliação Compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Vol 1. Rio de Janeiro: Hexis, p.31-42.
- Pereira, S. O (2019). *Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: elementos para um debate sobre integralidade*. Dissertação. Universidade Federal da Bahia. Salvador: [s.n.]. Disponível em: <http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/10898>
- Pereira, A. G. (2020). *Atenção fisioterapêutica ambulatorial no SUS: Georreferenciamento, tempo de espera, absenteísmo e demanda reprimida em uma capital brasileira*. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, INISA, Campo Grande, MS.
- Rolnik, S. (2014). *Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo*. 2 ed. Porto Alegre: Sulina.
- Sousa, K. M; Oliveira, W. I. F; Alves, E. A; & Gama, Z. A. S (2017). Fatores associados ao acesso à reabilitação física para vítimas de acidentes de trânsito. *Rev. Saúde Pública*, 51-54.
- Souza, A. C. N., Sampaio, J., Ferreira, T. P. S., Oliveira, D. L., & Gomes, L. B (2016). A arte do compartilhar: o matriciamento como potência do cuidado emancipatório. In: Merhy, E. E.,

Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. D. S., & Slomp Junior, H. (orgs). Avaliação Compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Vol 1. Rio de Janeiro: Hexis, p.301-305.

CAMINHOS DO CUIDADO DE SI E PARA UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: CARTOGRAFANDO MOVIMENTOS CONSTRUÍDOS POR UMA MÃE-CIDADÃ-USUÁRIA-GUIA

Tarcisio Almeida Menezes
Juliana Sampaio
Daniella de Souza Barbosa
Luciano Bezerra Gomes
Daniele Alves Peixoto
Matias Aidan Cunha de Sousa

*Já é tarde, tudo está certo
Cada coisa posta em seu lugar
Filho dorme, ela arruma o uniforme
Tudo pronto pra quando despertar
O ensejo a fez tão prendada
Ela foi educada pra cuidar e servir
De costume, esquecia-se dela
Sempre a última a sair
(Mendonça & Leone, 2010)*

Introdução

Os versos acima são da canção “Desconstruindo Amélia”, composta por Martin Andrade de Mendonça e Priscilla Novaes Leone (Pitty), que denunciam, através da arte, uma das formas de subordinação das mulheres na família, onde elas são dominadas historicamente pelos homens, sendo relegadas a uma posição de abnegação e de responsabilização pelo cuidado dos entes familiares. A canção toca nas consequências do patriarcado na construção do cuidado de si e do outro e a opressão sentida pelas mulheres que repousa mais nas diferenças culturais presentes nas ideias e práticas que lhe conferem valor e significado que nas diferenças biológicas entre elas e os homens.

Nas palavras de Marcia Tiburi, pode-se entender como o sistema patriarcal opera em toda sua expressão sócio-cultural,

...o que chamamos de patriarcado é um sistema [social] profundamente enraizado na cultura e nas instituições. É esse sistema que o feminismo busca desconstruir. Ele tem uma estrutura de crença firmada em uma verdade absoluta, uma verdade que não tem nada de “verdade”, que é, antes, produzida na forma de discursos, eventos e rituais. Em sua base está a ideia sempre repetida de haver uma identidade natural, dois sexos considerados normais, a diferença entre os gêneros, a superioridade masculina, a inferioridade das mulheres e outros pensamentos que soam bem limitados, mas que ainda são seguidos por muita gente. (Tiburi, 2018, p.13).

A mesma sociedade patriarcal que normatiza às mulheres o cuidado de seus entes familiares também marca em seus corpos construções sociais sobre sua maternidade e seu amor aos filhos/as. Ou seja, o fato de uma mulher se tornar mãe, assim como a construção do amor materno, são produções sociais, marcadas pelas construções de gênero e sustentadas por um ideal do “dom” de ser mãe (Badinter, 1985).

Tal prescrição normativa do papel familiar das mulheres é sustentada também no imaginário coletivo, pela romantização dos seus sofrimentos (“ser mãe é padecer no paraíso”) que, por sua vez, mantém a divisão não equitativa dos cuidados no ambiente familiar (Tiburi, 2018). Esta divisão sexual do trabalho doméstico, atribui a uma única pessoa, a mãe, a sobrecarga das atividades de cuidado enquanto os indivíduos patriarcais (homens e o Estado, por exemplo) são excluídos dela. A centralidade do cuidado na figura materna/feminina parece ainda mais intensa em contextos familiares com crianças com deficiência, influenciando o modo como essas mulheres se percebem e/ou são percebidas socialmente. Quando elas possuem objetivos de vida que não se alinham às necessidades diretas e imediatas de seus filhos/as, e buscam realizá-los, são julgadas de maneira negativa (Neves & Cabral, 2008).

Isto porque, no sistema patriarcal, postula-se que haja uma abnegação das mães de crianças com deficiência dos seus desejos e objetivos pessoais, limitando seus vínculos sociais e projetos de vida e fazendo com que muitas passem a viver em função do atendimento das necessidades de saúde dos filhos/as, sendo este um fenômeno alimentado e validado socialmente e produto das relações desiguais de gênero (Silva & Ribeiro, 2013).

Pinheiro e Longhi (2017), em um estudo sobre crianças diagnosticadas com microcefalia, evidenciam que algumas mães, ao se depararem com as adversidades evocadas pela situação de deficiência dos filhos, passam a operar, ainda, um outro movimento, diferente da abnegação: surge então a mãe militante, centrando seus projetos de vida na luta política por direitos para as pessoas com deficiência (PcD) e de enfrentamento das intolerâncias por elas sofridas. Há uma continuidade entre cuidar de seu/sua filho/a e produzir um novo papel social para si.

Contudo, seja a partir do contexto de produção do cuidado da mãe abnegada ou da mãe militante da PcD, este deve ser compreendido como o produto de acontecimentos em ato, consequências da interação entre as pessoas em seus movimentos micropolíticos e autopoieticos de modos de andar a vida (Merhy, 2002, 2014).

Tal produção se dá pela autopoiese da existência da vida em sua singularidade, coletividade e complexidade (Merhy, 2014). Assim, as mulheres-mães vão construindo, inventivamente, suas trajetórias de vida, produzindo modos singulares de cuidar de si e do outro, apesar das constantes normatizações impostas pela sociedade patriarcal sobre sua maternidade. A vida nesse movimento de autopoiese comunica a existência de um sujeito

multidão, que se apresenta com sua multiplicidade de composições que se unem formando e reinventando constantemente uma singularidade múltipla, abrindo possibilidades criativas de novos papéis e relações (Abrahão & Merhy, 2014).

Foi buscando promover reflexões acerca da produção do cuidado exercido por mulheres-mães de PcD, identificando potenciais vetores que tensionam a sua maneira de acontecer na vida, que elaboramos o presente estudo. Para tanto, analisamos os movimentos de uma mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) para promover cuidado para si e para seu filho.

Percurso Metodológico

Para responder ao objetivo deste estudo, foi adotada a perspectiva metodológica qualitativa, a partir da abordagem cartográfica. Para tanto, foi utilizado o conceito-ferramenta da mãe-cidadã-usuária-guia (Menezes, Sampaio, Barbosa, Peixoto, & Gomes, 2020), a partir de uma aposta ético-metodológica na qual o olhar do investigador cartográfico se desloca para assumir a perspectiva das mães como agenciadoras das redes de cuidado de seus/suas filhos/as, percebendo-a como co-fabricante do conhecimento e do cuidado do outro/a.

A mãe-usuária-cidadã-guia desse percurso cartográfico é mãe de uma criança diagnosticada com TEA, residente na cidade de João Pessoa, capital da Paraíba, rastreada nas redes socioafetivas dos pesquisadores cartógrafos. Ela é uma mulher branca, de classe média, paraibana, com 40 anos de idade. Para atender ao sigilo ético, a chamaremos neste trabalho de Rita.

Com Rita foram realizados cinco encontros, entre os meses de setembro e outubro de 2020, em ambiente virtual do Google Meet, em decorrência da pandemia da COVID-19. Os encontros tiveram cerca de 01 hora e 30 minutos de duração e foram todos gravados, após consentimento livre e esclarecido de Rita.

Nos encontros foram produzidas conversas sobre diversos temas, pautados pela própria mãe-cidadã-usuária-guia a partir da apresentação dos objetivos da pesquisa. Inicialmente, ela contou sobre sua história de vida, contextualizando sua família extensa e nuclear. Na sequência, Rita nos apresentou o cotidiano de sua vida e de sua família, suas necessidades de cuidado e seus movimentos para atender às demandas familiares.

As narrativas de Rita, assim como os registros em diários de campo das afecções e interferências que os encontros com ela produziram nos pesquisadores, foram processados à luz dos referenciais teóricos que sustentam este estudo, sendo produzidos três analisadores: “O cuidado tecido entre mulheres e os efeitos do patriarcado”, “A rede de cuidado de nossa mãe-cidadã-usuária-guia” e “A produção do cuidado de si e de uma criança para além da deficiência”.

Esta parte da pesquisa sobre o cuidado às PcD em João Pessoa esteve vinculada à dissertação de mestrado “As mães na produção do cuidado à pessoa com deficiência”, produzida e orientada por alguns autores deste capítulo no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) da Universidade Federal da Paraíba - UFPB.

Conhecendo nossa mãe-cidadã-usuária-guia...

Rita é a última de 11 filhos do casal Maria e José, o que a faz ser a filha caçula. Quanto aos seus estudos, cursou o ensino fundamental e médio na rede pública e no ensino superior concluiu dois cursos de graduação, um vinculado às artes e o outro na área de saúde. Atualmente, Rita é mestrande e trabalhadora na atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS) em uma cidade do interior do estado da Paraíba. Rita também é casada com Luís, com quem vive um relacionamento há 11 anos.

Rita é uma mulher nordestina, filha, irmã, estudante, trabalhadora, esposa, e um conjunto de outros registros que marcam seu corpo e integram sua vivência como mãe. Do seu relacionamento com Luís nasceram dois filhos, Joaquim e Eduardo, atualmente com cinco e dois anos de idade, respectivamente. Evidenciando essas diversas dimensões de Rita, procuramos salientar o lugar de sujeito multidão que constitui nossa mãe-cidadã-usuária-guia (Abrahão & Merhy, 2014).

Um dos filhos de Rita, o Joaquim, quando tinha dois anos de idade foi diagnosticado com TEA que, segundo a Associação Americana de Psiquiatria (2013) no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - V (DSM-V), é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento que pode afetar a comunicação, interação social e o comportamento. Para cuidar de Joaquim, de si e de sua família, Rita se lança na produção de redes, movimentos e encontros, os quais buscaremos analisar em seguida.

O cuidado tecido entre mulheres e os efeitos do patriarcado

Ao construir os movimentos de cuidado para si e para seu filho, nossa mãe-cidadã-usuária-guia vai se articulando com outras mulheres, inicialmente aquelas de sua família, e nessa tessitura para concretização do cuidado compartilhado é evidenciado o lugar do patriarcado como um prescritor dessa escolha.

Uma estratégia de manutenção do patriarcado, enquanto estrutura que subjuga o valor social das mulheres, é a romantização do papel social feminino e a atenuação de suas opressões (Narvaz & Koller, 2006). As ações de cuidado executado por mulheres no interior de suas casas, podem ser capturadas pela dinâmica patriarcal, e isso fica evidenciado a partir de expressões como “Rainha do Lar”, que desconsidera a sobrecarga de trabalho sofrida por essas mulheres em uma situação de servidão, não-remuneração e exploração (Tiburi, 2018).

Rita narra o relacionamento de seus pais e menciona que sua mãe vivenciou momentos de opressão masculina. Em várias cenas o patriarcado operou através de reedições de iniquidades de gênero na vida de Maria, a mãe de Rita. Um desses momentos ocorreu aos 14 anos de idade, quando se casou com um homem que tinha o dobro de sua idade. O casamento dos pais de Rita passou por momentos conflituosos, nos quais Maria pensou em se separar, mas não o fez porque sabia que sua mãe “não a aceitaria de volta” sem que ela abrisse mão dos seus filhos e ficasse cuidando dos afazeres domésticos e servindo aos homens da casa da mãe.

Atualmente, a legislação brasileira não permite os relacionamentos entre adultos e adolescentes. Contudo, em algumas localidades isso ainda se repete às margens da lei. Uma das possíveis causas desses casamentos prematuros não oficiais é o não reconhecimento, por parte da sociedade, da infância e adolescência de meninas empobrecidas que, na sua grande maioria, são pretas e que, desde cedo, dividem com suas mães as muitas violências advindas da negligência estatal. O Estado, por sua vez, com maior representatividade masculina, não age com a eficácia necessária para reparar e coibir as mazelas oriundas das desigualdades de gênero, raciais, sociais e econômicas, uma vez que tais problemas se repetem historicamente com novas roupagens (Feffermann et al., 2018).

Do relacionamento dos pais de Rita nasceu uma família numerosa; ela possui dez (10) irmãos, sendo cinco (5) mulheres e cinco (5) homens. Para além dos laços familiares, eles alimentam relações afetivas, e com alguns irmãos e irmãs nossa mãe-cidadã-usuária-guia possui uma amizade bem próxima, que atua como elos de uma rede de apoio que se retroalimenta.

Rita deixa evidente sua vinculação afetiva com sua família extensa e o apoio recebido em vários momentos. Entre os fatos memorados por nossa mãe-cidadã-usuária-guia, um deles foi em seu segundo pós-parto, no qual ocorreram intercorrências e a sua rede de apoio foi composta basicamente por seu esposo Luís, sua mãe e uma irmã. Sobre esse momento, conta que sua mãe segurava Joaquim no hospital e fez fortes reivindicações, chegando a discutir com a equipe hospitalar para que a filha conseguisse amamentá-lo. Logo depois, quando recebeu alta, sua mãe continuou buscando garantir que ela fosse bem cuidada, acionando uma rede com as outras filhas para garantir sua melhora, o que reitera a presença de mulheres na centralidade do cuidado familiar.

É importante registrar que os movimentos feitos pela mãe da nossa mãe-cidadã-usuária-guia não se submetem às redes institucionais, buscando, à sua maneira, garantir a aproximação do neto com a filha. Mais uma vez, a tecelagem de uma mãe (agora a mãe de nossa mãe-cidadã-usuária-guia) quando a filha apresentava impedimentos para exprimir seus desejos e necessidades, se configurou como um guia sobre movimentos de construção de cuidado entre as mulheres da família de Rita, que são atravessados por uma divisão

sexual do ato de cuidar balizada pelo patriarcado (Hirata & Kergoat, 2007).

Rita, além de continuar contando com o cuidado operado pela sua mãe para ficar com seus filhos uma vez por semana para ela poder trabalhar, aciona uma segunda mulher em sua família extensa: uma de suas irmãs é bem atuante nessa rotina de cuidados, ficando com as crianças sempre que necessário, inclusive acompanhando-as nos dias que estão na casa da avó, e no passado, quando o Joaquim era bebê, ficava com ele para Rita poder trabalhar.

Nesses movimentos para cuidar de si e ser auxiliada na produção de redes de cuidados, Rita pode contar com parte de seus familiares, em especial, com as mulheres. Vasconcelos (2015) compreende que esta é uma característica das famílias de classes populares, e sobre isso afirma que:

Em decorrência da precariedade de recursos e da falta de assistência estatal, as famílias nas classes populares têm funções de previdência social. (...) colaboram com a unidade familiar, seja mediante um benefício previdenciário recebido, ou com parte da renda de seu trabalho, ou assumindo tarefas. A presença desses agregados é que permite a muitas mães lançarem-se no mercado de trabalho. (...) Há, portanto, uma solidariedade no nível do grupo doméstico ou até mesmo da família extensa que talvez seja desconhecida para outras classes sociais. (pp.103-104).

A característica socioeconômica destacada acima por Vasconcelos difere da família nuclear de nossa mãe-cidadã-usuária-guia na atualidade. Contudo, Rita aponta que conseguiu fazer uma transição social da classe popular para a classe média devido às oportunidades que teve para estudar e trabalhar, possibilitadas em grande medida pelo apoio social das mulheres de sua família. E, mesmo assim, para se manter em sua condição sócio-econômica e cuidar de um filho com deficiência, Rita ainda precisa do apoio das mulheres de sua família para poder estudar e trabalhar.

Sobre a participação de homens nessa rede de cuidados tecida por Rita, a priori, percebe-se que ela sempre indica a Luís, seu marido, quais serão suas ações referentes aos cuidados com os filhos, como por exemplo, auxiliá-los nas atividades escolares, levá-los para passear nos momentos que ela precisa estudar e acompanhá-los nas terapias.

Ela ainda aponta que o lugar da mulher na centralidade do cuidado é também reeditado pelas próprias profissionais de saúde. Sobre esse aspecto, Rita faz a seguinte afirmação: “conversei com a recepcionista para ela ligar para o pai e não para mim nos casos de atraso, é ele quem é o responsável por levar naquele dia”, apontando que o serviço de saúde insiste em direcionar a ela as queixas do atendimento do filho, o que corrobora com

Tiburi (2018), ao se referir às instituições como um reforçador de situações de exploração das mulheres.

Desse modo, marcas do patriarcado se fazem presentes quando a nossa mãe-cidadã-usuária-guia opera o cuidado com a colaboração de outras mulheres de sua família e ao quase não serem indicados homens nos processos de cuidado (o único mencionado por ela foi o marido, Luís), pois são sempre conexões entre mulheres (mãe e irmãs), o que indica as muitas maneiras que o patriarcado continua explorando as mulheres (Navarro-Swain, 2017). Assim, a partir da dinâmica familiar de nossa mãe-cidadã-usuária-guia é possível visibilizar o patriarcado como uma importante estrutura que atravessa a produção do cuidado em saúde, de diversas maneiras, colocando nossa mãe-cidadã-usuária-guia e outras mulheres em situações em que são oprimidas e/ou reproduzem opressões na tecelagem do cuidado.

A rede de cuidado de nossa mãe-cidadã-usuária-guia

Em conexão com o analisador anterior, este introduz outro movimento de Rita, que versa sobre as suas articulações com outras mães que vivenciam uma realidade parecida com a sua, que é a de ter um filho com diagnóstico clínico de autismo.

Nossa mãe-cidadã-usuária-guia caminha em sua tecelagem, com grande capacidade de articulação, identificando o que quer e o fazendo acontecer, fugindo do estigma de mãe abnegada cuja posição familiar é cuidar do lar, do marido e do filho com deficiência. Ao vivenciar o diagnóstico de seu filho Joaquim como uma criança com TEA, não fez diferente, continuou com todas as suas características, entre elas a de ser pragmática e a de resistir a movimentos de tutela.

Rita, ao vivenciar um movimento de buscas por conexões que a integrasse a discussões sobre o TEA, articulou-se com pessoas que passavam pela mesma situação de sua família e se lembrou de uma colega que tem uma filha diagnosticada com esse transtorno. Em contato com essa pessoa, logo recebeu apoio e foi inserida em um grupo virtual de conversas - este já utilizava da virtualidade antes do contexto da pandemia.

Diferente de outras mulheres que participam de grupos de mães e que possuem na construção do cuidado uma característica de mãe militante, com uma forte atuação política na disputa das constituições de redes como papel social principal de sua existência, a nossa mãe-cidadã-usuária-guia, ao se aproximar do grupo, se fortalece principalmente no manter uma visão ampliada sobre o cuidado.

Sobre esse grupo virtual, Rita fez a seguinte afirmação:

Eu aprendi com elas o fato da gente não ter uma visão fechada sobre nada que se refere ao cuidado dos nossos filhos. Por exemplo, quando eu comecei essa jornada de cuidar do Joaquim, eu acreditava que a terapia ABA [abreviação para Applied Behavior Analysis] era a solução para tudo, exatamente tudo. No entanto, hoje a psicóloga dele está aplicando muito mais a terapia cognitivo comportamental, acho que o nome é esse, do que a própria terapia ABA, e alcançado mais resultados. Aí nesse grupo, a gente marca encontros pra sair, pra lancha, pra conversar sobre a vida. Às vezes a gente marca encontro e diz: ‘aqui não pode falar de cuidado de filho, aqui a gente vai falar da gente, da nossa vida’. Aí a gente marca chá pra conversar, faz confraternização de Natal (Rita)

A narrativa de Rita salienta elementos constituintes do seu grupo virtual: a rede de apoio, o deslocamento do mundo virtual para o real e o cuidado não apenas para os filhos, mas também para as mães, a partir do acompanhamento e compartilhamento dos movimentos que as integrantes constroem na vida.

A troca de informações entre as participantes do grupo virtual é favorecida pela facilidade do universo digital, que instantaneamente possibilita o compartilhamento de mensagens, o que pode ser favorável em um momento de urgência (Gama, 2019). E nos casos de distância física, como no isolamento social imposto pela pandemia da COVID-19, cria novos horizontes para a comunicação, rompendo distâncias geográficas. O grupo virtual se apresenta como um dispositivo potente na tecelagem das redes de cuidado de nossa mãe-cidadã-usuária-guia. No entanto, é sabido dos custos para se manter uma boa conexão com a internet e para adquirir aparelhos celulares para esses fins, o que nem sempre é possível para muitas pessoas de classes populares.

A relação estabelecida pelo grupo virtual que Rita é integrante pode ser entendida como laços de uma rede social. Penso e Pereira (2011, p. 39) entendem que “redes sociais são conjuntos de vínculos entre o indivíduo e as pessoas emocionalmente significativas para ele, com as quais são mantidas relações duradouras, sendo, portanto, fontes de recursos, informações e apoio emocional”. Nesses termos, e por terem como característica “interações frequentes, afeto positivo e apoio emocional” (p. 39) é válido considerar a existências desses grupos nos momentos de construção dos planos terapêuticos singulares de cuidado, já que podem influenciar diretamente na adesão ou não das estratégias terapêuticas criadas pelas equipes de saúde e por comporem a rede de cuidado dessas mulheres.

A produção do cuidado de si e de uma criança para além da deficiência

O terceiro e último movimento cartografado de nossa mãe-cidadã-usuária-guia acompanha como suas construções permitem vazar o diagnóstico do filho na organização

da dinâmica de sua família. Nesse movimento, observamos como se articulou o cuidado sem que a deficiência ocupasse o papel de centro organizador da dinâmica familiar.

A produção de cuidado para PcD pode acontecer em função do diagnóstico e do que orienta o modelo centrado no biologicismo para sua definição e, nesses casos, a pessoa, sua maneira de se relacionar com o mundo e do mundo com ela, passa a ser norteadada pelo que informa uma classificação diagnóstica (Othero & Ayres, 2012). No entanto, existem possibilidades de se estar no mundo que rompem com esse lugar.

A maneira que Rita conduz movimentos de cuidado para a família, convoca os filhos e o esposo a uma posição de experienciar a condição clínica de Joaquim como um elemento que se articula com os outros que compõem a rotina de uma família de classe média. Não há uma negação do diagnóstico e nem a sua romantização, o que acontece é a busca por um equilíbrio sem priorizar uma demanda ou outra de um dos membros da família.

A vivência da família da nossa mãe-cidadã-usuária-guia não é a de um paraíso sem problemas ou de não se preocupar com a realidade concreta de uma PcD em nosso país, que perpassa por preconceitos e violações de direitos (Crisostomo, Grossi, & Souza, 2019). Assim como para outras famílias, essas são questões às quais eles buscam maneiras de intervir, uma das possibilidades encontradas pela família de Rita foi a de construção de afetos positivos, articulando-se com outras pessoas na busca de uma vida com momentos de alegria a partir de suas possibilidades objetivas.

A agenda familiar é bem diversa, com várias atividades semanais como lazer em família, momentos de trabalho dos pais, horários para atividades físicas, rotina de estudos de Rita, musicoterapia para as crianças, psicoterapia para todos e ações específicas do projeto terapêutico de Joaquim. É uma rotina que demanda uma boa logística e apoio que sobrecarrega a vida de Rita, fazendo-a tecer redes com outras mulheres, dentro e fora do seu espaço familiar.

Há famílias que mudam radicalmente suas vidas, por exemplo, no quesito alimentação, em virtude de orientações de profissionais de saúde para introduzir ou retirar certos tipos de alimentos da dieta das pessoas com TEA (Oliveira & Frutuoso, 2020). No caso da família de nossa mãe-cidadã-usuária-guia, ela não fez isso, embora conheça publicações indicando que uma alimentação sem lactose tem potenciais benefícios para crianças com autismo. Ela diminuiu a ingestão familiar de lactose, mas não mudou toda sua rotina alimentar, pois faz o que seus recursos financeiros permitem, comprando quando pode e não se martirizando quando a compra é inviabilizada.

Rita afirma que a principal aprendizagem que obteve com a sua maneira de cuidar, é que “Viver é preciso”, e quanto a isso, “não poderia viver só para cuidar de Joaquim” pois tem “outra criança que tem outras necessidades de criança sem deficiência e a melhor opção foi não se limitar às necessidades de Joaquim”. Em uma fala para exemplificar sobre

essa construção de cuidados e mostrar essa maneira de caminhar na vida, nossa mãe-cidadã-usuária-guia aponta uma cena sobre os momentos de lazer em família na praia.

Rita comenta que o ambiente da praia é um espaço importante para os membros da sua família nuclear, mas de início, Joaquim apresentava resistência por não gostar da areia. Ao continuarem insistindo em levá-lo, e com o uso de meias, o menino começou a não se incomodar, o que resultou em um local prazeroso para todos e de interação com os amigos. A compreensão do cuidado de maneira ampliada, valorizando a singularidade e considerando as necessidades de todos os membros da família, através de uma divisão da ação do cuidado que não anula os seus desejos, mostra a potência que há na tecelagem de nossa mãe-cidadã-usuária-guia. Dessa forma, resulta em redes de cuidado qualitativamente diversas e sem um enfraquecimento de conexões, na qual ter um filho com deficiência orienta certa mudança na condução, mas sem despotencializá-las.

Considerações Finais

A cartografia de nossa mãe-cidadã-usuária-guia deixa evidente que a organização da sua dinâmica familiar não acontece exclusivamente em função do diagnóstico de TEA ou das ações necessárias para diminuir o contexto de vulnerabilidade para uma PcD. Com os caminhos percorridos por Rita, foi possível conhecermos suas produções de cuidado para si e para seu filho. Nossa mãe-cidadã-usuária-guia nos fez ver quais os movimentos que ela constrói para romper com um modelo socialmente valorizado da mãe abnegada ou militante que vive exclusivamente em função do filho com deficiência, fazendo isso através de uma rede, marcada por reedições patriarcais, composta majoritariamente por mulheres, sejam elas da família ou mães de outras crianças com deficiência. Estes movimentos a possibilitaram fazer outros investimentos de vida, não só para ela, como também para a família, transcendendo o diagnóstico de TEA do filho.

As peculiaridades dos imbricamentos da cartografia de nossa mãe-cidadã-usuária-guia falam de algumas das características de seu universo existencial e nos levam à reflexão de como funcionam seus modos autopoieticos de produzir cuidado para ela e sua família. Isto abre margem para a necessidade de trabalhos sobre a tecelagem de outras mulheres mães de PcD, com constituições de vida diferentes das trabalhadas por nós, como é o caso das mulheres lésbicas, bissexuais, transsexuais e outras (LBT+), negras e/ou de classes populares.

Por fim, ao sermos guiados pela mãe-cidadã-usuária-guia Rita, podemos visualizar construções de redes maternas de cuidado, ainda que marcadas por elementos do patriarcado, que mediam uma abertura no caminho de enfrentamento as suas opressões e ao silenciamento de mulheres que vivem apenas em função dos filhos. Esperamos, com os caminhos trilhados nesta pesquisa, ter complexificado ainda mais o olhar sobre as tensões

constitutivas do cuidado realizado por mulheres-mães de PcD, mapeando elementos que apontem para a potencial subversão de formas enrijecidas de se experienciar a vida. Concluimos retornando à música *Desconstruindo Amélia*, que, em seus versos finais, metaforicamente trabalha a potência de subversão das mulheres:

*Disfarça e segue em frente todo dia até cansar
E eis que de repente ela resolve então mudar
Vira a mesa, assume o jogo, faz questão de se cuidar
Nem serva, nem objeto, já não quer ser o outro
Hoje ela é um também
(Mendonça & Leone, 2010)*

Referências

- Abrahão, A. L., & Merhy, E. E. (2014). Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 18(49), 313-324. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0166>
- Associação Psiquiátrica Americana. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Badinter, E. (1985). *Um Amor Conquistado: o Mito do Amor Materno*. Nova Fronteira.
- Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. (2012). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990 Brasília, DF. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm
- Crisostomo, K. N., Grossi, F. R. S., & Souza, R. S. (2019). As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(3), 79-96. doi: <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608>
- Feffermann, M., Kalckmann, S., Nokosi., D. F., Oliveira, D., Calado, M. G., Batista, L. E., & Cheregatto, R. (Org.). (2018). *Interfaces do Genocídio no Brasil: raça, gênero e classe*. São Paulo: Instituto de Saúde.
- Gama, M. E. A. (2019). *Através do espectro redes de apoio social na vivência da maternidade atípica (Trabalho de Conclusão de Curso - Monografia)*, Universidade Federal da Bahia, Bahia.
- Hirata, H., & Kergoat, D. (2007). Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, 37(132), 595-609. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-15742007000300005>
- Mendonça, M. A., & Leone, P. N. (Compositores). (2010). *Desconstruindo Amélia*. Intérprete: Pitty. [CD] *A Trupe Delirante no Circo Voador*.
- Menezes, T. A., Sampaio, J., Barbosa, D. S., Peixoto, D. A., & Gomes, L. B. (2020). Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado. In Valença, A.

- M. G., & Forte, F. D. S. (org.). Diálogos em saúde coletiva: avaliação, trabalho e educação (pp.180-199). João Pessoa: Editora UFPB.
- Merhy, E. E. (2002). Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec.
- Merhy, E. E. (2014). O cuidado é um acontecimento e não um ato [Internet]. Recuperado de: <http://eps.otics.org/material/entrada-outras-ofertas/artigos/o-cuidado-e-acontecimento-e-nao-um-ato/view>
- Narvaz, M. G., & Koller, S. H. (2006). Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. *Psicol. Soc.* 18(1), 49-55. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822006000100007&lng=en&nrm=iso
- Navarro-Swain, T. (2017) O patriarcado rides again. In Steves, C. et al. (org.). *Mulheres e Violências: Interseccionalidades* (pp.50-64). Brasília: Technopolitik.
- Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2008) Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto contexto - enferm.* 17(3), 552-560. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000300017&lng=en&nrm=iso
- Oliveira, B. M. F., & Frutuoso, M. F. P. (2020). Sem receita: deslocamentos do olhar da Nutrição sobre o comer de crianças autistas. *Interface (Botucatu)*, 24(e190597), 2020. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832020000100513&lng=en&nrm=iso
- Othero, M. B., & Ayres, J. R. C. M. (2012). Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface (Botucatu)*, (16)40, 219-234. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000100017&lng=en&nrm=iso
- Penso, M. A., & Pereira, S. E. F. N. (2010). Prevenção ao uso de drogas: o desafio da construção das redes de proteção para crianças e adolescentes. In Silva, G. L. (Org.). *Drogas: políticas e práticas* (pp. 37-49). São Paulo: Roca.
- Pinheiro, D. A., & Longhi, M. (2017). Maternidade como missão: a trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em Pernambuco. *Cadernos de Gênero e Diversidade da UFBA*, 3(2), 113-132.
- Silva, E. B. A., & Ribeiro, M. F. M. (2013). Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista. *Revista EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 39(4), pp. 579-589, ISSN 1983-781X. Recuperado de <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670>
- Tiburi, M. (2018). *Feminismo Em Comum: Para Todas, Todes E Todos*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.
- Vasconcelos, E. M. (2015). *Educação popular e a atenção à saúde da família*. 6. ed. São Paulo: Hucitec.

TRANSVENDO O VIVER COM DEFICIÊNCIA: O QUE PODE O CORPO NA PRODUÇÃO DO CUIDADO

Silas Oda
Josiane Vivian Camargo de Lima
Rossana Staevie Baduy
Valéria Mendonça Barreiros
Regina Melchior
Maira Sayuri Sakay Bortoletto

O usuário-cidadão-guia e o cuidado à pessoa com deficiência

A avaliação da implementação de uma política pública no Sistema Único de Saúde apresenta o desafio de trazer à cena as diversas perspectivas dos implicados no processo, considerando gestores, trabalhadores de saúde, e especialmente usuários-cidadãos. Estudos avaliativos sobre as Redes de Atenção à Saúde (RAS), em sua maioria, são realizados por centros de pesquisas, por gestores, ou mesmo pelas instâncias de controle social, classicamente, que estabelecem critérios quantitativos por meio de indicadores, buscando verificar o grau de acesso às RAS e de cobertura de um conjunto de ações prioritárias presentes nas diretrizes, e, por fim, os impactos sobre determinada população-alvo.

Trazer as singularidades presentes no encontro entre os usuários e os trabalhadores de saúde na produção do cuidado, tem sido uma questão que este coletivo de pesquisa tem enfrentado.

Tomando a ideia de que o cuidado é encontro dependente, produzido e consumido em ato em espaços de intensa subjetivação (Merhy, 2000), e que nas RAS os usuários se encontram com trabalhadores de diversos serviços, implicados com a avaliação da implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD), nos propusemos a encontrar com pessoas com deficiência para que elas se tornassem guias para a produção de visibilidade e dizibilidade das suas redes cuidadoras (Moebus, Merhy, & Silva, 2016; Rolnik, 2006).

Neste texto compartilhamos as aprendizagens sobre o cuidado da pessoa com deficiência a partir dos encontros vividos com três usuários-cidadãos-guias (UCG) de um município do Sul do País. Apresentamos primeiro a narrativa, produzida por nós pesquisadores a partir dos encontros com o seu Mário e Naiá, por terem maior proximidade em suas histórias, e na sequência apresentamos Alex, sua história e rede viva.

Seu Mário e Naiá

Tivemos a oportunidade de encontrar com alguns usuários-cidadãos no momento em que estavam em atendimento no Centro Especializado em Reabilitação (CER). Nesse encontro fomos apresentados ao seu Mário e à Naiá por uma das fisioterapeutas do serviço, ambos deficientes visuais. Conversamos por pouco tempo em um espaço muito dife-

rente e encantador denominado área de convivência, mas já fomos intensamente afetados por suas vidas. Apenas esse encontro foi presencial e, em razão da pandemia, os demais aconteceram via telefone, por pouco mais de um ano.

E quem são seu Mário e Naiá?

Seu Mário é um homem de estatura média, magro, com um olhar sereno, de cabeça sempre levantada, e de fala mansa. Tinha 55 anos, era casado há 32 anos, com três filhas e duas netas. Seu Mário se aposentou, mas continua trabalhando. O trabalho ocupou e ocupa um lugar importante em sua vida.

Seu Mário era bastante observador e nos contou que sempre enxerga uma oportunidade de aprendizado em todos os encontros. Na composição de seus territórios existenciais (Guattari & Rolnik, 2011), além do trabalho, a religião e a música também produzem vida para si, ele era flautista na orquestra da igreja. Em meados de março de 2017, perdeu totalmente a visão em consequência de complicações do glaucoma agravado pelo diabetes.

Naiá foi outro encontro potente, nele foi possível ver, sentir a criação de territórios de conexões existenciais que vão se constituindo nas paisagens cartográficas que ora eram de pouso, ora de mira, ora de mergulho, ora de imersão e tantas outras de voo. E ora tudo isso emaranhado, como se fosse um passarinho que pousa em um tronco que rola em uma correnteza!!

Ao conhecer Naiá procurei os olhos de minha usuária guia e encontrei seus olhos que fitavam o nada!!! Primeira afecção!!! O corpo “sem olhos” em minha frente estende suas mãos e pede as minhas para poder me conhecer/reconhecer. Primeiro deslocamento... sempre olho nos olhos das pessoas e sempre acho que isso diz de mim e me dá pistas sobre o outro, se ele me olha nos olhos um caminho de relação se abre mais facilmente. Como fazer para reconhecer esse caminho/abertura para a relação sem os olhos? (Diário cartográfico)

Assim, nossa conexão para o encontro com a outra pessoa foi o toque das mãos e a melodia da voz. Sentimos que estávamos à beira de uma subjetividade antropofágica, como diria Rolnik (2000), onde a alteridade despertada pelo toque desterritorializa e dispara uma composição cartográfica de inquietações.

E ali estava Naiá, disposta ao encontro com as mãos estendidas e um largo sorriso no rosto. Sua voz era alegre e mostrava jovialidade, com 58 anos, dois filhos adultos, mora com a mãe e a irmã. Trabalhou muitos anos como doméstica, diarista, cuidadora, mas não trabalhava mais desde que perdeu a visão aos 33 anos. Foi logo contando seu modo de

viver, sua história, seus encontros e desencontros, não falou muito de seu passado, falava do presente, vivo e cheio de acontecimentos.

Conta que era atendida no CER desde a inauguração, e que foi encaminhada por meio da Associação de Deficientes Visuais do município – onde acompanha o time de goalball. Sua rede de cuidados comunitários era bem potente, eles se encontravam, saíam para dançar e viajar. Disse que gostava muito de ser atendida no CER, que os profissionais eram “bacanas”, reclamou de não ter mais atendimentos de mobilidade.

Naiá em seu modo de viver demonstrou linhas de subjetivação comunitária bem marcadas, trazendo vivacidade e alegria nos encontros. O CER, enquanto lugar de cuidado, também se compunha como uma dessas linhas.

O desafio de lidar com a perda da visão e o acesso à RCPD

Uma marca forjada em nós nesse e nos outros encontros foi a relacionada à dificuldade de reinventar a vida na instauração da deficiência.

Seu Mário nos contou que o ano de 2017 foi muito duro. Teve que lidar com o fato de não mais enxergar, parou de trabalhar, e parou de tocar flauta em razão da impossibilidade de leitura das partituras. Nos contou que foi a partir da retomada do treinamento de flauta em 2018, tocando de ouvido, que se sentiu animado para voltar às demais atividades.

Ainda em 2018 voltou a trabalhar em um serviço na área de marketing multinível, passava o dia ligando para pessoas de forma aleatória, tentando vender os produtos, até que conheceu a Nadir. Papo vai, papo vem, eles se descobrem deficientes visuais, e foi ela quem divulgou para o seu Mário as aulas de braille em uma escola municipal.

Levou então o laudo de glaucoma até a escola e conseguiu fazer a matrícula para iniciar as aulas. Lá ele logo foi encaminhado para o CER. Na RCPD do município, esta escola era um dos serviços que referenciava os deficientes visuais para o CER. O encaminhamento era feito por contato direto do professor com o serviço, ou o estudante era orientado pela escola a procurar diretamente o CER com o laudo médico, conforme pode ser visto na Figura 1, que descreve a Rede Viva de Cuidado de seu Mário.

Naiá também frequentou a mesma escola municipal referida pelo seu Mário, contudo ela referiu que não quis aprender o braille, nem o uso da bengala porque não queria ser identificada como cega. Contou que desde o início da cegueira fazia tratamento para depressão.

Os amigos foram fundamentais no processo de enfrentamento da deficiência visual, que a mobilizaram a sair de casa e produzir outros territórios existenciais.

Aí apareceu umas amigas, uma delas é cega total, e me chamou pra entrar na associação com a turma dela. [...] me chamaram pra aprender a ler e escrever, eu não quis aprender porque eu não vou trabalhar mesmo, desse jeito. Elas insistiram e conseguiram me tirar de dentro de casa. [...] Aí eu comecei a voar!!!

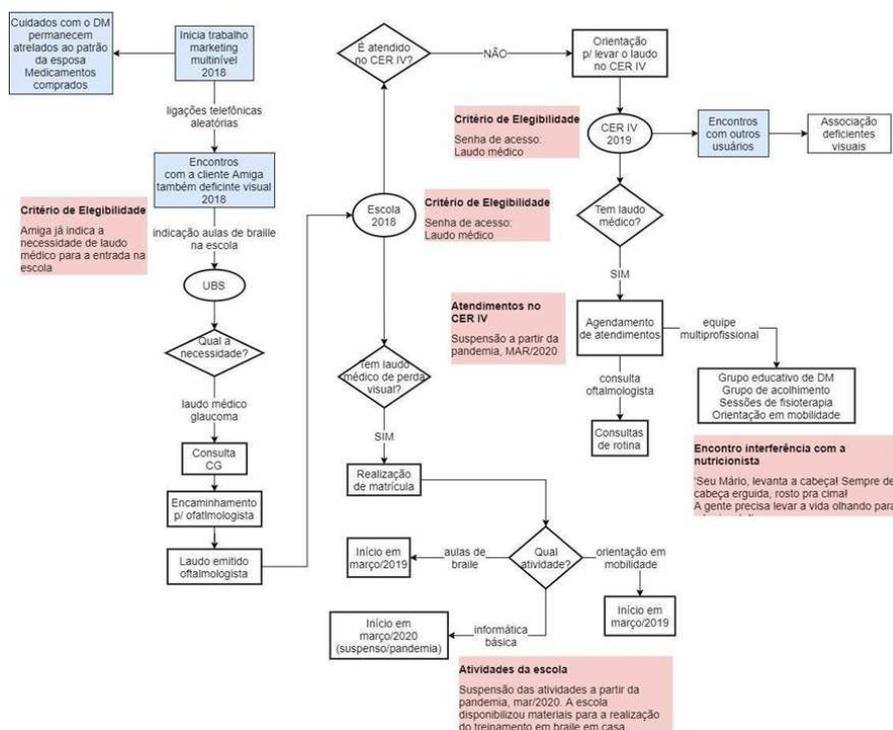


Figura 1. Rede viva do cuidado do seu Mário.

Clique na imagem para ampliar.

No CER, inicialmente, ela foi atendida pelo psicólogo, fisioterapeuta, cardiologista e lá concordou em fazer treinamento de mobilidade. No momento da pesquisa, antes do início da pandemia, frequentava o CER duas vezes na semana para atendimento em fisioterapia. Devido à pandemia os serviços do CER foram suspensos, tendo um impacto na vida dos usuários, levando-os ao isolamento.

Em nossas conversas com os trabalhadores, foi relatado que o grupo dos usuários com deficiência visual foi o que ficou mais desassistido durante a pandemia, pois não houve uma oferta sistematizada para eles. Para outros foi possível algum atendimento, mesmo que por telefone.

Reconhecer-se deficiente visual não foi um processo rápido para estes UCG, criar um novo território existencial, construir novas ferramentas do viver foi um desafio, que foi sendo elaborado em encontros e desencontros com trabalhadores de saúde, amigos e familiares, cujo rompimento de vínculo com os serviços, durante a pandemia, certamente

trouxe prejuízo a este processo.

Encontros cuidadores e produção de existências

Ao conversarmos com os UCG, percebemos um incômodo de produzir uma narrativa a respeito do processo da perda de visão. Eles não falaram espontaneamente sobre seus problemas de saúde e a deficiência. Quando falavam os afetos produziam muito desconforto. Seu Mário e Naiá nos deram pistas de que a saúde que lhes interessava seria aquela que caminhasse na composição dos seus desejos (Lima, 2015).

Em um dos encontros, seu Mário fez uma construção de narrativa que nos agencia a pensar sobre esse desconforto.

[...] em 1996 minha sogra precisou de doação de sangue e eu fui. Me ligaram do hospital e me disseram que meu sangue foi descartado, que meu sangue era ruim, que não servia. Pensei comigo 'o sangue é ruim, mas é meu, então eu fico com esse mesmo!'. Não quis mais saber dessas coisas. Em 2007 eu fiz exames com o patrão da minha esposa, que é médico geral e do osso. Ele disse que eu estava com diabetes e me passou uns remédios para tomar. Aí fui na farmácia e o farmacêutico me disse que era pra eu tomar pra sempre. Eu falei 'não, então não quero! quero um remédio que vai me curar, senão não serve'. E não tomei mesmo!"
(Seu Mário)

Os encontros do seu Mário com o serviço não produziram potência de vida, foram encontros tristes (Deleuze, 2002). Muitas vezes o trabalhador da saúde simplifica a sua forma de falar sobre o problema de saúde, para facilitar a compreensão do usuário. No entanto, as palavras são carregadas de sentido, e a escolha de uma palavra pode trazer sofrimento para o interlocutor. Sangue ruim: o que será que o trabalhador quis traduzir com este termo?

Outra reflexão que essa cena nos provoca é o quanto podemos subdimensionar o efeito de uma notícia sobre a saúde, ou de um diagnóstico, na vida do outro. Dizer para alguém que ela tem diabetes e que terá que tomar remédio para o resto da vida, para nós, acostumados a lidar com isso no nosso dia a dia, pode não parecer algo tão impactante, até um mal menor a ser controlado pelos medicamentos. Porém, para o usuário tem um peso de passar a ter uma doença crônica e a não poder ter mais uma vida livre de controle. E outros tantos sentidos que o signo desta doença pode ter para cada um.

A resposta de seu Mário sobre qualquer serviço de saúde era bastante genérica, se resumia à sua relação com o CER e com o patrão da esposa, médico. Em nenhum momento

ele citava a sua UBS de referência, a não ser para falar sobre o caminho para conseguir o laudo de glaucoma, que passou primeiro pelo médico da UBS que o encaminhou para o oftalmologista. No mais, não houve nenhum encaminhamento para outros pontos da rede de cuidado.

Nos encontros com Naiá, ficou marcado em nós o seu desejo de estabelecer relações e conversas. Em todas as referências que ela fez aos encontros com os trabalhadores, os analisou como bons encontros que a potencializaram, que traziam prazer ao seu viver. Ao desenharmos a rede de cuidado que interessa ao seu Mário e Naiá, percebemos que a relação que estabeleciam com os serviços era de um outro lugar, como já dissemos, da produção de desejo, cujo reconhecimento muitas vezes não é feito por parte dos trabalhadores.

Lima, a partir de Deleuze, argumenta que:

[...] quando desejo, construo um agenciamento, “desejar é construir um agenciamento [...], construir um conjunto, conjunto de uma saia, de um raio de sol” (Deleuze, 1992, p.15). Desejar não somente um objeto, quando desejo não desejo só o objeto, desejo o contexto ao redor deste objeto, nunca desejo algo sozinho, desejo um conjunto, por exemplo, quando desejo sair para dançar, não desejo só a dança, desejo a alegria, o movimento, o encontro com os amigos, as sensações. Desejar é construir [...] (Lima, 2015. p.98).

Ambos fazem uma escolha seletiva de quem cuida deles, da oferta de cuidados que contribua na concretização de seus projetos. O que se fala e como se fala, importa. Falar sobre doença traz sofrimento. Receber a notícia que o sangue foi descartado por ser ruim é péssimo. Eles se apegam às coisas boas dos lugares por onde eles passam.

Voltando o olhar para o CER, ao falar sobre o cuidado produzido no serviço, seu Mário e Naiá nos disseram que gostaram de todos os trabalhadores que os atenderam, que foram bem atenciosos. Passaram por vários tipos de atendimentos e por avaliação com uma orientadora em mobilidade, quando foram realizados alguns treinamentos.

Embora seu Mário tenha dado ênfase à questão da mobilidade, o que mais o marcou nos atendimentos do CER foi o encontro com a nutricionista em um grupo de educação em saúde, cujo foco era o diabetes:

Uma coisa que me marcou foi algo que a nutricionista me disse quando mediu minha altura. Ela disse: ‘Seu Mário, levanta a cabeça! Sempre de cabeça erguida, rosto pra cima! A gente precisa

levar a vida olhando para o horizonte!'. Desde esse dia eu sempre olho para cima e para o rosto das pessoas quando eu converso, direciono meu olhar para a pessoa. (Seu Mário)

Interessante que, ao conversar com a nutricionista que o atendeu, ela nos contou de forma técnica sobre o grupo, dizendo que é um grupo que atende os usuários que chegam até o CER, independente da deficiência. O enfoque do grupo é essencialmente a partir do recorte da doença atuando no corpo biológico. São feitas avaliações e orientação quanto aos cuidados para o controle do diabetes. Quando trouxemos para ela a narrativa do seu Mário sobre a importância de sua fala na construção de sua subjetividade como pessoa com deficiência visual, não percebemos efeitos de deslocamento na trabalhadora decorrente desta narrativa.

Com relação a Naiá, ela nos falou sobre o CER como lugar de encontros e conversas, ao contar sobre os atendimentos realizados pelo fisioterapeuta, se referiu a ele como um amigo.

O fisioterapeuta lá era o doutor C., era uma pessoa maravilhosa, era mais meu amigo que médico (ela chama todo mundo de médico). (Naiá)

Relata também o atendimento com o psicólogo:

É que eu era muito nervosa, muito estressada então precisava ir lá, eu sentava lá, era uma médica, eu só conversava. Ah, era psicóloga. Eu ia lá e desabafava, chorava muito, contava minhas histórias. Falava do meu passado, do meu presente, dos problemas com meu filho, (...). Então eu chorava muito, desabafava muito e saía de lá bem aliviada, sabe. Ela era 10 (Naiá).

Estas afetações que fomos vivendo ao longo dos encontros, com os UCG e com os trabalhadores, nos provocaram a pensar no desafio da produção do cuidado na singularidade dos encontros. Vimos que, embora passassem quase que pelos mesmos atendimentos no CER, cada UCG apresentava diferentes demandas. A ida ao CER para Naiá era para conversar, para socialização, era o momento de produção de sua vida, independente dos procedimentos que lá eram realizados. Já para seu Mário, o desejo era estar apto para o trabalho para se sentir bem.

Para perceber os diferentes significados, e o modo que as pessoas enfrentam os acontecimentos em sua vida, de forma depressiva e/ou desafiadora, que os desloca de um lugar de conforto ou não, é necessário estarmos atentos e considerar que uma situação pode significar muito mais que uma deficiência, dentre elas, a capacidade de aprender e

desenvolver talentos antes desconhecidos.

Em momentos de problematização do pesquisador-trabalhador sobre o vivido, lembramos da experiência da Educação Permanente em movimento, em particular de um momento em que conversamos sobre o outrar-se. Outrar-se é a “capacidade de descobrir/produzir/acolher outros dentro de nós mesmos, instiga nossa capacidade de criação, de desbravamento, de curiosidade diante do mundo, ativando nossa potência diante da vida” (EPS em Movimento, 2014, p. 4).

Assim, o desafio de todos os profissionais de saúde é de outrar-se, ser afetado pela vida das pessoas, por seus desejos e projetos de felicidade, e no momento do encontro produzir cuidado.

Seu Mário e Naiá nos trouxeram pistas para pensar a produção do cuidado da pessoa com deficiência, especialmente quando se lida com a cegueira.

Eu comecei a admirar e a valorizar a voz das pessoas, eu enxergo as pessoas pela voz. (Seu Mário)

[...] há cegueira dos olhos, não do coração. Do coração não, esse continua enxergando tudo direitinho! (Naiá)

Um corpo-voz-coração é com quem nossos UCG se encontraram. E no mundo do cuidado isso tem implicações não somente sobre aquilo que se fala, mas o modo como se fala, o modo como se produz sons, as intensidades dos sons, o próprio silenciar. Todos esses elementos se tornam constitutivos da produção de cuidado nesses encontros.

A voz se torna fundamental para o cuidado da pessoa com deficiência visual. Seu Mário e Naiá deram visibilidade que nesse território da deficiência visual o corpo é voz de tal modo que ele enxerga mesmo sem ver. Não é abstração, é real. Há uma produção do real daquele que fala oralmente com o seu Mário e com a Naiá.

Do mesmo modo que quando avistamos de longe, no espectro do visível, a silhueta e as características físicas de algo ou de alguém, e conseguimos reconhecer o que ou quem é, seu Mário e Naiá nos indicam que para a pessoa com deficiência visual a imagem do falante oral é produzida a partir dos afetos da sua voz (Rolnik, 2006).

A maior parte de nossos encontros com seu Mário e Naiá foram por telefone, foram encontros-voz, e fomos afetados pela voz e pelo coração. Eles nos contaram sobre a vida, onde e como ela se produzia, não ficaram presos ao caminho da doença, da deficiência. Nossa entrada foi pela vida. A vida é pântano, ora ela é movediça, ora ela é flor, rizoma que se espalha e muda de sentido e direção a depender das circunstâncias. Na experiência dos nossos encontros com os UCG toda a força dos desejos esteve presente: pudemos perceber o significado do trabalho para seu Mário e dos movimentos solidários de Naiá. Muitas vezes, não tomamos conhecimento de toda essa potência de nossos usuários.

Nós muitas vezes nos habituamos a olhar o usuário do lugar da deficiência e não da potência. Seu Mário e Naiá são mais do que pessoas com deficiência visual. Eles são múltiplos (Deleuze & Guattari, 1995). Vimos produção de vida pelo trabalho, produção de vida pela participação social, produção de vida pela música, pelo esporte, ou pela relação com outras pessoas com deficiência visual, pelo cuidar das amigas nas relações fraternas. Há a necessidade de composição de um corpo trabalhador poroso (Baduy, 2010), aberto ao afeto para reconhecer o corpo-voz e o corpo-coração.

Para se constituir um corpo poroso aos encontros o trabalhador precisa apreender o mundo a partir do corpo vibrátil, se abrir para as sensações, porque é nesta porosidade que surge a possibilidade da produção de novas formas de existência, transformar sua forma de ver o mundo, pois a sensação traz para a subjetividade a presença viva do outro, presença passível de expressão (Rolnik, 2003).

Observamos que os serviços de saúde, enquanto dispositivos de cuidado, têm dificuldade em reconhecer como potência a capacidade dos usuários cidadãos de ressignificar seus territórios existenciais a partir do evento da deficiência. Estes poucos apareceram como pontos de interesse na construção do plano terapêutico, sendo que a produção do cuidado muitas vezes não se dá a partir de suas existências, não reconhecendo lugares onde são potencialmente produzidos.

Como é o caso do espaço de espera dos atendimentos dentro do CER, que se configura como território de cuidado, colocando em evidência a vida do usuário como imprescindível, onde as pessoas aguardavam os atendimentos e a vida era compartilhada, as angústias, os medos, as alegrias e as potências. Lugar dos encontros, espaço de produção de processos de subjetivação, de novos territórios existenciais, mediados pelas experiências do que é viver a deficiência. Há produção de coletivos temporários no compartilhar das existências (Krenak, 2019).

Alex e Vó Dina

Ao produzirmos o mapeamento dos serviços que compõem a RCPD junto aos usuários, trabalhadores e gestores do CER, pudemos identificar a importância de entidades filantrópicas no cuidado à pessoa com deficiência. A maioria delas já atuava muitos anos antes da criação da RCPD em 2012, e permanecia como referência de cuidado para pessoas com deficiência no município.

Por indicação de uma das coordenadoras do CER, entramos em contato com uma professora, que atua em uma escola de educação infantil e ensino fundamental na modalidade educação especial. É um ponto da rede de atenção em reabilitação para os alunos, contando com profissionais permanentes das diversas áreas de saúde e educação.

Dentre as histórias narradas pela professora, chamou nossa atenção o entusiasmo

com que ela nos contou sobre o Alex e, especialmente, sobre a avó dele, Dina. Alex tem 14 anos, nasceu com paralisia cerebral, atualmente é cadeirante e há aproximadamente oito anos frequenta a escola. Desde seu nascimento foi cuidado por sua vó Dina, como é conhecida na escola. Entramos em contato com a vó Dina e ela aceitou conversar conosco por telefone.

Eu não consigo ouvir NÃO nos atendimentos: NÃO vai dar certo, NÃO tem o que fazer, NÃO tem jeito! Eu vou atrás das coisas! (Vó Dina)

E assim começou nossa conversa com a vó Dina, uma mulher de 60 anos, de fala firme, assertiva nas palavras e ao mesmo tempo muito carinhosa e aberta para contar sobre sua vida, suas batalhas e vitórias. Sua família mora em uma região de chácaras, longe do centro da cidade e dos serviços que atendem o Alex.

Ao falar sobre o Alex, vó Dina nos contou que o pai dele era o seu filho mais velho, e que ele e a esposa moravam em uma cidade de fronteira, em um país vizinho ao Brasil. Quando a nora estava no oitavo mês de gestação ela recebeu a notícia da morte do esposo por acidente de carro e entrou em choque, segundo a vó Dina, causando sofrimento fetal e, conseqüentemente, a paralisia cerebral.

Alex nasceu em um hospital particular no país vizinho e lá permaneceu internado por 3 meses, sofrendo com constantes episódios de convulsão. Vó Dina pediu à nora que trouxesse o menino para o Brasil para dar continuidade nos cuidados com um pediatra particular.

Próximo de o Alex completar o primeiro ano de vida, ela o registrou como filho a pedido da nora, num processo de adoção. Vó Dina, então, procurou a UBS de referência da família para a continuidade do cuidado do neto, e aos quatro anos foi matriculado em uma escola especializada em educação e cuidado de pessoas com deficiência, a qual chamaremos de escola A.

O afetar-se do trabalhador de saúde e a produção de redes cuidadoras

Das narrativas sobre o cuidado do Alex contadas pela vó Dina, compartilhamos duas delas que colocam em análise a composição das relações entre trabalhadores de saúde na produção do cuidado da pessoa com deficiência.

O transporte é uma das primeiras barreiras de acesso aos cuidados educacionais e de saúde que as pessoas com deficiência e seus cuidadores enfrentam, muitas vezes por não se adequar às regras impostas para o acesso.

Para a família de Alex isso se agravava em razão de residirem em região de chácaras, longe da cidade. Para acessar o transporte para a escola e serviços de saúde depen-

diam de carona dos vizinhos ou do transporte coletivo, o que é dificultado pela cadeira de rodas.

Ao matricular Alex numa nova escola, vó Dina foi informada de que havia um transporte escolar com uma rota programada por regiões da cidade, cujo ponto mais próximo era a uns 3 km da casa da família.

Num primeiro momento, a família conseguiu carona com um vizinho, ajudando com o combustível. Ela e o Alex precisavam sair de casa às 6h40 para chegar no máximo às 7h10 no ponto para pegar o ônibus. Na volta eles pegavam o transporte escolar novamente até o ponto final, e precisavam pegar mais dois ônibus do transporte coletivo até chegar em casa.

Foram 3 anos nessa rotina. O Alex chorava e reclamava pelo desconforto, com sede e com fome, porque não se adaptou a comer com outras crianças na escola. Passados esses 3 anos, Alex já com 9 anos, um dos motoristas do ônibus escolar conversou com a vó Dina, orientando que procurasse o responsável do setor de transportes da prefeitura para que ele fizesse um arranjo na rota do ônibus para buscá-los em casa. (Diário cartográfico)

E assim fez Vó Dina. Após visita do responsável pelo transporte municipal em sua casa, foi confirmado que o ônibus escolar começaria a buscá-los dentro de 15 dias. Seguiu também a orientação do motorista de só voltar a levar o Alex à escola quando o ônibus fosse buscá-lo em casa. A assistente social apoiou vó Dina e ficaram aguardando por um mês até que a situação se resolvesse.

Enxergamos nessa primeira situação corpos trabalhadores porosos aos afetos do encontro com o Alex e a vó Dina e o quão potentes se tornaram na produção do cuidado, criando caminhos onde não existiam, compartilhando junto ao usuário-cidadão, afetados pelas intensidades da vida na diversidade que aparecem, num modo de rebeldia contra o instituído. Os trabalhadores se juntaram a vó Dina e disseram: “Eu não consigo ouvir NÃO nos atendimentos: NÃO vai dar certo, NÃO tem o que fazer, NÃO tem jeito! Nós vamos atrás das coisas!”.

No que tangencia o cuidado produzido no CER, vó Dina narrou uma situação envolvendo trabalhadores da nova escola, da UBS de referência e do serviço especializado. Alex estava com uma cirurgia de correção do quadril agendada para o primeiro semestre de 2020, a ser realizada em um hospital na capital do estado, mas foi suspensa por conta da pandemia.

No início de 2021, a fisioterapeuta ligou orientando que ela fosse à UBS marcar uma consulta para o Alex com o clínico geral, para que ele fizesse o encaminhamento ao CER

para passar por consulta com o ortopedista, a fim de avaliar a situação do quadril.

No dia seguinte, por acaso, o médico da UBS fez uma visita domiciliar ao Alex e vó Dina explicou a situação do encaminhamento. Contudo, ele disse que não conseguiria fazer naquele momento, e que ela deveria comparecer no final do mês seguinte para “consultar” no lugar do Alex para eles conversarem a respeito. O vínculo com vó Dina aqui foi capturado por uma regra que desconsiderou a necessidade do usuário.

Mas ela disse NÃO. Inconformada, vó Dina ligou para a fisioterapeuta da escola e soube que o ortopedista que atenderia o Alex no CER havia sido contratado pela escola. A fisioterapeuta pediu que vó Dina levasse o Alex já no dia seguinte para ser atendido. O ortopedista pediu vários exames para avaliação, deixando agendada uma próxima consulta com ele mesmo no CER. Vó Dina relatou que fez os exames no particular para agilizar o processo. Os trâmites para o agendamento da consulta foram feitos diretamente pela escola com o CER pelos assistentes sociais do serviço. Em tese, esse não era o caminho estabelecido nos fluxos do município.

Como não conhecia o CER, a assistente social da escola se colocou à disposição e foi acompanhá-los. Ao chegar no serviço com o laudo e resultados dos exames, logo foram atendidos, tendo a cirurgia do quadril agendada para ser realizada não mais na capital, mas no próprio município da família. Foi agendada também a cirurgia de coluna, a ser realizada na capital. Na Figura 2 encontramos a produção da rede viva do Alex.

O cuidado da pessoa com deficiência é marcado pelos esforços de corrigir uma falha do corpo. Se por um lado percebemos a potência da rede viva na produção do cuidado do Alex, por outro precisamos apontar e reconhecer a dificuldade de estabelecer mecanismos internos da RCPD que garantam os direitos da pessoa com deficiência, como vimos com a questão do transporte público e a garantia de avaliação por um médico especialista para a realização de uma cirurgia em tempo oportuno.

A rede viva produzida por vó Dina e os trabalhadores foi mais eficaz, conseguindo a continuidade do cuidado de Alex, realizando a cirurgia no próprio município, reduzindo o tempo de espera, o que é queixa frequente em relação à atenção especializada.

Aprendemos que para construir sua rede viva de forma que garanta o cuidado às pessoas com deficiência, as mães e as avós se desdobram na procura por vínculo e responsabilização dos profissionais. O que os usuários e suas famílias buscam nos encontros com os trabalhadores da rede é a ampliação de suas capacidades de agir e de cuidar, assim como fez a equipe da instituição escolar e o médico ortopedista.

Deleuze encontra com Espinosa e nos ajuda a compreender que cada corpo tem um potencial de ação, isto é, que cada corpo se diferencia pelos graus de potência que possui, pelos encontros que experimenta e relações que compõem. Esses graus de potência são constituídos a partir dos encontros ou relações que se inserem, isto é, dos agenciamentos.

Os encontros da avó com os profissionais da instituição ampliaram sua potência de agir e fabricar linhas de fuga às linhas de forças de segmentaridade dura, representadas pela rigidez das normas, presentes no serviço (Deleuze, 2002; Cassiano & Furlan, 2013).

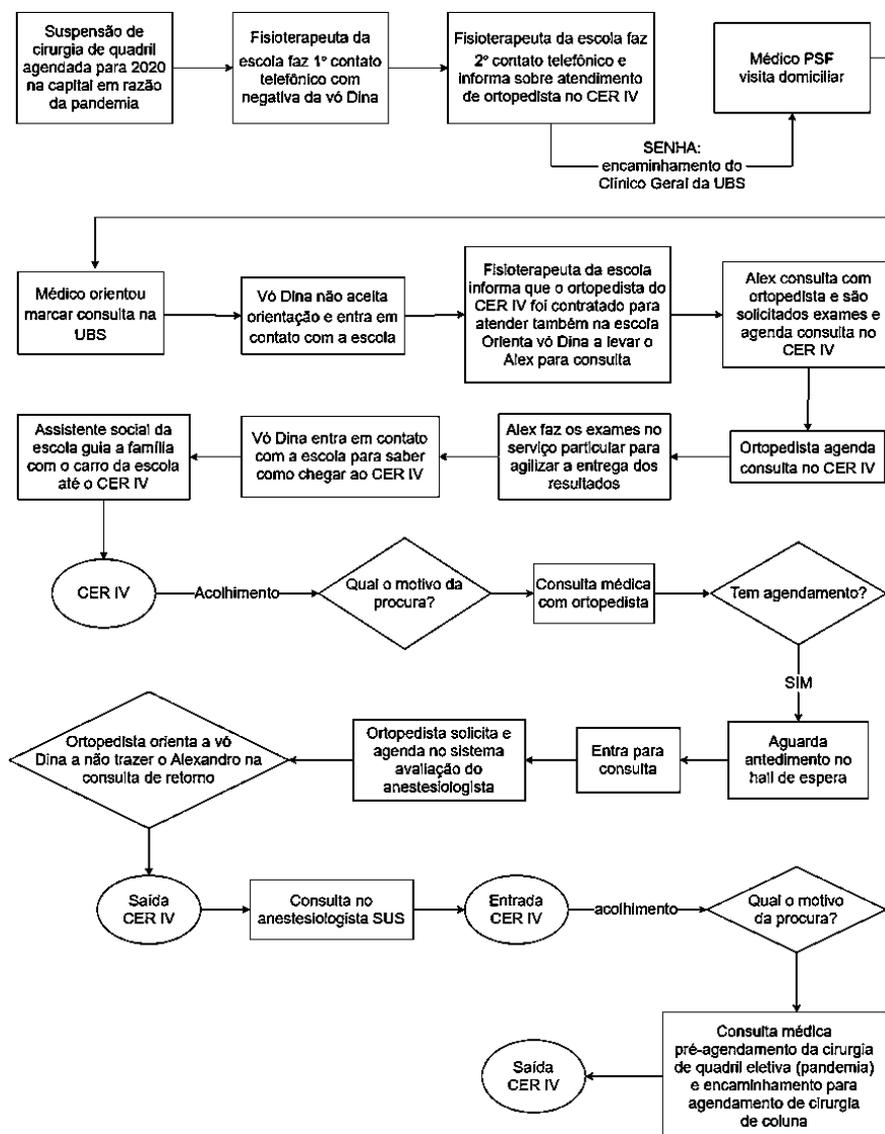


Figura 2. Rede Viva: caminhos percorridos para o agendamento de cirurgias de quadril e coluna.

Clique na imagem para ampliar.

Conseguir uma consulta no CER é adentrar a um lugar que consegue reunir, em um único local, vários profissionais, de diversas áreas, o que em tese facilitaria o desenvolvimento do cuidado em saúde focado em atender as singularidades dos usuários. Trabalho interprofissional produzido na vizinhança, no entre, pois é na zona de borrimento entre profissionais-instituições-usuários-cidadãos, na vizinhança entre diferentes linhas de for-

ça que a dimensão cuidadora opera e não no núcleo profissional específico, aquele com centralidade no conhecimento estruturado das especialidades, da clínica, segmentaridade dura (Deleuze & Guattari, 1996).

O CER tem a potência da dimensão cuidadora, mas foi na escola que a possibilidade de construir o cuidado na vizinhança se efetivou, pois foi lá que o motorista deu a dica de como tensionar para mudar o trajeto do ônibus a fim de buscar o UCG no domicílio. Foi lá que a assistente social fez contato com o médico de família solicitando que fizesse o encaminhamento ao ortopedista para conseguir a cirurgia no município. E quando não conseguem, fabricam linhas de fuga, outras redes, com outros elementos por onde o desejo possa passar e criar novas possibilidades de vida (Deleuze & Guattari, 1996).

Um diálogo possível da experiência com a política da pessoa com deficiência

O CER não é o único ponto de cuidado às pessoas com deficiência, tampouco atenção básica ou qualquer outro equipamento de saúde. Eles compõem a RCPD de acordo com a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que instituiu esta Rede (Ministério da Saúde, 2012). Um serviço não seria capaz de dar conta de toda complexidade do cuidado à pessoa com deficiência, é preciso uma rede efetiva.

Com relação à responsabilização e vínculo de cada usuário cidadão, estes poderiam ser daquele serviço com maior capacidade de atender às suas necessidades. Provavelmente nem sempre seria o mesmo equipamento ao longo do tempo, em certo momento um tipo de equipamento pode ser mais efetivo que outro. E ainda devemos considerar não restringir o cuidado aos serviços de saúde, a vida precisa da escola, das associações sociais, do esporte, entre outros.

A experiência que tivemos com os UCG nos provocou a pensar o grande e complexo desafio a ser enfrentado ainda para a efetivação da RCPD de acordo com a proposta referida na portaria, enquanto na rede formal há necessidade de avançar considerando a articulação entre os equipamentos para garantia do acesso, da integralidade e vinculação das pessoas com deficiência.

A vivência junto aos UCG foi uma descoberta da potência destes cidadãos, da capacidade criativa de articulação que produzem na construção de redes para o cuidado de si. São redes vivas que vão se produzindo em encontros diversos, e assim vão construindo caminhos que produzem acesso ao cuidado. Muitas vezes caminhos que possam “encurtar” os longos períodos de espera propostos pela ainda frágil RCPD, ou então modos de preencher os vazios assistenciais existentes na rede formal.

Este processo de buscar caminhos mais efetivos para o cuidado de si, nos afetou pela força e potência do viver destas pessoas, pelos encontros solidários que vão acontecendo no processo, mas também pelo esforço, pela dor, pela dureza que enfrentam nesta

busca. Além de que estas redes nem sempre são suficientes para o acesso às tecnologias de cuidado já existentes, elas são as possíveis de serem construídas. É uma luta de resistência e fragilidade para descobrir quais são as potências para a construção de maiores possibilidades de existência.

Com relação aos UCG deficientes visuais, o CER estudado, às vezes, apresentava uma cegueira para o andar da vida destes usuários. Eles não são “cegos”, eles enxergam muito. A Naiá enxerga a necessidade de cuidados das amigas e desta forma cria sentido e possibilidades em sua vida que a ajudam a enfrentar a depressão decorrente da perda visual. Seu Mário enxerga as necessidades da associação dos deficientes visuais, organiza empresas para viver seu prazer em empreender novos trabalhos.

Um dos desafios da RCPD para a construção da integralidade, é não ser limitada ao corpo biológico. Algumas vezes a cegueira foi referente à potência do usuário cidadão em construir modos de viver não limitados pela deficiência, mas que colocavam a sua deficiência como uma diferença potente.

Referências

- Baduy, R. S. (2010) A gestão municipal e a produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento. (Tese de Doutorado), Pós-Graduação de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFRJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Cassiano, Marcella, & Furlan, Reinaldo. (2015). O processo de subjetivação segundo a esquizoanálise. *Psicologia & Sociedade*, 25(2), 373-378. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/psoc/a/dgLDtXKSwqS85RSQSJpRrZP/?format=pdf&lang=pt> . ISSN 1807-0310.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1995). *Mil platôs 1 – capitalismo e esquizofrenia*. Rio de Janeiro: Ed. 34.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1996). *Mil platôs – capitalismo e esquizofrenia (Vol. 3)*. Rio de Janeiro: 34.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1992). *O que é a filosofia?* Rio de Janeiro: Editora 34.
- Deleuze, G. (2002). *Espinosa: filosofia prática*. São Paulo. Ed. Escuta.
- EPS em movimento. (2014). O aprender e o engendramento de um novo campo de possibilidades: outrar-se. Recuperado de <http://eps.otics.org/material/entrada-textos-em-cena/o-aprender-e-o-engendramento-de-um-novo-campo-de-possibilidades-outrar-se>.
- Guattari, F.; Rolnik, S. (2011). *Micropolítica: cartografias do desejo (11a ed.)*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Krenak, A. (2019) Conferência sobre os perigos de nosso tempo e as possibilidades de resistir. Realizada em 10 de outubro de 2019 no Fórum de Ciência e Cultura da UFRJ. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=k5SP0GHjWfw>.
- 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.

Merhy, E. E. (2000). Saúde: a cartografia do trabalho vivo.

Ministério da Saúde (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 [Internet]. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

Moebus R. N., Merhy, E. E., Silva E. (2016). O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In *Em Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 43-53). Rio de Janeiro: Hexis.

Rolnik, Suely (2000). Esquizoanálise e antropofagia. Gilles Deleuze: uma vida filosófica. (Vol. 34, pp. 451-462). São Paulo: Editora.

Rolnik, S. (2003). Conferência proferida nos simpósios: Corpo, Arte e Clínica (UFRGS, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional – Mestrado. Porto Alegre).

Rolnik, S. (2006). *Cartografia sentimental* (2a ed.). Porto Alegre: Sulina & UFRGS.

DIÁLOGOS EM REDE DE CUIDADOS À SAÚDE COM COLOMBINA: A MÁSCARA COMO ANALISADORA

Hércules Rigoni Bossato,
Andressa Ambrosino Pinto
Karla Santa Cruz Coelho

Diálogos Iniciais

Escolher a própria máscara é o primeiro gesto voluntário humano. É solitário. Mas quando enfim se afivela a máscara daquilo que se escolheu para representar-se e representar o mundo, o corpo ganha uma nova firmeza, a cabeça ergue-se altiva como a de quem superou um obstáculo. A pessoa é. (Clarice Lispector, 1984).

A estruturação de Políticas Públicas, Decretos, Leis e Portarias com vistas à garantia de direitos à Pessoa com Deficiência (PcD), no Brasil, vem ocorrendo mais fortemente a partir dos anos 90 (1989, 1999), com a militância e organização de movimentos sociais desde a sua elaboração até a implementação. Sendo marcada por disputas, questionamentos e tensões de diferentes naturezas que tornam seus dispositivos cada vez mais potentes, tanto para a produção do cuidado em saúde, quanto para a melhoria da qualidade de vida da PcD.

Apontamos também como destaque, a Portaria nº 793 (2012), que institui 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, Atenção Especializada, Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência.

Nesse sentido, é importante compreender os modos como as Políticas e seus dispositivos se efetivam - ou não - na produção do cuidado à PcD nos territórios em saúde. Para isso, assinalamos o percurso de uma usuária-cidadã-guia, em um município de médio porte do Estado do Rio de Janeiro (RJ), a partir do seu caminhar na RCPD no Sistema Único de Saúde (SUS). Logo, apreendemos que para além dos serviços instituídos, há múltiplas conexões que a PcD estabelece na produção de sua própria existência, ou seja, em: Redes Vivas (Merhy, 2014).

O objetivo deste capítulo, fruto da pesquisa nacional, nacional multicêntrica “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias” foi o de analisar a produção do cuidado à PcD física idosa em Macaé - RJ, durante a pandemia de COVID-19, por meio da cartografia de uma usuária-cidadã-guia.

Diálogos e Caminhos Percorridos

A pesquisa de abordagem qualitativa foi realizada a partir do diário cartográfico, isto é, o estudo tece um encontro de produção conjunta entre os pesquisadores, sendo os usuários nossos cidadãos-guias. Portanto, tomar a produção do conhecimento nessa perspectiva exige a construção da investigação em ato (Merhy, 2004).

Destarte, apontamos que as ferramentas utilizadas, possibilitaram aos pesquisadores-guias realizarem registros individuais e coletivos, a partir de Visitas Domiciliares (VDs), conversas, diálogos, trocas, escritos, mensagens, processamentos e afetos despertados em cada encontro, ou ainda, em cada des(encontro) de cuidado.

O diário de campo cartográfico produziu vários e diferentes escritos. Possibilitaram o registro da investigação que a cada encontro no campo, apresentaram novas surpresas. Os escritos, podem ou não serem inscritos em um “caderno” específico, em um arquivo no computador, ou ainda em qualquer outra mídia. A depender de como cada caminhar cartográfico vai sendo desenhado, seguindo-se os respectivos fluxos e temporalidades que se apresentam em uma experiência que ora acontece de um jeito ora de outro, pode ser que a escritura de uma mesma pesquisa seja composta por vários documentos ao mesmo tempo, por exemplo: uma caderneta com anotações sucintas feitas durante encontros em um serviço de saúde, observações sobre entrevistas, observações sobre debates entre pesquisadores e outros participantes sobre experiências recentes no campo, textos escritos pelos mesmos coletivos problematizando temas e questões que apareceram nos componentes anteriores, e assim por diante. Chamamos diário de campo cartográfico ao conjunto desses textos. Compondo um varal heterogêneo em que o material empírico ecoa multimeios, multilínguas, multivozes, e, especialmente, multitempos (Slomp Junior et al., 2020).

Ademais, a usuária do serviço de saúde em reabilitação, na pesquisa, foi a guia dos pesquisadores. Para além destas, foram consideradas as narrativas dos seus familiares, dos profissionais de saúde e dos gestores que compõem a rede assistencial e de cuidado, por ora objeto de análise. Logo, o usuário-guia, na pesquisa em questão a usuária-cidadã-guia, é uma ferramenta analisadora empregada para cartografar os encontros e des(encontros) em torno da produção do cuidado (Bertussi et.al, 2016).

O usuário-guia aparece sem dúvida como uma forma de ir além do ‘caso clínico’ ir além das gerações de metodologias qualitativas que avançam, mas sem um deslocamento, um ‘descentramento’ do lugar do pesquisador (Moebus, 2016, p.45).

Vale pontuarmos que a usuária-cidadã-guia escolhida teve a sua identidade preservada, assim como as profissionais de saúde. Nesse sentido, ao conhecer e aceitar ser co-partícipe da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

E com a premissa de preservar o anonimato, a usuária-cidadã-guia e as profissionais de saúde foram identificadas como: Colombina, Pierrot e Arlequim.

O cenário da pesquisa ocorreu no município de Macaé - RJ e por intermédio de comunicação via WhatsApp® para acompanhar a usuária-cidadã-guia no contexto pandêmico. As entrevistas foram gravadas em gravador de áudio mp3, o questionário foi aplicado, e outras anotações foram registradas no diário de campo cartográfico dos pesquisadores-guias. Cabe destacar que os pesquisadores-guias não possuem vínculo de trabalho com os cenários da pesquisa. Todos esses estiveram presentes na coleta de dados. E, durante a pesquisa, participaram das reuniões da Equipe de Saúde da Família (eSF) e Secretaria Municipal de Saúde (SMS) para apresentar a pesquisa para os profissionais atuantes nesses cenários. Os pesquisadores-guias que participaram da coleta, elaboraram as respectivas transcrições, assim como a organização dos dados, a análise, o relatório final e a devolutiva ao coletivo de participantes.

O período de coleta de dados da pesquisa foi de agosto de 2019 a maio de 2020. Cabe ressaltar que devido a pandemia, a fim de não romper o vínculo com a usuária-cidadã-guia, foi utilizado o recurso de comunicação virtual por intermédio de WhatsApp® para finalização das entrevistas e acompanhamento da usuária-cidadã-guia com a premissa de respeitar as medidas sanitárias adotadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), do isolamento social no início da pandemia do Coronavírus, no Brasil (Croda, 2020).

Cumprimos os aspectos éticos de pesquisa com seres humanos, preconizados pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), de acordo com as Resoluções nº 466/2012, nº 510/2016 e nº 580/2018 (2012, 2016, 2018). Esse estudo faz parte da pesquisa nacional multicêntrica “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias” com apoio financeiro do Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Sendo desenvolvida após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé, sob o parecer nº 3.632.302, e, CAAE nº 17725919.2.1001.5699.

Resultados, discussões e seus analisadores

Como uma das participantes-chave desta pesquisa assinalamos o enfoque na usuária-cidadã-guia, Colombina. A mesma, nos revela, um emaranhado de fortalezas e fragilidades em suas sete décadas de vida, ao percorrer a RCPD. Entendemos o ensino, o vínculo com a enfermeira Arlequim, ACS Pierrot e Colombina, como essenciais, e que foram revelados em cada encontro cuidativo. Nestes, os cursos de saúde com suas práticas formativas in loco - alunos e docentes - aprendem e produzem, por exemplo, o Projeto Terapêutico Singular (PTS), a partir da receptividade de Arlequim, da empatia de Pierrot, e da coparticipação de Colombina. Logo, atividades vinculadas à Universidade, e tantas outras justifica-

tivas, palavras e imersões, podemos assinalar como fatores adjuvantes para a escolha de Colombina, como nossa usuária-cidadã-guia.

Diante do leque de possibilidades, evidenciamos que não foram os pesquisadores-guias, enfermeira Arlequim, ou ainda ACS Pierrot, que escolheram Colombina. Na verdade, foi a mesma que acolheu, logo, escolheu a todos nós como co-participantes de sua historicidade, transcrita aqui a partir de alguns encontros e outros des(encontros).

Ainda neste sentido, os pesquisadores-guias, ao apresentarem a pesquisa na ESF, de imediato, a usuária-cidadã-guia, foi identificada pela eSF que a acompanha. Fato que colaborou também para a escolha da Colombina. As VDs na casa de Colombina aconteceram em fevereiro, mês do carnaval, e um dos analisadores escolhidos foi a máscara pois a usuária-cidadã-guia tem necessidade do seu uso diariamente. Isso nos remete a duas músicas de carnaval: “Pierrot apaixonado” composição de Noel Rosa e Heitor dos Prazeres que fala da Colombina e a outra foi a “Noite dos Mascarados” do Chico Buarque. É importante trazermos à tona essa personagem emblemática do carnaval brasileiro porque cria um vínculo afetivo com as fantasias de Colombina, o brincar do carnaval, e principalmente o uso de máscaras usadas pela usuária-cidadã-guia.

Um Pierrot apaixonado, Que vivia só cantando, Por causa de uma Colombina, Acabou chorando, acabou chorando, A Colombina entrou num butiquim. Bebeu, bebeu, saiu assim, assim, Dizendo: Pierrô cacete. Vai tomar sorvete com o Arlequim, Um grande amor tem sempre um triste fim, Com o Pierrô aconteceu assim. Levando esse grande chute, Foi tomar vermute com amendoim (Pierrot Apaixonado. Composição: Heitor dos Prazeres / Noel Rosa, 1936).

A escrita cartográfica foi sendo composta em camadas que, ao se sobreporem, vão criando novas escrituras, em uma atemporalidade. Ou seja, não tem uma linearidade temporal, já começou lá no início, e não termina com as primeiras publicações sobre uma mesma pesquisa (Slomp Junior et al., 2020). E, para promover fluidez nesta análise, foi trazido como ponto de partida, e talvez como ponto de chegada, o analisador tecido.

Entendemos como analisador a partir da construção da pesquisa, alguns pontos-chave, advindos da análise de um material, como afirma Merhy et al. (2014). O que nos permitiu visibilidade em um primeiro momento, fazendo falar um grupo de pessoas, como por exemplo, uma “instituição de saúde” e perceber o que não foi dito, mesmo estando ali, ainda que oculto, mas em acontecimento.

Neste sentido, o analisador transversal, que optamos foi à máscara. Máscara que nos rememora cores, confetes, alegrias e tristezas de Colombina, Arlequim e Pierrot no carnaval, mas também que revela múltiplas histórias, de usuários-cidadãos-guias no SUS,

como a de Colombina, que de certo modo nos convidou a descobrir e (re)descobrir seus passos na Rede de Atenção à Saúde (RAS) de Macaé - RJ, como também, na RCPD, em busca de cuidado(s). Apresentamos, a seguir, nossos diálogos com e para além de Colombina.

Tecendo a rede com Colombina: afetos, pedregulhos e descobertas

A usuária-cidadã-guia Colombina a partir de encontros de cuidado, VDs, trocas, conversações e diálogos, convida a todos a percorrer o seu itinerário, na RCPD, em que apreendemos o transbordamento de: afetos, pedregulhos e descobertas, que foram sendo desvelados, a cada novo passo.

Um dos primeiros encontros de cuidado foi efetivado na ESF, que compõe a Atenção Básica à Saúde (ABS), e constitui uma das portas de entrada do SUS. Sendo esta que deveria ser considerada o centro de comunicação/ inter-relações/ interações nas redes poliárquicas de saúde (Mendes, 2011). Colombina é cadastrada há mais de uma década nesta ESF, e tem como referência a enfermeira Arlequim e a ACS Pierrot. Na eSF, todos conhecem a usuária-cidadã-guia, pela sua historicidade e por seus passos trilhados, para além das RAS em Macaé, denotam-na com afeto. Fato que identificamos a seguir:

Na ESF dialogamos com a enfermeira Arlequim e a ACS Pierrot, que são sempre solícitas e participaram prontamente da entrevista, já identificando Colombina, como a usuária-cidadã-guia. E em outro momento, ou seja, no espaço da reunião de equipe, uma vez apresentada a pesquisa, os demais profissionais de saúde ali presentes foram uníssonos, e também pronunciaram Colombina. Ela, foi a escolhida, a partir do vínculo, do afeto, da coragem e das palavras vivas, advindas de partilhas na ESF. (Diário de campo cartográfico dos pesquisadores-guias).

Neste sentido, constatamos que a ESF possibilita a formação de vínculos, entre os profissionais de saúde tais como Arlequim, Pierrot, e, a usuária-cidadã-guia Colombina. Desse modo, ressaltamos que a palavra vínculo, origina-se do latim *vinculum*, significando laço, ligação. Trata-se de um conceito que sugere interdependência, relações de troca, cuidado humanizado e integralidade da assistência (Gomes & Sá, 2009). Além de uma relação contínua, pessoal e intransferível, isto é, que transborda em cada encontro de subjetividades -, ou seja, de cuidado (Cecílio, 2001). O que facilita, interpõe, aproxima, vincula e afeta a díade: profissionais - usuários.

Em mais um passo da pesquisa, percorremos o caminho da ESF até o domicílio da Colombina. Guiados pela ACS Pierrot, entre pedregulhos, dizeres e um Sol escaldante, realizamos uma das VDs, previamente agendada. Isto posto,

Esta VD, era aguardada por todos, queria-se afetar e sermos afetados, chacoalhar indagações, saberes, aprendizados e tantas outras possibilidades de descobertas. Um pouco acelerados, para dar conta de tantos passos, caminhos e buscas, logo, encontramos com Colombina e o seu jabuti, que nos recebiam e perpassavam a sensação de um pouco mais de calma. Assim, ao entrarmos no domicílio, a Colombina, logo, disse: ‘comecei a fazer pequenas reformas, para a casa ficar mais arejada, fresca’. No primeiro instante, ela nos convidou para sentar no sofá, nos alocamos ali, para começarmos as conversações. Mas, para ficar mais confortável, fomos para uma mesa circular, no mesmo espaço da sala. A mesa estava coberta com uma toalha florida, onde organizamos nossas ferramentas de pesquisa (lápiz, borracha, caneta, bloco de anotações, TCLE e etc.) para dar continuidade aos diálogos, naquela VD. Após a acolhida, a proposta, os objetivos, o TCLE foram apresentados. Neste instante Colombina, utilizou uma lupa encapada com um tecido quadriculado, para aumentar o seu campo de visão, diante dos instrumentos. Por conseguinte, iniciamos as perguntas disparadoras, com o intuito de conhecermos a sua história de vida, a partir de suas palavras e modos de viver. (Diário de campo cartográfico dos pesquisadores-guias).

No SUS, podemos apontar a VD como um eixo transversal que passa pela universalidade, integralidade e equidade. É também um espaço construtor de acesso às políticas públicas, através da relação que se estabelece entre os diferentes sujeitos/ participantes do processo. Logo, a prática da VD, é um dos dispositivos fundamentais para o entendimento da totalidade dos condicionantes que afetam a vida de cada cidadão (França, Pessoto & Gomes, 2006). Tal como Colombina.

A VD, é entendida como dispositivo e constitui-se como um momento rico, no qual se estabelece o movimento das relações, ou seja, a escuta qualificada, o vínculo e o acolhimento, favorecendo que os grupos familiares ou comunidades tenham melhores condições de se tornarem mais independentes em sua própria produção de saúde - de cuidado. Ressaltamos também que a visita se estabelece in loco, permeando o lugar do seu cotidiano, do seu mundo vivido e enfrentado, de acordo com sua visão de mundo (Lopes, Saupe & Massaroli, 2008). Experienciamos na VD, no encontro com Colombina: proximidades aos seus e nossos afetos, e, aos seus e nossos modos de viver.

Como um dos primeiros pedregulhos, na RAS, Colombina relatou, algumas barreiras locais, institucionais, para acessar o Instituto Nacional de Câncer (INCA):

Tive câncer de pele no rosto/ face, descobri em setembro de 2009, fiz radioterapia e quimioterapia no INCA. Hoje - março de 2020 - agradeço a Deus, por estar tudo bem. Confesso, que foi muito difícil, tive que levar um papel no 0800. Diziam que o INCA não aceitava pessoas daqui de Macaé. Nessa época, meu rosto parecia uma esponja. Eu fiz três viagens até o INCA, para conseguir a vaga. Fiz consultas, exames, a partir de maio de 2010 no INCA, ia toda semana, por isso fiquei morando no Rio de Janeiro (Colombina).

Outro pedregulho em seu caminhar pode-se dizer que, é em relação ao transporte, ou seja, a demora para se chegar ao INCA:

Para conseguir o transporte, vou ao setor de oncologia, depois com a autorização, volto lá e marcam o transporte, tudo aqui em Macaé. No início, eu fiz 18 sessões de radioterapia de 2010-2011. Eu ia dentro de uma Van cheia. Às vezes, a radioterapia era às 07:00h da manhã, era rápida, mas, eu tinha que ficar esperando todos os pacientes (usuários), já cheguei em casa às 23:00h da noite. Hoje, é um carro, que conduz cerca de três a cinco pacientes (usuários). Costumo chegar em casa às 15:00h, às 16:00h. Melhorou muito (Colombina).

Recolhemos nos diálogos com Colombina, um leque de barreiras. Logo, um desafio, uma fragilidade na RCPD, é o acesso. Este é um princípio do SUS e está vinculado às condições sociais, pois os usuários que mais precisam dos serviços de saúde são os que têm maior dificuldade em acessá-los (Lima et al., 2012). Não se restringe somente à utilização dos serviços de saúde, abrange também questões sócio-organizacionais e até as relações interpessoais, para que a promoção da entrada e a utilização do serviço público de saúde decorra em tempo oportuno e com melhor resultado possível para as necessidades de saúde - e de cuidado (Barbosa, Elizeu & Penna, 2013; De Castro et al., 2013). Desse modo, Colombina nos mostra as seguintes barreiras: regulação, referência e contra-referência, autorização, comunicação, transporte e etc., que enredam o seu acesso.

Por conseguinte, a usuária-cidadã-guia, nos aponta em seu caminhar, a feitura da sua própria Rede Viva de Cuidado:

Lá no INCA, antes das cirurgias, tinha como passar por sessões, com a psicologia e com a fono (fonoaudiologia), mas eu não quis passar, não fui. Não quis passar, pois via as pessoas muito, muito tristes, antes e depois das cirurgias. Aqui em Macaé, também não quis. Eu preferi ficar sozinha. E, para fazer minha cirurgia?! Eu fui cinco vezes ao INCA, para fazer a primeira cirurgia. O centro cirúrgico sempre estava ocupado, tinha pessoas mais graves do que eu. Eu ia e voltava. Depois da cirurgia, eu fiquei quatro meses sem falar. Foi um susto, para minha irmã e para minha neta. Continuei indo, de 15 em 15 dias, depois de mês em mês, a cada dois meses no ambulatório do INCA. Hoje, vou na consulta de rotina, uma vez por ano no INCA. Outras consultas, por exemplo, com otorrino (otorrinolaringologista), eu tenho uma consulta marcada em 17 de abril, aqui mesmo em Macaé (Colombina).

Aqui, talvez, podemos postular os desafios enfrentados pela Colombina na construção da sua própria rede. Ela endereça a todos, aqui, para percebermos a produção da sua própria rede. Colombina ao negar as sessões supracitadas, ela não quis participar dos grupos de apoio no INCA, psicólogos individuais e em grupo. Disse que aprendeu tudo sozinha, falar, se alimentar, os cuidados com a ostomia e traqueostomia. Atualmente, ela é acompanhada na ESF, onde faz consultas, exames de sangue, urina e o exame Papanicolaou, preventivo do câncer de colo uterino.

Ela ainda nos mostra outro caminho, em sua própria Rede Viva de Cuidado, em que são co-partícipes: conhecidos, amigos, vizinhos, profissionais de saúde.

Hoje à tarde, vou fazer Raio - X, no joelho e quadril esquerdo. Porque quando sinto algum incômodo, uso faixa elástica. A impressão é que o meu joelho vai virar para trás. Sexta-feira, na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) o ortopedista me atendeu e pediu o Raio - X. Daí, meu vizinho que trabalha lá no Raio - X, me adiantou e eu já vou fazer hoje, terça-feira (Colombina).

Um aspecto importante foi sobre a cirurgia reparadora, disse que acabou desistindo, tentou 3 (três) vezes, mas desmarcaram:

... ia e voltava, ficava em jejum. Aí, pensei muito, não quero fazer mais, estou me sentindo bem assim, fazendo as coisas. Faço tudo sozinha, até pego cacho da bananeira, limpo a casa, faço comida (Colombina).

Entre idas e vindas, a usuária-cidadã-guia nos revela que nunca teve plano de saúde, que realizou o pagamento apenas de alguns exames, como as biópsias de pele. Ainda sobre a RAS de Macaé, identificamos, a partir das conversações que o Polo de oncologia, para a usuária, este presta o cuidado com equidade, prezando pelo acolhimento dela.

Colombina gosta de passar a sua experiência, e explicar tudo, logo trouxe os procedimentos já realizados e o laudo do INCA com o diagnóstico. E, perguntamos à Colombina se ela teria alguma orientação para dar às pessoas.

Qualquer coisa que sentir, procure um médico, pode não ser nada, mas pode ser um câncer, ficar pensando só na doença, é muito ruim. É uma doença ingrata, graças a Deus, o meu foi no rosto, não é interno (Colombina).

A máscara, como analisador, ela nos remeteu uma lembrança do passado em que a Colombina em uma atividade na Universidade, na hora da refeição, nos solicitou para se distanciar dos alunos a fim de realizar a sua alimentação por meio de um dispositivo - frasco com bico pontudo - o qual ela usa para se alimentar. Apesar de Colombina sempre se apresentar disposta, alegre e ativa, percebemos que na hora da alimentação, no momento em que ela necessita retirar a máscara, ela se sente envergonhada, tal analisador mostra que a máscara traz certa segurança à nossa usuária-cidadã-guia.

A subjetividade opera e está presente nas redes. O movimento em rede é constitutivo do processo de trabalho em saúde - do Cuidado. Forma-se nas relações entre os trabalhadores, os usuários, e em linhas de conexão para dentro e fora do domicílio, em fluxos abertos como o rizoma (Franco & Merhy, 2012; Deleuze & Guatarri, 1995). Entre ramificações, estações, linhas de partida e de chegada, Colombina, nos mostra o seu movimento, as suas conexões, para além das portas e janelas do seu domicílio. A cada novo passo, a mesma, vai constituindo, descobrindo, um novo caminho, outro atalho, ou ainda o mesmo trajeto, a partir de outro ponto de vista.

Ao percorrer o seu caminho de cuidado, Colombina, nos relata que sempre fez e faz uso do SUS. E, identifica o acolhimento e o afeto, em cada nível de atenção à saúde:

Antes de fazer minha cirurgia no INCA, eu realizava consulta de rotina no Núcleo de Atenção à Mulher e à Criança (NUAMC), e também na ESF. Na ESF, eu ia sempre para fazer o curativo. A RAS em Macaé, antes era ruim, falavam que não atendiam no INCA. Hoje, no Dona Alba tá bom. No Rio de Janeiro, é melhor ainda, é nota dez. Porque sempre sou bem atendida, são atenciosos. Os profissionais de saúde, enfermeiros, médicos, estão sempre sorridentes. Para mim, isso faz muita diferença (Colombina).

O termo afeto conecta-se ao acolhimento dialogado como um encontro, conduzido por determinadas emoções e afetos, de modo que as redes de trabalho em saúde formam extensas redes de conversações que podem ser pensadas como redes de trabalho afetivo, dedicadas a criar - e a compor - afetos (Teixeira, 2004). A partir deste prisma, Colombina ratifica a sua imersão e caminhos no SUS, e nos endereça a refletir sobre a relevância do acolhimento e do afeto, nos processos cuidativos de “ponta a ponta”.

Ainda neste sentido, a usuária-cidadã-guia nos faz refletir sobre a própria oferta de serviços da ESF. Alguém, já escutou as demandas, as necessidades de saúde, o querer, da Colombina?

Na ESF, eu faço exames de rotina. E participava mais do Grupo de Alongamento, que é só uma vez na semana, na segunda-feira, às 08:30h da manhã com a fisioterapeuta. Nesse momento, a ACS Pierrot, menciona: ‘a senhora (Colombina), tem que voltar a participar do Grupo de Alongamento, está sumida, sentimos falta da senhora’. Colombina diz: ‘vou voltar ao Grupo, desanimei um pouco, pois um dia na semana é pouco. Teria que ter em mais dias. (Colombina e Pierrot)

O acolhimento, é uma inovação, que possibilita novos arranjos dos profissionais da saúde e equipes, a partir de atributos/habilidades relacionais, tais como a escuta qualificada. Logo, notabilizam a escuta qualificada, como uma ferramenta: que se “aprende-fazendo” ou se “faz-aprendendo” a partir do trabalho - em encontros para o cuidado. Com esta ferramenta, estabelece-se uma interação humanizada, cidadã e solidária com usuários/ familiares/ comunidade, possibilitando o reconhecimento e a atuação em problemas de saúde, ou ainda de relevância social, para a saúde pública (Raimundo, 2011). Nesta VD, exercitamos, aprendemos e cultivamos o acolhimento e a escuta qualificada, com a Colombina e ACS Pierrot, a partir do Grupo de Alongamento entre outros.

Ao final, agradecemos o acolhimento, e, seguimos para a ESF. Durante o retorno, ainda conversamos com a ACS Pierrot, e entre um passo e outro, voltamos a observar o caminho, o território. Logo, fitamos as cores das casas, que pareciam se apresentar mais coloridas, verdes, azuis, rosas, amarelas, apesar de uma tristeza, que nos regava a partir dos diálogos, de tanta luta e coragem. Além disso, notamos alguns dizeres e placas intitulados de: Transfer Luz (Loja/fábrica) e Grupo Felicidade e Alegria. Luz, felicidade e alegria foram alguns contrapontos despertados, a

partir dos dizeres repletos de luta, tristeza, solidão, de Colombina. Que afetou a ACS Pierrot, e, todos nós. Estas emoções foram, são e serão despertadas, a cada antigo/ novo encontro de cuidado. (Diário de campo cartográfico dos pesquisadores-guias).

Somos humanos tecendo nosso caminhar nesta Rede Viva de Cuidado, em que transbordam afetos, pedregulhos e descobertas, endereçados por Colombina. Logo, temos que: reinventar juntos as formas de fala - e de prática - individual e coletiva para atingirmos até o ponto de reapropriarmos a nossa integralidade de seres sentir-pensantes. Dessa forma, seremos, todos, atores legítimos - andantes, aprendizes, fatores do SUS (Moraes & Torre, 2004).

Colombina na Pandemia ou Todo mundo é Colombina

No contexto da pandemia da COVID-19 e em meio às medidas de isolamento sanitário, pactuamos uma agenda remota da pesquisa, a fim de desenvolver reuniões, análises iniciais do material coletado e diálogos remotos com nossas participantes e pesquisadoras. Em meio à necessidade de manutenção do isolamento social e adoção das medidas recomendadas pela OMS (2020) e pelo plano de contingência adotado no Brasil (2020) a fim amenizar a propagação do vírus e adotar as possibilidades de isolamento social, adaptamos os encontros no formato remoto. Tudo isso com o intuito de produzir conhecimento com a pesquisa por meio da nossa usuária-cidadã-guia.

Segundo Merhy et al. (2016), a produção do conhecimento está atrelada à produção do encontro. Para tanto, devido a necessidade das nossas produções com Colombina, no contexto pandêmico, só foi possível por intermédio da modalidade remota. Esse foi o nosso “jeito”, isto é, o nosso aprimoramento a fim de proporcionar o encontro virtualizado para produção do conhecimento. Dessa forma, respeitando as medidas de isolamento social preconizadas pela OMS (2020).

Consequentemente, os encontros virtuais aperfeiçoaram a nossa concepção de território para além do espaço geográfico natural, mas também para o espaço virtual, isto é, em uma perspectiva remota nas relações e campos existenciais.

Para Santos (2007, p.12): “o território é o lugar em que desembocam todas as ações, todas as paixões, todas as forças, todas as fraquezas, isto é, a história do homem plenamente, e se realiza a partir das manifestações de sua existência”. Por conseguinte, o nosso território de pesquisar “in-mundo” na cartografia produziu uma nova possibilidade de relação com o outro, ou seja, se fazer existir na pandemia por intermédio dos encontros remotos. Dessa maneira, produzimos um cuidado necessário em adotar o isolamento social trazido pela pandemia do novo coronavírus, para o ato de pesquisar e de nos afetar uns

pelos outros.

Segundo Heufemann et al. (2016) apontaram em seu estudo que o território compreende a extensão da dimensão física e geográfica e das relações existenciais entre seres humanos e homem-natureza. Portanto, o cenário pandêmico e as medidas de isolamento social, proporcionaram, em nosso estudo, operar a utilização de uma ferramenta virtual, como um mecanismo para não rompimento do vínculo e da temporalidade de construção de trocas de saberes, a fim de produzir os diálogos essenciais no processo cartográfico para a produção da confecção intersubjetiva da pesquisa.

Tivemos que remodelar a forma de encontros para dar continuidade a pesquisa por intermédio de um diálogo virtual. Outrossim, foi importante saber como a usuária-cidadã-guia, Colombina, e como ela se afetou nessas circunstâncias. Para tanto, nos questionamos sobre: quais são as maneiras que ela remodelou o seu modo de viver nesse contexto pandêmico? Como se configura suas construções de sentidos em uma avaliação direcionada a RAS no atual momento? Optamos por esse olhar, a priori, por ser também um questionamento e preocupação, dada as mudanças e ajustes dos serviços de saúde para enfrentar desafios na conjuntura pandêmica.

Nesse aspecto, vamos apresentar algumas considerações sobre o diálogo virtual realizado via WhatsApp® com Colombina e tendo a máscara como analisadora, a propósito, dado o período em meados de maio 2020, o uso de máscara já era um artefato essencial como medida preventiva à toda população (OMS, 2020). Vale ressaltar que mantíamos uma comunicação cordial e um vínculo, não relacionada necessariamente à coleta de dados do referido estudo, no mesmo veículo digital mencionado. Perguntamos à Colombina as seguintes questões, lembrando que todas elas relacionadas ao contexto da pandemia, seguem as interrogações: 1) Se ela está frequentando algum serviço de reabilitação? 2) Se ela tinha recebido alguma VD da ESF? 3) Se ela frequentou algum serviço de saúde nesse período? 4) Como ela avalia os serviços de saúde no atual cenário?

Colombina nos informou que no atual cenário não frequentou nenhum serviço de reabilitação, não recebeu nenhuma VD da ESF e também não compareceu a nenhum serviço de saúde. Contudo, avalia os serviços no contexto pandêmico, com a seguinte menção: “com nota 8”, diz Colombina. Visto que passou mal no dia 26 de maio e solicitou o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) e segundo relato da usuária, reafirma: “o socorro demorou a chegar. Só isso, mas reconheço a demora porque está tendo muitos casos e eles não param. Fora isso, está tudo bem...” (Colombina).

Atrelado a esse fato, a usuária-cidadã-guia preferiu não comunicar o motivo do seu quadro de saúde ao chamar o SAMU - 192. Ademais, não relatou o que realmente estava sentindo, apenas disse que não estava bem e que precisou acionar tal serviço.

Um fenômeno que nos chamou à atenção foi que, no contexto do novo Coronavírus,

todos estão um pouco parecidos com Colombina, pois umas das medidas de proteção, a fim de diminuir a propagação da carga viral no ambiente externo, é o uso de máscaras, conforme medidas da OMS (2020). Em vista disso, grande parte das pessoas começaram a produzir o objeto ou comprar máscaras de pano, consoante e parecidas com a que veste a nossa usuária-cidadã-guia.

Nessa significação, comentamos com Colombina a sua percepção sobre tal fato e se ela tinha pensado em produzir máscaras para terceiros. Ela nos respondeu da seguinte forma:

...verdade, as pessoas me olhavam diferente pelo fato da máscara. Agora somos todos iguais. Só que quando terminar a pandemia tenho que continuar usando e acredito que muitos vão continuar achando estranho. Eu não fiz máscara para vender, se fizesse iria doar. Fiz só para minha irmã e minha neta. Tem muita gente fazendo... (Colombina).

Em síntese, a máscara da Colombina que por ora servia de proteção à face e também aos olhares, que por ventura pudesse reprimir à um rosto com marcas cirúrgicas devido à uma tratamento do câncer de pele na face, por ora se mistura à tantas outras máscaras. Tal fato permitiu que Colombina pudesse transitar nesse meio sem ser apontada como uma usuária em uso de máscara no rosto. Logo, na rua todo mundo será uma Colombina, pois a máscara se tornou um dos fatores essenciais para transitar de forma segura na pandemia da COVID-19, conforme orientações da OMS (2020).

O sentido do uso da máscara no rosto para Colombina traz outras significações para sua produção de vida, em meio a pandemia, uma vez que ela se reencontra com semelhantes, ou seja, todos usam uma máscara no rosto para se mover em espaços sociais. O rosto de Colombina agora se mistura aos demais, sem tantas diferenciações, sem tantos estranhamentos.

Conforme Deleuze e Guattari (1995; 2012) o rosto é uma criação externa. Ele é formado na linguagem, e é nela que vida se “encontra”, se modela e se organiza. Dessa maneira, nos “tornarmos rostos” quando esse conceito significar muito mais que uma matéria, e sim com uma ação, isto é, um verbo, que nas palavras de Deleuze e Guattari, significa “rostificar”. O rosto como verbo, para esses autores, traz uma maneira de ser, de se mover, de falar, de se vestir, de amar e caber na vida.

Portanto, antes da pandemia “o rostificar” para Colombina era uma maneira de se mover e caber na vida, sem tantos olhares estranhos ao seu corpo que faz uso de uma máscara. Todavia, durante a pandemia, “rostos de máscaras” se misturam ao de Colombina, “o rostificar” ganha outra dimensão nesse sentido, visto que a necessidade de se

proteger nos encontros por meio das máscaras, tornou-se uma medida sanitária essencial para todos na pandemia do novo coronavírus. Assim, produzindo novas linguagens e comportamentos.

Em síntese, uma pandemia afeta várias dimensões da vida humana para além da esfera sanitária, visto que ela reconfigura, desestabiliza e proporciona mudanças em vários aspectos relacionados ao meio social, cultural, político e econômico em uma sociedade, não será diferente com o novo Coronavírus. Dessa forma, em relação ao estudo, percebemos a necessidade dos diálogos por intermédio de ferramentas virtuais como forma de produção de intersubjetividade e valorização da voz da nossa usuária-cidadã-guia em um contexto de isolamento social trazidos pela pandemia do novo coronavírus que pode acarretar nos sentidos da sua rostificação, na dimensão conceitual de Deleuze e Guattari (1995; 2012), e no caber na vida da nossa usuária-cidadã-guia. Por fim, percebemos que o uso de máscara para Colombina é um modo de ser, um modo de se afetar, modo de se produzir e de produzir sua existência no campo social.

Conforme a concepção de corpo por Deleuze & Guattari (1995, 2012), os mesmos, nos trazem a conceituação de “corpo sem órgão”. Nele há a ideia e a prática de desconstrução, visto que o corpo também é uma manifestação do desejo. Portanto, os corpos experimentam novos agenciamentos de forças, de fluxos, de intensidades. Nesse sentido, ficamos com os seguintes questionamentos: como ela consegue ser feliz e bem humorada sendo uma mulher sem uma parte de sua face, com traqueostomia e de fala difícil? Como isso não impede o contato com outras pessoas? Por que quase sempre ela se coloca disponível para ajudar e conversar com os demais? Alguns pontos foram elencados: a máscara, (uso de máscara pela usuária e sua “rostificação”). Ademais, é importante ressaltar que ela não se vê como uma PcD:

Ela não é deficiente, o sistema é que é, as ofertas que não estão aí, não dão conta do que ela precisa. (Diário de campo dos pesquisadores-guias).

Porque ser uma PcD pode vir a limitar ou ainda um “despertar”, para cada usuário. E, Colombina ao realizar as Atividades da Vida Diária (AVDs), nos mostrou o percurso do cuidado para a PcD na RAS em Macaé e na cidade do Rio de Janeiro. Causou um estranhamento pesquisadores-guias, esse hiato do que o serviço tem a oferecer e o que a usuária-cidadã-guia precisa. Estranhar sobre o que a gente costuma pensar. O que é mesmo que ela precisa? É uma questão que deixamos ao leitor para sua reflexão sobre as reais necessidades de saúde, a partir e com usuários, como Colombina, que percorre a RCPD, antes, durante e após os tempos de pandemia.

Diálogos Finais

Em síntese, Colombina só se mostra em sociedade por intermédio da máscara, que faz parte de sua rostificação. Afinal, ela não possui mais o maxilar superior e parte da mandíbula. Tudo isso, pode ser algo impactante na sociedade que padroniza uma certa configuração de corpo. Nesse sentido, o corpo de uma mulher, idosa, periférica, com a face marcada pela retirada de um tumor maligno, é uma estética que ainda desperta os “olhares dos impactados e/ ou curiosos” nas ruas.

Todavia, nossa usuária-cidadã-guia, nos ensina que, a cada novo passo na RCPD, sobre os seus aprendizados e afetos em cada encontro do cuidado. A partir, de pedregulhos, hiatos, coragem, lutas e descobertas, Colombina vai tecendo a sua própria Rede Viva de Cuidado, fortalecendo seus vínculos com os profissionais de saúde, da ESF de Macaé, e do INCA, e ao mesmo tempo, vai desviando de recusas, não-acolhimentos e de outros serviços.

Levando em consideração uma mulher em processo de envelhecimento, a vivência da PcD e as vulnerabilidades sociais presentes em seu meio social. Os encontros com Colombina nos trazem as contradições presentes sobre as verdadeiras necessidades da usuária-cidadã-guia para a produção de cuidado e as demandas tanto da RAS, quanto da RCPD, em um município de médio porte no Brasil. Haja vista, suas idas e vindas na rede assistencial demonstra um percurso resiliente no qual a usuária-cidadã-guia teve que se adaptar às situações adversas encontradas.

Por fim, Colombina com sua alegria contagiante, do seu “esperançar” no futuro, por não deixar que seu tratamento oncológico fosse um empecilho para se fazer presente nas ruas, por colocar sua doença “entre parênteses” e dá ênfase a vida. Por também demonstrar que a sua máscara pode ter o seu lugar no meio social, ela nos remete a força de uma mulher em querer caber na vida.

Portanto, o caber na vida para Colombina, é produzir saúde no processo do envelhecimento, mas que, por ora, nele também podemos adoecer. Entretanto, sem deixar “a poesia”, as vivências para além do nosso lar, as nossas trocas sociais. Para tanto, é necessário que as produções de cuidado evidenciem as potencialidades, estimulem a independência, quando possível, e proporcionem a autonomia nos processos decisórios dos usuários. Afinal, o percurso para “caminhar na vida” no processo saúde-doença, não é uma tarefa fácil, mas pode ser vivenciado como se fosse “um grande carnaval”: muitas cores nos caminhos, valorização das pluralidades dos corpos, da criatividade, dos encontros, das subjetividades, da história de vida de cada um. Além, do reconhecimento que as potencialidades e os desafios são necessários para o alcance de horizontes mais possíveis.

Neste contexto, para finalizar os nossos encontros, nossos achados e a produção da cartografia, deixamos um trecho de uma canção, que representa nossos afetos e aprendi-

zados com Colombina e a sua alegria de viver:

- Quem é você? - Adivinha, se gosta de mim! Hoje os dois mascarados, Procuram os seus namorados. Perguntando assim: - Quem é você, diga logo... - Que eu quero saber o seu jogo... - Que eu quero morrer no seu bloco... - Que eu quero me arder no seu fogo... (Noite dos Mascarados, Chico Buarque, 1966).

Referências

Barbosa, S. P., Elizeu, T. S., Penna, C. M. M. (2013). Ótica dos profissionais de saúde sobre o acesso à atenção primária à saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 18(8), 2347-2357. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/tLXmCrGVqKsW8tfGBgh6FCF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 24 jun. 2021

Bertussi, D. C., Baduy, R., Feuerwerker, L. C. M., Merhy, E. E. (2016). Viagem cartográfica: pelos trilhos e desvios. In: Feuerwerker, L. C. M., Bertussi, D. C., Merhy, E. E. *Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes*. 2, (p.p. 48-61). Rio de Janeiro - RJ. Hexis Editora.

Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas. Brasília, 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm. Acesso em: 30 maio 2021

Decreto nº 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. Brasília, 1999. Disponível em: <https://www.andi.org.br/file/51328/download?token=RDL1NJoK>. Acesso em: 30 maio 2021

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. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 28 jun. 2021

Conselho Nacional de Saúde. (2012). Resolução nº 466/2012 - Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasil: Ministério da Saúde, Brasília, DF.

Conselho Nacional de Saúde. (2016). Resolução nº 510/2016 - Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Brasil: Ministério da Saúde, Brasília, DF.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 580/2018 - Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Brasil: Ministério da Saúde, Brasília, DF.

Ministério da Saúde. Plano de contingência nacional para a infecção humana pelo novo Coronavírus COVID-19. Brasília, DF, 2020. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/especial/>

covid19/pdf/19 . Acesso: 05 julho de 2021

Cecílio, L. C. O. (2001). As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro, Roseni; Mattos, Ruben de Araújo (Orgs.). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ. p. 113-26.

Croda, J. H. R.; Garcia, L. P. (2020). Resposta imediata da Vigilância em Saúde à epidemia da COVID-19. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 29, n. 1, e2020002. Brasília Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222020000100100&lng=en&nrm=i-so. Acesso em: 23 de jun. 2020

De Castro, A. M. M. et al. Barreiras ao acesso a serviços de saúde à Pessoa com Deficiência no Brasil: uma revisão integrativa. *Práticas e Cuidado: Revista de Saúde Coletiva*, 2, p.p. e11351-e11351, 2021. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/saudecoletiva/article/view/11351/8015>. Acesso em: 24 jun. 2021

Deleuze, G. & Guattari, F. *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995. v.1.

França, S. P. De; Pessoto, U. C., Gomes, J. O. (2006). Capacitação no Programa de Saúde da Família: divergências sobre o conceito de visita domiciliar nas equipes de Presidente Epitácio, São Paulo. *Trabalho, Educação e Saúde*, 4, n. 1, p.p. 93-108. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/dgBsKmSwrtwpcRSxXZF4fVS/?lang=pt>. Acesso em: 23 jun. 2021

Franco, T. B., Merhy, E. E. (2012). Cartografias do Trabalho e Cuidado em Saúde. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, v. 6, n. 2, p. 151-163. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1120>. Acesso em: 25 jun. 2021

Gomes, A. L. C., Sá, L. D. (2009). As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43, n. 2, p.p. 365-372. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/btYcmzrmBXVf5QS8gQ4TyLC/?lang=pt>. Acesso em: 23 jun. 2021

Heufemann, N. E. C. et.al. (2016). A produção do cuidado no 'longe muito longe': a rede Cegonha no contexto ribeirinho da Amazônia. *Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis Editora. v. 1, p.102-113.

Homem, W. (2009). *Histórias de Canções: Chico Buarque*. São Paulo: Leya. p. 33-35. ISBN 9788562936029.

Lima, L. D. de; et al. (2012). Regionalização e acesso à saúde nos estados brasileiros: condicionantes históricos e político-institucionais. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n.11, p. 2881-2892, nov. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/TBsNKBwxKQpy9drd-zST6ZdS/?lang=pt>. Acesso em: 24 jun. 2021.

Lispector, C. A. (1984). *Via Crucis do Corpo* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, Lerner, Júlio. A última entrevista de Clarice Lispector. *Shalom*. São Paulo: Ano XXVII (296) 62 – 69 jun./ago.

Lopes, W. O., Saupe, R., Massaroli, A. (2008). Visita domiciliar: tecnologia para o cuidado, o ensino e a pesquisa. *Ciência, cuidado e saúde*, 7, n. 2, p. 241-247. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5012/3247>. Acesso em: 23 jun. 2021

Lourau, R. (1996). *A análise institucional*. Petrópolis: Vozes. [Texto original publicado em 1970]

Mendes, E. V. (2011). *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 549 p. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf. Acesso em: 03 jun. 2021.

Merhy, E. E. (2004). O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: Franco, T. B, Peres, M. A. A. (Org.) *Acolher Chapecó. Uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho*. São Paulo: Editora Hucitec, v. 1, p. 21-45.

Merhy, E.E. et al. Da repetição a diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. *Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis Editora. 2016, v. 1, p.25-34.

Merhy, E. E. et al. *Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde*. *Divulgação Saúde para o debate*, n. 52, p. 153-164, 2014.

Moebus R. N. et al. O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In: Merhy E. E., Baduy R. S., Seixas, C. T. et al. *Avaliação Compartilhada do Cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis Editora. 2016, v. 1, p.43-53.

Moraes, M. C., Torre, S. de la. (2004). *Sentipensar sob o olhar autopoietico: estratégias para reencantar a educação*. São Paulo: Vozes.

Organização Mundial da Saúde. (2020). Nomeando a doença coronavírus (COVID-19) e o vírus que a causa. Geneva, Disponível em: [https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance/naming-the-coronavirus-disease-\(covid-2019\)-and-the-virus-that-causes-it](https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance/naming-the-coronavirus-disease-(covid-2019)-and-the-virus-that-causes-it) Acesso em: 05 de julho de 2020

Prazeres, H. Heitor dos Prazeres: música, poesia e pintura. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/heitor-dos-prazeres-musica-poesia-e-pintura/>. Acesso em: 30 de junho de 2021.

Raimundo, J. S. (2011). *Procedimentos de Gestão Social na Escuta Qualificada: elementos para um programa de formação continuada em serviço de saúde*. 136 f. Dissertação (Mestrado em Gestão Social, Educação e Desenvolvimento Local) - Centro Universitário UNA, Instituto de Educação Continuada, Pesquisa e Extensão, Belo Horizonte - MG.

Santos, M. (2007). O dinheiro e o território. In: *Território, Territórios; ensaios sobre o orde-*

namento territorial. Coleção espaço território e paisagem. 3ed. Rio de Janeiro: Lamparina. Slomp Junior, H.; Merhy, E. E., Rodrigues, M. R., Seixas, C. T., Bortoletto, M. S. S., Baduy, R. S., Cruz, K. T. da. (2020). Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa. Athenea Digital.

Teixeira, R. R. (2004). As redes de trabalho afetivo e a contribuição da saúde para a emergência de uma outra concepção de público (working-paper). In: Research Conference on: Rethinking “the Public” in Public Health: Neoliberalism, Structural Violence, and Epidemics of Inequality in Latin America, Center for Iberian and Latin American Studies, University of California, San Diego, abr. Disponível em: <http://www.corposem.org/rizoma/redeafetiva.htm>. Acesso em: 23 jun. 2021.

**FICAR PERTO NEM SEMPRE É T(S)ER CUIDADO!
USUÁRIOS – CUIDADORES – GUIAS**

Maria das Graças Alves Pereira
Ana Petta Silva Mendonça
Daisy Cristina Silva Guerra
Lindanayra Oliveira da Silva
Marcia Aurélia dos Santos Pinto
Patrícia Satrapa Silva

Pai e Filho – Ele, o cuidador.

No mundo idealizado, com família difundida pelas redes sociais, heterossexual e monogâmica, produz-se no imaginário coletivo a ideia da composição tradicional, muito voltada às famílias pré-modernas e modernas. No mundo real, as pessoas se unem, as famílias se formam, se encontram e se desencontram, com produção de uma diversidade de afetos, problemas e desafios. Em nossa caminhada cartográfica na pesquisa, encontramos este universo, vasto e presente nos espaços que “deveriam ser de cuidado”, mas que por hora ainda e também tem produzido sofrimento, em alguma medida. Nos encontros com os usuários, nos deparamos com o pai-guia, que também é pai-solo, idoso de 65 anos, pai do “Carinhoso”, que tem 04 anos, cuja necessidade múltipla e integral é para além da paralisia cerebral. Dificuldades socioeconômicas, de acessibilidade, de rede de apoio, deslocamento na cidade, dentre outros. Sobrevivem com um Benefício de Prestação Continuada (BPC) do pai, não possuem casa própria, dependem de transporte público, mas não faltam ao atendimento “de jeito nenhum”. (sic).

“As relações de forças atravessam e formam o território, a sociedade, a subjetividade, o corpo. A todo momento, são forças que produzem, consolidam e destroem os processos. Não há vidas sem relações de força, isto é, relações de poder.” (Deleuze & Guattari, 2014). Independente do modelo de família, o mais importante é saber de que forma se constroem os laços, e principalmente como se assume o cuidado com as crianças, porque é neste universo que vamos nos formando enquanto sujeitos e nos constituindo em nossas singularidades.

O relato deste pai sobre sua história e como chegou até aqui, quando todos os seus filhos já estavam criados e adultos, nos permite compreender a potência dos afetos, e como pode ser uma força motriz, que rompe as barreiras e recria a capacidade de estabelecer e fortalecer os laços. Conta-nos, que o Juiz entregou a guarda do Carinhoso (como chamamos o filho) para ele, quando ainda tinha 5 meses de vida. A partir daqui, nasce uma nova configuração familiar. Com a mãe de Carinhoso, teve somente um “encontro”, que não se constituiu com este pai uma relação afetiva, resultando, entretanto, na gravidez de Carinhoso. Percebemos a produção de sofrimento demonstrada pelo pai neste assunto, quando demonstra dificuldades em abordar profundamente a narrativa, referindo o modo

de vida da mãe, chamando de “desregrada”, sem cuidados com a criança. Devido a isto supõe-se que foi feita uma denúncia ao Conselho Tutelar, que acarretou na obtenção da guarda permanente do Carinhoso, pelo pai. O cuidado então tem início por dever, para o cumprimento de uma medida tutelar, e ainda não se manifesta o desejo afetivo em si.

A convivência e o fato de parecer o único homem a cuidar integralmente do seu filho, passa a reduzir pressões e estereótipos de gênero e ele começa a experimentar graduais transformações, cuidando e se responsabilizando.

Com o passar do tempo, o desejo de cuidar surgiu e foi se sedimentando; com o vínculo sendo construído, ele percebe que a criança não era como os outros filhos, já criados, mas apresentava desenvolvimento em atraso, notava que era “diferente”. A partir dessa percepção, inicia sua caminhada, literal. E, dos traçados que faz na Rede através do serviço público, aqui e acolá, de um canto a outro para tentar entender o que estava acontecendo, buscava respostas às suas angústias, permeadas de medo e insegurança.

Nas muitas estradas, ruas e lugares percorridos buscava por informações sobre as diferenças percebidas, conforme a criança crescia. A peregrinação com seu filho, que requeria dele um esforço para além de sua condição física e de saúde, o faziam mergulhar em uma verdadeira “maratona” burocrática e exaustiva de idas e vindas à Unidade Básica de Saúde do bairro onde moram.

É sabido que a existência de um serviço de primeiro contato, procurado regularmente a cada vez que o paciente necessita de atenção em caso de doença ou acompanhamento rotineiro, facilita a formação de vínculos e a coordenação dos cuidados. Nem sempre isso acontece no percurso deste pai- filho, a desresponsabilização das equipes fragmenta o cuidado da criança, não leva em consideração a idade e ausência de meios de locomoção do pai, levando-o a uma rotina desgastante e dolorosa.

O acesso universal aos serviços de saúde, além de ser uma garantia constitucional, é uma bandeira de luta dos movimentos sociais, e se constituiu em um dos direitos fundamentais de cidadania. O acesso não equivale à simples utilização do serviço de saúde, mas também à oportunidade de dispor dos serviços em circunstâncias que permitam o uso apropriado dele, no tempo adequado, para o alcance dos melhores resultados de saúde.

Na conformação atual do acesso à Atenção Primária à Saúde (APS), uma diretriz nacional merece menção: o “acolhimento” (HumanizaSUS, 2004). Através da percepção de uma degradação da relação entre serviços e usuários, associado à precariedade do acesso, o acolhimento visa resgatar essa relação de solidariedade entre o profissional e usuário aumentando a agilidade do acesso na APS.

O pai Cuidador cuida do filho sozinho, mora de aluguel, em frente a uma Unidade Básica de Saúde. Porém, morar em frente não significa estar visível. Faz três anos que eles moram nesse local e nunca receberam visita de um agente comunitário de saúde. Em uma

das vezes que foram até a UBS, disseram que não poderiam entrar, pois “não era permitida” a entrada de cadeira de rodas. Segundo Merhy (1998) entende-se que os usuários buscam nos encontros com os trabalhadores dos estabelecimentos de Saúde, a produção de acolhimento e vínculo. Ao procurar o atendimento na Unidade do território onde vivem o pai Cuidador e “Carinhoso” não recebem acolhimento, pelo contrário, são desacolhidos, desrespeitados. Barreiras de acesso aos serviços lhe são postas e por isso acabam se distanciando ainda mais da atenção básica.

Acolher é ouvir as necessidades do outro, de modo a oferecer respostas. Entretanto, é importante ressaltar que ao ato de ouvir é atribuído um caráter especial, pois envolve muito além do sentido de ouvir, tornando um ato mecânico uma ação humana sensível. É imprimir ao simples ato de ouvir, a capacidade humana de escutar, de estar atento ao outro. Através da sua voz, o pai Cuidador deixa evidenciado muito mais do que o desejo de se sentir acolhido, de ser ouvido, mas as experiências vivenciadas no cotidiano das UBS, as quais se configuram em relatos denunciativos de exclusão e de negação do direito à saúde. Em algum momento as questões micropolíticas foram deixadas de lado, mantendo em segundo plano os trabalhadores da saúde, as relações que se estabelecem entre eles e a própria lógica que rege essas relações e as práticas de saúde em si, gerando desencontros entre esses trabalhadores e seus saberes, desencontros com os usuários, desencontros com os próprios princípios do SUS e práticas de saúde degradadas, desumanas, descompromissadas com o outro e com o SUS.

Sá (2005) acredita que:

A baixa qualidade dos serviços e as dificuldades de acesso aos mesmos se potencializam significativamente através de um processo que tenho identificado como uma crescente banalização da dor e do sofrimento alheios nos serviços de saúde. Tal processo se manifesta, por exemplo, na apatia burocrática, no corporativismo e na omissão dos profissionais, na falta de ética, de respeito e de solidariedade na relação entre profissionais de saúde e destes para com os usuários/pacientes. (Sá, 2005, p. 31).

O Cuidador desabafa que não foi apenas uma vez que teve lidar com o desrespeito e descaso por parte dos profissionais de saúde da UBS:

Este ano, em 2021, fui diagnosticado com COVID-19 e precisei ir até a UBS para que eles me passassem alguma medicação para que pudesse ficar bom logo para cuidar do meu filho, sabe o que me disseram? Que para Covid não tem remédio. Aí que fui meio

grosseiro, e consegui a consulta com a médica para ela receitar os remédios. O enfermeiro é sempre meio “emburrado” comigo, porque ele sabe que eu bato de frente, as vezes preciso procurar outro profissional para conseguir ser atendido. É lá que quero me socorrer quando for preciso, mas infelizmente o atendimento é desse jeito. (sic) – relato do usuário-guia-pai-cuidador.

No relato do pai observamos as idas e vindas à Unidade Básica de Saúde do bairro, até conseguir o encaminhamento para a geneticista do Hospital das Clínicas de Rio Branco, que o encaminhou para a Neuropediatria do mesmo hospital, ou seja, os encaminhamentos e centralidade do cuidado estão presos no modelo médico centrado, sem levar em conta todas as necessidades desta família. Após a consulta, o Carinhoso foi encaminhado para Centro de Ensino Especial Dom Bosco (Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa Com Deficiência – RCPD, onde eram ofertados os serviços do CER), neste caso observamos o eixo educacional e o eixo do cuidado em saúde, no mesmo espaço físico. Foi diagnosticado com um cisto cerebral, com solicitações de exames: um eletrocardiograma e um exame de cariótipo de sangue periférico banda G, para concluir seu diagnóstico.

Três anos se passaram e foi necessário entrar com uma ação judicial para que seu filho pudesse realizar os exames solicitados, ou seja, o atendimento não leva em consideração sobre o que a Rede oferece, dialogar com o Serviço Social é um aspecto que poderia ter gerado uma melhor comunicação tanto entre os usuários, quanto para os profissionais e serviços. Hoje, Carinhoso tem 4 anos e realizou apenas um dos exames no final do ano de 2020 (eletrocardiograma). O pai Cuidador lamenta, e afirma que “se tivesse condições já teria pagado pela realização do exame em laboratório particular” (sic).

Apesar de ainda não ter uma atenção diagnóstica multidisciplinar, Carinhoso iniciou o cuidado com estimulação precoce, quando tinha um ano de idade, e posteriormente as necessidades fragmentadas diante da sua necessidade, sempre de forma compartimentalizada, como a Fisioterapia e a Fonoaudiologia, que foi solicitada por uma psicóloga do Dom Bosco (Instituição da Educação), identificando a necessidade da criança. Esse caminho se abriu através da rede-viva-afetiva da profissional do Dom Bosco para uma amiga, professora no Centro Universitário Uninorte, para que Carinhoso fosse atendido na clínica escola daquela instituição. Porém, com a pandemia os atendimentos na clínica escola foram suspensos. Mais recentemente, conseguiu o atendimento fonoaudiológico no CER.

Carinho-pai também leva o filho duas vezes por semana para fazer fisioterapia na clínica escola do Centro Universitário Unimeta. A entrada nesta clínica se deu através de um convite da professora do curso de Fisioterapia – novamente rede-viva-afetiva funcionando. Sendo assim, Carinhoso tem atendimentos duas vezes por semana no CER e na Unimeta,

e a cada três meses tem retorno na neuropediatria do Hospital das Clínicas – referência em neuropediatria para o estado do Acre. E como no CER tinha pediatra, quando necessitava de consulta não precisava se deslocar até a UBS.

Observa-se pelo relato do pai um dos diversos problemas de acesso aos serviços de saúde da atenção básica. É desumana a forma como esse usuário é tratado, indo contra os princípios do SUS. Uma das formas que o pai utilizava para promover acesso ao sistema era através do CER, pois havia a pediatra, ela não apenas consultava o Carinhoso, como também renovava as receitas do pai. Assim não era necessário que ambos se deslocassem até a UBS.

O pai Cuidador se emociona muito diante das pesquisadoras em conversa longa e acolhedora no CER. Afirma que tem uma rede de apoio no território, da igreja, de vizinhos, e da professora da Estimulação da Escola Dom Bosco. O padre os visita regularmente e sempre que pode os ajuda com doação de alimentos. Também tem um senhor da igreja, que os ajuda financeiramente, seja pagando aluguel ou ajudando no transporte. Também recebe da professora visitas semanais que atendem tanto a necessidade pedagógica do filho, quanto da própria necessidade de atenção e afeto.

Sente-se triste diante das mães na recepção CER, solidarizando-se umas com as outras, acarinhando os filhos uma das outras, exceto o filho dele, e relata para as pesquisadoras que provavelmente deve ser pelo fato dele ser homem. Ser um homem diante das novas masculinidades, desconstruindo a figura machista e tomando o lugar da sensibilidade, cuidador e necessitando ser escutado e acarinhado.

“A moral, a culpa, o mérito, o bem e o mal são imperativos sociais bastante propagados e que estão diretamente atrelados ao exercício da dominação e a obediência.” (Deleuze & Guattari, 1976). O senso comum, as normas ditadas, por grupos minoritários, que incutem na sociedade como os indivíduos devem se portar, seguindo uma normativa, nem sempre condizente com o pensamento, com a opinião do Cuidador.

Correlacionando com a queixa do Cuidador, percebe-se na grande maioria das histórias de famílias de crianças especiais, geralmente o genitor se desprende da responsabilidade, muitas vezes, ocasionando a separação e toda a responsabilidade recai sobre a mulher. É comum ver nas recepções dos Centros de Reabilitações, as trocas de ideias, experiências, afetos, criando laços afetivos, em na grande maioria esse grupo de cuidadores é composto por mulheres, portanto causa estranhamento uma figura masculina no acompanhamento efetivo da criança. A quebra desse paradigma é uma construção, que deve ter o olhar sensível da gestão desse ambiente, proporcionando oficinas de pais e mães - cuidadores de forma permanente, visando melhor entrosamento e inserção dos homens nesse contexto, uma forma de trabalhar a saúde mental deles é deixar bem evidenciado, que naquele momento não é evidenciado o gênero do cuidador. Pois todos precisam de

cuidado, orientação, carinho, de abraços, de acolhimento.

Mãe e Filho. Ela, a Cuidadora

Cuidadora é nossa Usuária-cidadã-guia, mãe do Querido de sete anos de idade, diagnosticado com encefalopatia crônica não progressiva e com a forma mais severa do transtorno do espectro autista. Assim como o Cuidador, Cuidadora também vive sozinha com o filho.

Durante a gestação de Querido, teve problemas como: descolamento da placenta, separação do marido, e depressão. Querido era seu terceiro filho e ao notar que seu desenvolvimento era diferente dos demais o levou ao pediatra, foram três consultas até ele ser encaminhado para o neuropediatra. Aos onze meses, fecharam o diagnóstico de encefalopatia crônica não progressiva e iniciaram os atendimentos no Centro Especializado em Reabilitação de Cacoal – município do interior de Rondônia. Por motivos particulares eles precisaram se mudar para Rio Branco-AC – onde mora o seu filho mais velho e uma tia. Querido já tinha um ano e dez meses de idade.

Ao chegarem em Rio Branco a Cuidadora levou o filho para uma consulta com a Médica Perita do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). A médica conseguiu os atendimentos de terapia ocupacional e fisioterapia para o Querido dali mesmo, pela rede-viva-afetiva e através de uma ligação telefônica para a geneticista do estado.

Cinco meses após ter iniciado os atendimentos, ele conseguiu também o atendimento com a Fonoaudióloga, no Centro de Ensino Especial Dom Bosco. E foi então que a profissional falou com a mãe sobre a possibilidade de o filho ter autismo também.

A reação inicial da mãe foi de negação, irritação, descrença. Em geral os pais passam pela fase da superação, que são cinco estágios. O primeiro, caracteriza-se pelo choque ao receber a notícia, sentimento de desamparo e muito choro. O segundo é predominante a negação, os pais se recusam a acreditar. O terceiro estágio, é caracterizado pela forte reação emocional, como choro e raiva. No estágio seguinte, os pais começam a se adaptar e compreender a situação. Por fim, o último estágio consiste na reorganização familiar, aceitam a realidade. (Brunhara, 2010).

A mãe-cidadã Cuidadora relata como se deu o diagnóstico, após a fase de negação:

Quando Querido começou o tratamento com a Fonoaudióloga, ela falou comigo sobre a possibilidade dele ter Síndrome de Asperger ou Autismo, eu fiquei muito irritada, não aceitei. Mais uma doença pro meu filho? Eu não queria aceitar, fui reclamar até com o diretor do Dom Bosco. Quando ele tinha quase quatro anos ele fazia Fisioterapia no Centro Universitário Unimeta, a fisioterapeuta e mais três universitárias me chamaram pra conversar e eu já

sabia que elas iam me dizer que o Querido tinha autismo. Tantas pessoas falando isso pra mim, não tinha mais como negar. Quando levei ele para se consultar com a Neuropediatra do Hospital das Clínicas, tinha comigo o relatório da Fisio, da Fonoaudióloga e o que eu mesma tinha feita sobre ele, suas manias, seus gostos, e o que ele não gostava. Mas a Neuro disse que sem relatório nenhum ela sabia que ele era autista, pois quando entramos na sala ele colocou as mãos em cima da mesa e a estudante que estava com a doutora pegou nas mãos dele, ele começou a gritar e chorar e com muita luta conseguimos acalmar ele. (sic). Relato da mãe-cidadã-cuidadora.

Desde então, Querido segue realizando os atendimentos no CER, retorna a cada três meses com a neuropediatra do Hospital das Clínicas, e também realiza atendimentos fisioterapêuticos na clínica escola do centro universitário Unimeta.

Desde pequeno, Querido tem necessidade de acompanhamento psicológico e até hoje não tem. A mãe já tentou conseguir no Centro no Atendimento ao Autista – Mundo Azul, implementado pela rede municipal visando ofertar serviços de psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia e outros para crianças autistas de dois a doze anos. Mas a triagem para entrar lá, de acordo com a mãe-cidadã, segue critérios de pessoalidade, sendo os atendimentos reduzidos, e sem possibilidade de ampliação. E, muitas pessoas que precisam, não conseguem atendimento.

Em seu território Querido e a Cuidadora não têm proximidade com os vizinhos. Quando fui visitá-los e tentava encontrar a casa deles, perguntei aos vizinhos se os conheciam. E ninguém os conhecia. O vínculo com a UBS de seu bairro é quase inexistente. Cuidadora afirma que em dois anos recebeu duas visitas do Agente Comunitário de Saúde. Quando precisa de atendimento, ela vai à UBS que fica no caminho para o CER.

Ao relatar uma de suas experiências na atenção básica, Cuidadora contou que foi realizar seu preventivo e como não tinha com quem deixar o filho teve que levá-lo. Mesmo chegando cedo na Unidade já havia oito pessoas na sua frente, ao perguntar para a recepcionista se tinha como ter preferência pois o filho tinha autismo, Cuidadora escutou: “quem tem autismo é ele, não você”. A fala da profissional traz à visibilidade a insensibilidade e desrespeito à usuária e seu filho. Segundo Merhy (1998), “o usuário, em geral, não reclama da falta de conhecimento tecnológico por parte dos profissionais, mas sim, da falta de interesse à sua pessoa e ao seu problema em particular. Os usuários são levados e passam a se sentir inseguros, desinformados, desamparados, desprotegidos, desrespeitados, desprezados”.

Essa é uma das situações vivenciadas e relatadas pelos usuários-guia – Cuidador e Cuidadora. Ambos vivenciaram experiências de “desacolhimento”, que os afastaram da UBS. As barreiras de acesso são inúmeras, e a comunicação violenta os afasta ainda mais - dos serviços da Atenção Primária em Saúde, principalmente. Segundo Deleuze e Guattari (1976), são traçadas linhas de fuga, que se propagam como vetores centrífugos, direcionados para fora, saindo, fugindo.

Estes fluxos segundo ele podem acarretar mudanças, rupturas. A rigidez das linhas deste fluxo produz mais rigidez nos processos, na comunicação e dificulta a possibilidade de formação de vínculos, pois as regras, leis, os rituais instituídos, bem como a linha que estrutura o caminho, seguindo normas disciplinares.

Por outro lado, quando há flexibilização, permite-se a maleabilidade dos percursos, as linhas se dobram, curvam e promovem uma agitação, mudanças, novas possibilidades e arranjos para as necessidades dos familiares. Sentimos nos relatos a falta das dobras para o acolhimento, cuidado, assistência.

Em um de nossos encontros com a mãe, ela desabafa: “sei que posso ser mal interpretada, mas o único momento que tenho para ser somente eu é quando meu filho está no atendimento por meia hora.” Ou seja, esse é o único momento em que ela é apenas a Cuidadora, e não “A mãe do Querido”. O único momento em que a mãe “pode ficar despreocupada” do outro e viver em si.

E estudo realizado por Sá (2006) aponta fatores que podem contribuir para a sobrecarga dos pais, dentre eles: o tempo gasto no cuidado à criança, contribuindo para redução de seus contatos sociais e do tempo para cuidar de si. A mãe lamenta não ter tempo para si, ela sente fortes dores na coluna e “teve” que parar seu tratamento psiquiátrico desde o nascimento do filho. Ela não conteve as lágrimas ao dizer: “Minhas dores eu guardo no bolso e pronto, eu cuido das dele, e eu preciso de alguém que cuide de mim, eu parei a minha vida...”.

O caminhar cartográfico de processamento das narrativas e afecções nos levou a indagar, diante da mãe, sobre como seria possível proporcionar cuidado a esses pais? Na invisibilidade da depressão materna, a falta desse cuidado com os cuidadores primários (família). Novamente, vem à baila a Perda da Dimensão cuidadora dos serviços de saúde, tratada por Mehry (1998), e o desgaste dos usuários relacionado ao sentimento de des-cuidado impresso pelos serviços que deveriam cuidar, e que estão fisicamente perto, mas colocam-se longe de quem procura e necessita de cuidados.

O que há em comum entre eles?

De acordo com os relatos da mãe-guia e pai-guia, “os fluxos existentes” não atendem às necessidades dos filhos, nem tampouco as deles enquanto usuários do SUS. Al-

guns profissionais médicos encaminham as crianças e adolescentes, determinando o tempo da terapia e a técnica a ser utilizada. Seguem o fluxo dos protocolos “encaminhadores”. Em grande parte, são procedimentos técnicos não existentes no serviço público. O modelo médico-centrado, que preconiza tempo, procedimentos, técnicas, testes e métodos para a execução de outras profissões configura-se num outro ponto de desassistência, onde uma única profissão determina e verticaliza o cuidado, que deveria ser realizado por muitos, a partir da visão integral do usuário.

Desta forma, desassistência, invisibilidade, verticalização do cuidado a partir de uma profissão e desintegração das Redes de Cuidado – Atenção Primária e Cuidado à Pessoa com Deficiência são pontos que contribuem para a sensação de desamparo e descuido ao usuário, que insiste (porque precisa) em comparecer aos atendimentos, e toma para si o cuidado prioritário aos que deles dependem. Na não-desistência, implicam-se, partem-se, esquecem-se de si, e insistem no acompanhamento e cuidado, produzindo Cuidado, mesmo quando o têm.

O acompanhamento das histórias dos nossos usuários-guia, indicados pelas equipes pela insistência, cuidado, peculiaridades de entrega ao cuidado do outro, de quem são responsáveis, trouxe a nós uma reflexão sobre a realidade da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) em nosso cotidiano. A de que a Rede é constituída antes pela decisão e insistência dos usuários, que vazam, descobrem, persistem, sofrem, e não desistem de insistir no cuidado e proteção do direito à vida daqueles que protegem. Cada usuário-cidadão, a partir de nossos guias nesta pesquisa tem sua insistência e costura diária de suas Redes de Acolhimento e Cuidados, que poderia vir a partir do serviço, posto que assim trazem os princípios legais que sedimentam o SUS. O usuário, cada um que luta, sabe, sente e percebe que o cuidado é construído diariamente, nas idas e vindas, negativas e acolhidas que recebem, em cada espaço que chama e passa a construir como seu lugar do cuidado. Perto, mas às vezes ausente.

Referências

- Brunhara F & Petean E. B. L. (1999) Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 1999, 9(16): 31-40.
- Conill, E. & Fausto, M. (2007) Análisis de la problemática de la integración de la APS en el contexto actual: causas que inciden en la fragmentación de servicios y sus efectos en la cohesión social. Proyecto Euro social Salud, Intercambio “Fortalecimiento de la Integración de la Atención Primaria con otros Niveles de Atención” [documento técnico]. Rio de Janeiro: IRD; 2007.
- Deleuze, G. & Guattari, F. (1972) *O Anti-Édipo*. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1976.
- HumanizaSUS (2004) - Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo nor-

teador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, p.20.

Hur, D. U. (2019) *Psicologia, Política e Esquizoanálise*. Alínea editora. 2ª edição revisada – Campinas, SP: Alínea.

Jesus, W. L. A, & Assis M. M. A. (2010). Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. *Cien Saúde Colet*. 15(1): 161-170.

Merhy E. E. (1998) A perda da dimensão cuidadora na produção de saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: Campos CR, organizador. *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público*. São Paulo: Editora Xamã, p. 103-20.

Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006) Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Journal of Human Growth and Development*. 16(1), 68-84.

Sanchez, R. M & Ciconelli, R. M. (2012) Conceitos de acesso à saúde. *Rev Panam. Salud Publica*. 31(3): 260-268.

U.S. Department of Health & Human Services. (2014) Chapter 9. Access to Health Care. Content last reviewed. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Acessado em 01 de abril de 2021, disponível em: <http://www.ahrq.gov/research/findings/nhqrdr/nhqr11/chap9.html>.

**NARRATIVA MATERNA DA PRODUÇÃO DAS REDES VIVAS –
BEM-AMADO: A CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA REDE DE ATENÇÃO
À PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Cléo Lima
Nereida Palko
Tiago Espírito Santo
Magda Chagas

Narrativas... Vozes, corpos, falas, vidas em cena!

Pesquisa, pesquisa de quem? Pesquisa do quê?

Pesquisa de nós com o Outro? Pesquisar, do latim, perquirere, referindo-se à palavra “perquirir”, no sentido de investigar, construída sobre o prefixo per-, entendido como através ou por meio. Inspiração cartográfica. Rolnik (2016) provoca o “anti-método” de pesquisar por meio do encontro, pela cartografia sentimental. Na indagação, procura.

Na Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPD), a partir do Centro Especializado de Reabilitação (CER IV), no Rio de Janeiro, “procuramos”, (nos) encontramos com a mãe-guia do usuário-criança. Um processo de conhecimento, vinculação, afetação. Muitas fontes, encontros, narrativas em cena: mãe, filho, dados do Sistema Municipal de Regulação (SISREG), trabalhadoras da Unidade de Reabilitação Neurológica Infanto-juvenil, que acompanhamos por pouco mais de 1 (um) ano, e as nossas próprias (Rolnik, 2016).

Na esteira das aproximações e paráfrases de João Guimarães Rosa (1976), apresentamos, no texto, uma “brincadeira” na formatação gráfica das fontes, tanto no sentido da edição do texto quanto da designação das fontes da pesquisa. Há inspiração na estética roseana da formatação gráfica dos quatro prefácios de Tutaméia (Terceiras Estórias), intercalando leitura e reflexão, nos quais, Rosa dialoga com o leitor sob a voz de um pseudo-autor, como o somos, na apresentação desta narrativa.

Da procura na RCPD, fronteiras, territórios, percursos, mapas. Mapas físicos, malhas viárias, locomoção, acesso e barreira aos serviços, bairros, áreas programáticas. Os mapas para visualização dos caminhos realizados pela mãe-guia foram elaborados, entretanto, a aposta foi caminhar pela “vida nos mapas”, nos fluxos da vida na cidade. Mapas falados, territórios das existências, as Redes Vivas (Merhy et al., 2016b).

O protagonismo da mãe-guia, sua narrativa. Uma perspectiva do ponto (Merhy, 2014), binômio? Mãe e filho, indissociáveis? Ele, nela! Constituição da mulher-mãe, do filho-potência-microcefalia. Vida!

Narrativas da cartografia do vivido, falado-ouvido como guias (Moebus, Merhy, & Silva, 2016). E os protocolos institucionais? Estes, foram se conformando como mapas vivos, em tempos-movimentos, por dentro dos protocolos e fluxos de redes instituídas na conformação no município, e da instituição Rede de Atenção à Saúde.

Achadouros

[...] A gente descobre que o tamanho das coisas há que ser medido pela intimidade que temos com as coisas. [...] (Manoel de Barros, 2018)

O devir mãe: A maternagem e as descobertas do porvir

Moça baiana, olhos graúdos, sorriso largo, cor de canela, parafraseando Jorge Amado e sua Gabriela, vamos abiscoitar a Gabriela de Jorge, para narrar a Gabriela e seu Bem-Amado.

Gabriela trabalhava em uma das Centrais de Abastecimento do Estado do Rio de Janeiro (Ceasa/RJ), e morava em Acari¹. Ela começou a perceber mudanças em seu corpo, alguns enjoos e logo desconfiou que poderia estar grávida, procurou a Clínica da Família² do seu território para uma consulta e, após o teste, confirmou a gravidez, daí em diante, começou a realizar o pré-natal. Como diz o ditado: “Marinheira de primeira viagem”.

Anunciou a novidade para seu companheiro e sua família, que a acolheu com carinho e alegria. Gabriela passou a sonhar com a chegada de seu Bem-Amado, já muito querido. A gestação não a afastou do trabalho e passou a mobilizar o campo dos afetos, das novidades que estavam por vir, dali em diante, sua atenção se entrelaçou com um outro cotidiano. Seus olhos passaram a ser fisgados pelas vitrines de lojas de bebês, as roupinhas pequenas, os sapatinhos, as blusinhas, tudo tão encantador! O devir mãe reverberou no corpo e na vida de Gabriela, a cada movimento de Bem-Amado, abrigado na pequena casa onde não há teto, não há paredes, não há redes, parafraseando a canção de Vinicius de Moraes. A casa vai crescendo e pulsando nas intensidades que compõem a chegada de seu rebento.

Eram tantos os detalhes que sobrevieram e seu diálogo com o companheiro passou a ser as partilhas de um novo porvir. Para ele não era uma novidade, pois já tinha um filho quando conheceu Gabriela, mas vale ressaltar que nenhuma experiência é igual a outra, ambos aguardavam a chegada de Bem-Amado.

Os meses se passaram, com Gabriela fazendo o pré-natal, sem faltar a nenhuma consulta, contando sempre com o apoio de sua família e de seu companheiro. Tudo correndo dentro do esperado de uma gravidez tranquila. Fez as ultrassonografias solicitadas por seu médico, dentre elas, a Ultrassonografia Morfológica, realizada entre 18 e 22 semanas, que é recomendada para confirmar a idade gestacional, monitorar os batimentos cardíacos

¹ Localizada na Área Programática – Área Programática 3.6, conforme a divisão administrativa do município do Rio de Janeiro.

² As Clínicas da Família são um marco que representa a reforma da Atenção Primária à Saúde no município do Rio de Janeiro. O modelo tem como objetivo focar nas ações de prevenção, promoção da saúde e diagnóstico precoce de doenças. Disponível em: <https://www.rio.rj.gov.br/web/sms/clinicas-da-familia>.

cos, identificar o desenvolvimento do bebê, avaliar o seu tamanho e identificar possíveis malformações. Tudo certo, nenhuma alteração! Apenas a enunciação de que estava à espera de um lindo menino a quem chamamos de Bem-Amado.

O grande dia chegou, Gabriela entrou em trabalho de parto no dia 17 de fevereiro de 2015, e foi para o hospital-maternidade Ronaldo Gazola, localizado na AP 3.3 do Rio de Janeiro. A primeira tentativa foi pelo parto normal, entretanto, os médicos detectaram que os batimentos cardíacos do bebê não estavam bem e optaram por um parto cesariano.

Nasceu Bem-Amado! Mas, algo pairou no ar. Gabriela percebeu um movimento estranho da equipe, na sala de parto, surgiu a primeira aflição, pensamentos voavam em sua cabeça. “_ O que houve?” Percebeu, imediatamente, que alguma coisa estava acontecendo. Logo veio uma imagem em sua cabeça, como aquelas que aparecem nos nascimentos que assistira em vídeos, novelas, filmes e relatos de amigas, nas quais os bebês são colocados perto do coração das mães ao nascerem. E, se perguntou: “_ Porque não o fizeram”? Saíram às pressas com seu menino, seu pequeno Bem-Amado. Ele não veio aquecer seu corpo, seus olhos não fitaram seu rebento, se perdeu o primeiro afago, apenas informaram que ele precisava ser levado para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI-neo)! E o fizeram.

Fazer. Fazer e não fazer pela equipe de saúde da maternidade, diante da concretude impressa no corpo, nas vidas, processos e protocolos “da saúde” da cidade do Rio de Janeiro, dos serviços de saúde atravessando as vidas, afetos e desejos de Gabriela. Molaridades fazendo disrupturas moleculares (Deleuze & Guattari, 2004), tecnologias de saúde duras, na composição técnica do trabalho, sobressaindo ao leve, à necessidade de subjetividade que fala na palavra e no corpo no momento do nascimento, partejar, materno (Merhy & Feuerwerker, 2016).

As manchetes da mídia e da estruturação da clínica e do atendimento em saúde, na rede de atenção do município, em disputa com as molecularidades, devires de Gabriela. Conversa? Anúncio? Explicação do processo? Depois, dia a dia na vida de Gabriela e Bem-Amado, contornos “da saúde”. (Guattari, 2006)



Aumenta o número de bebês com microcefalia no Estado do Rio

Secretaria de Saúde diz que são 21 casos; nenhum com zika vírus até agora. Em 2013, foram registrados 19 casos; no ano passado, 10 notificações.

Clique na imagem para ampliar.

No mês de abril de 2015, começaram a surgir os primeiros casos de Zika vírus no Brasil, evidenciando-se amostras em Camaçari/BA, Natal/RN e Sumaré/SP. Os casos foram

confirmados pelo laboratório de referência nacional, Instituto Evandro Chagas – IEC³. A partir desta data, foram surgindo mais casos suspeitos de febre do Zika vírus, mas, apenas em novembro de 2015, o Ministério da Saúde (MS) relacionou o Zika vírus ao surto de microcefalia. A Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-Rio) estabeleceram protocolos e fluxos de atenção à saúde para as crianças nascidas com microcefalia. Dada as proporções de casos no município do Rio de Janeiro, como aponta o boletim na página do Rio Saúde⁴, a Secretaria Municipal de Saúde, elaborou um plano de contingência, colocado em vigor, no mesmo ano, assegurando às crianças que nascessem com microcefalia acesso imediato à rede de cuidado institucional⁵.

A “notícia”, quando chegou, iniciou uma mudança radical na vida de Gabriela e sua família, bem sabemos que a chegada de uma criança sempre provoca mudanças. Entretanto, o anúncio de que Bem-Amado nasceu com microcefalia ditava que estas mudanças seriam de uma outra ordem. Gabriela não sabia as dimensões dos cuidados que a microcefalia acarretaria em suas vidas. E foi assim, sem aviso, pedido de passagem ou licença, que começou o que se caracterizaria a “saga” de Gabriela e Bem-Amado, no “mundo do cuidado em saúde à pessoa com deficiência”.

ser atravessada por essa notícia se ela fez tudo correto? Se fez todos os exames e consultas no pré-natal e nada tinha aparecido? Essas perguntas nos apresentam o primeiro contato do embate entre a vida real e a rede protocolar da saúde. Sabe-se que a identificação pré-natal da microcefalia é possível. Contudo, ainda que os critérios utilizados pelo MS sejam bastante sensíveis, eles são pouco específicos, o que faz com que a maioria das crianças suspeitas tenham o diagnóstico descartado (Melo et al., 2016; Victora et al., 2016). Resultado: A descoberta do diagnóstico de microcefalia acontece após o nascimento na metade dos casos (Campos et al., 2018). Esta identificação prévia não seria capaz de reverter o processo, mas ofertaria tempo para um preparo da família para o desconhecido que os aguardava.

Gabriela fala com dor sobre o momento do início da vida de seu Bem-Amado, revela uma dor como a de uma fratura exposta, que dói, dói e dói, uma dor dessas que irradia por toda as células de seu corpo, passa pela pele algo imensurável, nem mesmo a dor de um parto descreveria essa dor desconhecida até então:

³ Sala Nacional de Coordenação e Controle para o Enfrentamento à Microcefalia: <https://docs.google.com/document/d/1I5L7o6SQNXN3tuPkMvTJcBCPGT5UUXksII67oNiasFg/edit>

⁴ Saiba mais sobre o Zika Vírus, boletim epidemiológico: <http://www.riocomsaude.rj.gov.br/site/Conteúdo/ZikaVirus.aspx>

⁵ Plano Municipal de Contingência de Zika, Chikungunya e Dengue: <http://www.rio.rj.gov.br/document-s/73801/6a191b5f-9ae1-44b8-bd04-53a8cf783283>

- _ *Meu filho não é “normal”?*
- _ *O que deu errado?*
- _ *Como assim uma criança com “deficiência ou necessidades especiais”?*

Quanto mais pensava, mais sentia a dor que atravessava sua alma e corpo, relata que nos primeiros meses ficou em estado de choque, os pensamentos borbulhavam, abriu uma fissura em seu corpo, uma fragilidade emocional e as perguntas explodiram em seus pensamentos: “O que iria fazer? Como fazer? Como seguir adiante? Como!?”

O desconhecimento sobre a microcefalia não é raro no contexto brasileiro. A literatura nos mostra que as mães, em geral, não têm conhecimentos prévios sobre a microcefalia, o que dificulta ainda mais a elaboração de um acontecimento difícil. Estudos evidenciam que a surpresa no diagnóstico produz sentimentos como susto, medo, culpa, revolta, rejeição, medo do futuro e negação (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010; Guerra et al., 2015; Campos et al., 2018). E com Gabriela não foi diferente.

Gabriela ficou com seu rebento 27 dias internada no hospital-maternidade, tudo era assustador, ela não entendia as conversas dos médicos, parecia uma conversa em japonês, mesmo de ouvidos e olhos atentos na busca de uma pequena compreensão que fosse por qualquer fagulha que lhe permitisse alçar uma compreensão dos jargões clínicos (Lima, 2015).

Mesmo “sem entender”, uma coisa estava clara para Gabriela, algo grave estava acontecendo. Bem-Amado ficou 17 dias na UTI Neonatal (Unidade de Terapia Intensiva Neonatal), tinha dificuldades para se alimentar. Gabriela, por sua vez, não arredou os pés do hospital, acompanhando cada minuto da evolução de Bem-Amado. Após inúmeras tentativas, finalmente ele passou a alimentar-se exclusivamente por aleitamento materno e saiu da UTI. Foram para a enfermaria pediátrica, onde ficaram por mais dez dias. Os vinte sete dias foram de muitas aflições e descobertas para esta mãe, marinheira de primeira viagem. Os sentimentos se misturavam e, por mais que familiares e amigos tenham ofertado palavras de conforto, os sentimentos foram se alvoroçando em seu corpo. Parafraseando Rosa: “Um sentir é o do sentente, mas o outro é do sentido”.

Gabriela: uma aspirante a artesã na tessitura da rede de cuidados de seu Bem-Amado

Foi em uma das conversas com a pediatra, durante o acompanhamento na internação no hospital-maternidade, que uma das médicas falou para Gabriela sobre o atendimento que existia na Rede SARA (Centro Internacional SARA de Neuroreabilitação e Neurociências) para crianças com microcefalia, dentre outros acompanhamentos na área

da reabilitação. E passou o contato do SARAH.

Quando Bem-Amado teve alta, Gabriela não titubeou, partiu, no dia seguinte, para o SARAH⁶, que fica localizado na Barra da Tijuca (AP 4.0). No SARAH, passou pelo acolhimento e pelo serviço social, onde também foi orientada a procurar a Unidade de Saúde (leia-se Clínica da Família), da área em que morava, para fazer o acompanhamento de puericultura. E assim o fez. Bem-Amado, desde então, passou a ter uma parte de seu cuidado na Rede SARAH, onde foi atendido até o início de 2020⁷, por uma equipe composta por pediatra, fisioterapeuta (uma vez por mês), nutricionista e realizava hidroterapia.

Na Clínica da Família de Acari, foi acolhida por sua equipe da Estratégia da Saúde Família, por uma psicóloga e uma assistente social. Vale ressaltar que, à época, a Secretaria Municipal de Saúde introduziu o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF) em alguns territórios. Ela foi orientada sobre os direitos de Bem-Amado (benefícios e serviços às Pessoas com Deficiência estabelecidos no Estatuto da Pessoa com Deficiência e Constituição Federal), ou seja, cartão de passagem de ônibus (Passe Livre e Vale Social), aposentadoria e acompanhamento nas redes de saúde no cuidado às pessoas com deficiência. Ainda, Bem-Amado foi inserido no SISREG (Sistema de Regulação) do município do Rio de Janeiro, sendo encaminhado para o Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clark e para o Centro Integrado de Atenção à Pessoa com Deficiência – CIAD, onde foi viabilizada sua aposentadoria.

A rede de atenção à saúde da criança com microcefalia, no município do Rio de Janeiro, em toda sua fragmentação, distanciamentos geográficos, vazios assistenciais e fluxos interditados, foi se incorporando à Rede Viva de Gabriela, pelos movimentos necessários para Bem-Amado. Uma aposta na potência da vida. Toda a que vale a pena!

Já no primeiro ano de vida de Bem-Amado, a colcha de retalhos de serviços de reabilitação, acompanhamento, tratamento e diagnóstico, com origens históricas, financeira e de gestão diversas, vai sendo cosida por fios que, por vezes, não receberam o nó de sustentação ao primeiro ponto; outras, com linhas frágeis e de diferentes espessuras e cores. E é justamente nas “dobras dos comos” que caminhamos de mãos atadas com Gabriela (Gomes & Merhy, 2014), nas produções de vida de cidadãos usuários.

Nas narrativas de Gabriela, sobre os primeiros momentos-tempo-vida, há certa concentração da produção de “fluxos da saúde”, na AP 3, do município do Rio de Janeiro, com extensões sendo abertas para Bem-Amado, em sua singularidade, em descobertas de ser

⁶ O Centro Internacional SARAH de Neuroreabilitação e Neurociências está localizado na Barra da Tijuca (AP 4.0) e admite adultos e crianças portadores de lesões congênitas, ou adquiridas, do sistema nervoso central e periférico. Acompanhamento do processo de reabilitação do paciente e a orientação aos familiares: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/nossas-unidades/unidade-rio/>

⁷ Os atendimentos na Rede SARAH e demais serviços do município e estado do Rio de Janeiro foram alterados e/ou interrompidos em decorrência das condições e questões impostas pela Pandemia por COVID-19.

pernas, corpo e existência do fora da barriga, dentro-subjetividade de Bem-Amado em Gabriela. A cidade foi sendo desbravada, bebê no colo, ganhando novas áreas programáticas, recusas de serviços, agendamentos errados pelo sistema, consultas, exames, esperas. Rotas de ônibus, trem, metrô, caronas, redes de apoio familiares e de grupos de mães, em aplicativos de mensagens, se incorporaram como parte do viver a vida, absolutamente nada ordinária, que a maternidade de Bem-Amado em Gabriela, é.

Vidas e pedras: se há pedras no meio dos caminhos, há quem as mova

Os caminhos dos afetos e do viver são um convite à reinvenção dentro dos encontros, por mais que Gabriela crie expectativas para Bem-Amado, ela foi compondo e tirando as amarras do instituído por uma sociedade que opera no campo de quem é “normal”, tirando, com seu Bem-Amado, mundos outros, na construção de sua maternagem.

Quando olho para meu filho vejo e sinto uma criança como qualquer outra. Claro que sinto o dobro de trabalho que ele demanda, mas fui compondo um aprendizado e conhecimento dos sinais que meu Bem-Amado vai dando. Veja bem, ele fala comigo em cada choro, sendo que esses choros produzem um modo diferenciado de nos comunicarmos. (Gabriela)

Assim, Gabriela e Bem-Amado vão se descobrindo no mundo da comunicação, ela sabe diferenciar os gestos, os choros de fome, de sede, de dores, de manias, de birras. Ela é uma intérprete dos sinais que Bem-Amado vai produzindo em seu languageiro sonoro e corpóreo. Bem-Amado não deixa por menos: compreende o tom da voz, trocas de sorrisos e olhares. Eles vão se decodificando no mundo da aprendizagem que ambos produzem, na troca cotidiana de seus modos de viver. Para ela é algo simples e a partir deste seu jeito de entender o filho, ela dispara uma pergunta:

_ Como alguém que cuida de uma criança não sabe entender o que ela está dizendo?_ (Gabriela)

Gabriela revela ver seu filho Bem-Amado como uma criança que está crescendo e aprendendo no seu tempo, diz ter aprendido a olhar por esta ótica. Diz também que não perde a esperança de um avanço acerca de onde Bem-Amado pode chegar, pequenas esperanças que nutrem suas forças nesta caminhada. Gabriela discorre, dentro dos campos das emoções, o desejo de que seu filho, um dia, possa correr para seus braços, verbalizar palavras e por aí vai e vai.

Ao falar sobre estas questões, que são sua fonte vital de energia dentro deste en-

frentamento para cuidar do seu rebento, seus olhos, pretos e grandes, ganham um volume ainda maior, seu corpo vibrátil revela a potência de produzir vida (Rolnik, 2016). Compreender estes sentimentos que a atravessam vai para além de uma teoria, aponta o lugar do sentinte, e é aí que ela ganha o protagonismo do cuidado vivo em ato (Cruz, 2016).

Por vezes, ouvimos de alguns profissionais que é preciso que a família enfrente e se conforme com o “estado” de um cidadão com deficiência ou necessidades especiais, essas falas são proposições limitadoras e castradoras, uma vez que é impossível prever a capacidade do ser humano se reinventar nos seus diferentes modos de existirem como canta Marcelo Yuka: _ Que ficou parapléxico vítima de bala.

Teria todos os motivos para não acreditar no ser humano, mas acredito. É a minha profissão me dá a chance de ser utópico.

Gabriela, por alguns instantes, toma fôlego e diz:

Sabe o que cansa? O que cansa mesmo é ficar pra lá e pra cá com ele em busca de tratamentos. Vou listar aqui só pra vocês entenderem sobre este cansaço, tentem acompanhar, parece uma narrativa de um jogo de futebol. Neste caso, somos a bola: pega ônibus, pega trem, metrô, carona quando dá, e lá vamos nós.

Vai para Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer, aí mandam pro Hospital Municipal Miguel Couto, aí tem o tal do SISREG, que mais complica do que ajuda e vão te mandando para os lugares. Aí vai para SMS Policlínica Hélio Pellegrino, sai de lá vai para o Hospital Municipal Nossa Senhora do Loreto, volta para a Clínica da Família Edma Valadão, vai para o Centro Educacional Nosso Mundo (CER II CENOM), calma, não para por aí não. Vai para o Hospital Municipal Ronaldo Gazolla, e lá vamos nós, bolsa pendurada, filho no sling, ônibus que não para quando dou o sinal, muitas vezes lotado e vamos seguindo. Mandam para o Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (Universidade Federal do Rio de Janeiro), sai de lá, mandam para a Fundação Amélia Dias, se passar mal em casa vai para UPA (Unidade de Pronto Atendimento) Cidade de Deus, vai para o Jesus e vamos indo, vai pra reabilitação no Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clark, ainda tem a rede Sarah. (Gabriela)

Haja fôlego para contar. Imagine, leitor, para fazer todo este percurso? A rede de cuidados instituída, costurada de modo frágil e fragmentado, não considerava a distância a ser percorrida como um elemento importante para quem apresenta dificuldades de transitar pela cidade, o que instaura na construção do acesso aos serviços, uma barreira no cuidar. Transgredir a construção clássica do que são os indicadores de acesso e barreira, nas redes de cuidado em saúde, é aproximar-se da compreensão destas definições, a partir de trabalhadores e usuários, reais construtores da rede. Nesta direção, barreira à produção de cuidado não é, apenas, a ausência de serviços. Os serviços podem existir, mas, de fato, produzem cuidado, a partir do vínculo, acolhimento e reconhecimento dos desejos do outro? Da mesma forma, produzir cuidado não é simplesmente entrar no espaço físico de um serviço, transitar entre eles, ou ainda, ser incluído em uma modalidade de cuidado, obedecendo um fluxo instituído por processos, procedimentos ou marcos regulatórios. Obedecê-los pode fortalecer a filiação a um processo de interdição/barreira ao cuidado. Acessar saúde é validar potências e produzir mais vida. Acessar a produção de cuidado é acionamento; é ampliação de redes de conexões existenciais (Feuerwerker, Merhy, & Silva, 2016). Seguiremos com mais detalhes desses movimentos do prá-lá e prá-cá, de Gabriela com seu Bem-Amado.

Entretanto, este cansaço não a paralisa, cada vez que olha para seu Bem-Amado, sente que não pode esmorecer e é nas potências de muitos afetos e afecções que suas forças se renovam e a tessitura de uma Rede Viva de cuidado vai se constituindo (Merhy et al., 2016b).

Gabriela se autogoverna e quando precisa lidar com as fragmentações, colocadas pela rede, elas a ressignificam como força intercessora, uma vez que as barreiras a mobilizam para a invenção e para o ato que constrói novos arranjos instituintes, como linhas de fuga confeccionadas pelo desejo de produzir existências, furando os fluxos instituídos (Deleuze,1992).

Para Gabriela, parece uma rotina dada, mas se problematizamos todos esses esforços, detectamos uma rede de cuidado frágil, pelos serviços, ou seja, tem acesso com inúmeras barreiras, no caso de Bem-Amado, a centralização do cuidado está nas mãos de sua mãe e ela o faz.

No entanto, no meio desse trajeto, surgiu outra questão, ou seja, mais um atravessamento para Gabriela: veio a mudança para a Cidade de Deus, onde Gabriela adquiriu um apartamento, através do Programa Minha Casa Minha Vida (PMCMV)⁸, um ano antes do nascimento de Bem-Amado. Para saírem do aluguel, foram morar na Cidade de Deus (AP

⁸ O Programa Minha Casa, Minha Vida (PMCMV) foi um programa de habitação federal, do Brasil, criado em março de 2009, pelo Governo Lula. O PMCMV subsidia a aquisição da casa ou apartamento próprio para famílias com baixa renda.

4.0). Esta mudança fragilizou sua rede de cuidado. Agora, longe de sua família, que era seu crucial ponto de apoio, ela se vê só. Agora, passou a ser Ela por Ela e por Ele.

Seu companheiro trabalhava o dia inteiro e não podia acompanhá-la. Gabriela, que saiu do trabalho para cuidar do filho, falava com certo ressentimento, mas logo disse compreender, pois afinal é “papel” da mãe cuidar do filho, não só isso, cuidar das tarefas da casa e dar conta de ser uma “boa esposa”, até mesmo para evitar falatórios e julgamentos de familiares, em especial da avó paterna de Bem-Amado e seus parentes.

Falas de uma vida constituída dentro de uma sociedade patriarcal e machista. Este enunciado de sentidos e produções de existência, na perspectiva do comum e do singular, não será aprofundado, neste momento, cujo foco centra nos efeitos de produção de Redes Vivas. Opção necessária da narrativa, com possíveis desdobramentos futuros.

No seio familiar, em decorrência de um lugar historicamente construído com base na sustentação patriarcal da sociabilidade capitalística, recai sobre a mãe o papel de provedora dos deveres domésticos e cuidados com os filhos e companheiro. Ressalta-se que este papel, independe de sua inserção no mundo do trabalho, sobretudo nas camadas mais populares, aponta para uma sobrecarga feminina, ao lidar com as demandas do público e do privado (Almeida, 2007). Quando este contexto é atravessado pelo nascimento de uma criança com alguma questão de saúde, o que se vislumbra é um importante aumento nesta sobrecarga. Nas famílias com crianças com microcefalia, a cuidadora principal e mais frequente é a mãe que, comumente, passa a se dedicar exclusivamente à criança e abandona as atividades de trabalho e o cuidado de si (Britto, Alves, Santos, Bôtelho, & Sousa, 2019; Campos et al., 2018).

Gabriela não está sozinha nessa história. Ainda que, de modo singular, sua experiência seja compartilhada por mães que se percebem na mesma situação. O foco da vida muda, passando a ser o cuidado e a melhora do quadro clínico do filho. As mães negligenciam seus próprios aspectos psicológicos ao assumirem o papel de cuidadoras e, por vezes, de executoras das ordens dos profissionais. Pela imperiosa imposição social, abdicam da vida pessoal, social e profissional (Guerra et al., 2015).

Tornam-se cada vez mais escassas as idas às casas de familiares, festas, igrejas, momentos de lazer e afins. O estar no mundo passa a ser direcionado pela condição do filho. Distanciam-se do lugar de mulheres para assumirem o exclusivo papel mães de um filho com deficiência, dentro de um padrão idealizado pela sociedade. A perda da criança esperada fragmenta a sensação de capacidade, de confiabilidade; frustram-se expectativas e sonhos. O luto desta perda é atropelado pelo desprezo de si, por horas em consultórios médicos e serviços de saúde, pela falta de informações transparentes e pelo crescente sentimento de inadequação (Guerra et al., 2015).

São diversas as questões que implicam o cuidado de Bem-Amado, que parecia até

uma caixinha de surpresas. Toda semana surgiam novas demandas em seu desenvolvimento. Na Clínica da Família, que faz parte da AP 4.0, da Cidade de Deus, já após a transição para o novo endereço e reorganização da vida financeira e estrutural, Bem-Amado passou a ser figura ilustre e a atenção dispensada a ele ofertava um alento à Gabriela, ao sentir o filho sendo cuidado. Entretanto, mesmo sendo o xodozinho da equipe da estratégia da saúde da família, tinha que esperar os agendamentos, pelo SISREG, que, apesar de serem rápidos, apresentavam uma diversificação de lugares. A prioridade e celeridade previstas nos fluxos e protocolo estabelecido para crianças com microcefalia, na Rede de Atenção à Saúde do município, anuncia uma antecipação possível de resposta para a questão: Por que será que no cuidado de Bem-Amado havia uma facilidade maior de acesso aos serviços de saúde? Esta facilidade de acesso garante a produção do cuidado?

A resposta a esta pergunta está justamente no plano de contingência da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, que instituiu o acesso direto da criança com microcefalia por conta do Zika vírus⁹. Resta, contudo, saber se o cuidado estava garantido.

Mais um serviço, e mais um território, entram em cena: Bem-Amado foi encaminhado, pela Clínica da Família, para o IEC (Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer), localizado no centro do Rio (AP 1.0). Entretanto, questões se reafirmam nos cuidados de Bem-Amado: o deslocamento da Cidade de Deus e as distâncias para os lugares que são ofertados para o atendimento. Mas esta questão não intimidou Gabriela e nem foi fator para, em algum momento, interromper o cuidado de seu filho. Nem mesmo as operações policiais, no território permeado pela recorrente narrativa da violência, no qual morava, a paralisava. Sempre achava um jeito de não faltar às consultas.

Bem-Amado cresce, de vento em popa, cada dia maior e, conseqüentemente, mais pesado. Gabriela vai trazendo para a cena o desenrolar das caminhadas longas para as consultas, para as quais umas de suas ferramentas imprescindíveis foi um pano, utilizado, há milênios, por povos de várias etnias, para carregar os bebês. Este pano é conhecido como sling. Gabriela recorda da sua Bahia de outrora, onde as mulheres colocavam seus bebês num balaio para irem trabalhar na roça, o sling era o balaio dela e relata:

Imagine sair de casa às seis horas da manhã, pegar ônibus lotado com sacola, Bem-Amado no colo, às vezes, as pessoas não cediam o lugar, os lugares indicados para grávidas, idosos, mulheres com criança no colo, por vezes, já estavam ocupados e as pessoas fazendo cara feia e destilando frases como: “Isso é hora de sair com criança?” (Gabriela)

⁹ Para melhor compreensão do plano, indicamos acessar o endereço: <http://www.rio.rj.gov.br/documentos/73801/965eae79-2219-4e4b-89b9-17a36348f926>.

Se Bem-Amado não tivesse amarrado junto ao seu colo, como seria? O sling era uma das mais altas tecnologias para ela.

Ela não se calava diante dos desafios:

Vão lá nos hospitais, no Centro de Reabilitação e fala pra eles não marcarem consulta na parte da manhã, tenho que chegar às oito horas (Gabriela)

No entanto, não era apenas isso. Conta que quando pegou a primeira cadeira de rodas, foi motivo de felicidade, pois carregar Bem-Amado, com três anos, no colo, toda semana se deslocando pela cidade do Rio de Janeiro, era demasiadamente exaustivo. Ledo engano, outro atravessamento surgiu, os motoristas dos transportes públicos, por vezes, não paravam para ela, uma vez que precisavam descer do ônibus para manusear a plataforma elevatória ou rampa móvel. Às vezes, diziam que estavam quebradas e faziam com que ela dependesse da ajuda dos usuários do transporte para subir e descer com a cadeira, vulnerabilizando, ainda mais, o uso do meio de transporte. Gabriela reclamava, às vezes, fazia “barraco”.

Perguntamos: Quem não faria? Diante de tamanho desrespeito ao direito de ir e vir da pessoa com necessidade especiais, como rege o Decreto de Lei nº 10.048, Art. 8º¹⁰. Outro fator, comentado pela mãe cidadã-guia, foi reparar que no Centro de Reabilitação há duas vans (automóveis adaptados para uso do serviço) paradas, o que causa grande indignação.

Repara eu passando por esse sofrimento e duas vans se acabando debaixo de sol e chuva! Dá pra entender isso? Por que compraram se não é pra usar?

Gabriela narra que, quando perguntou aos profissionais da Unidade sobre o transporte, foi informada que não haviam contratado motorista e os automóveis estavam se deteriorando. E nossa mãe-guia segue sua trajetória buscando caminhos outros, no cuidado de seu Bem-Amado.

Gabriela vai desenrolando o novelo de sua trajetória, desde quando começa a acessar os serviços, relata que, em uma das vezes, quando levou Bem-Amado para fisioterapia, ele teve um mal-estar e foi encaminhado para o CER (Coordenação de Emergência Regional) do Hospital Lourenço Jorge, onde foi detectada uma pneumonia. Ela foi informada que, de lá, ele seria transferido para outro hospital, situação que a fragilizou, pois as pessoas falam mal de muitos hospitais.

¹⁰ Art. 8º – Para os fins de acessibilidade, considera-se: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm.

Entretanto, uma outra mãe, que também estava com seu filho internado, comentou com Gabriela que ele fazia acompanhamento no Hospital Municipal Jesus, em Vila Isabel (AP 2.2), e sugeriu a ela que pedisse para transferir Bem-Amado para aquela instituição. Ainda, complementou, que se trata de hospital exclusivamente pediátrico. Gabriela pediu ao médico que estava acompanhando Bem-Amado se poderia transferi-lo para o Jesus e ficou sabendo que esta decisão não passava pelo seu crivo, mas pelo SISREG.

Bem-Amado foi transferido para outro hospital, do qual Gabriela não se lembra o nome. Narra que não se sentiu segura nele, pois, no seu sentir, o atendimento era precarizado e, pela primeira vez, acionou o Ministério Público (MP), pedindo uma vaga para o Hospital Jesus. Seu caminho a faz desenvolver uma escuta apurada de onde e como o cuidado pode ser acessado: cada diálogo com outras mães ou profissionais são momentos preciosos, pois, para quem ainda está no desenrolar do novelo do cuidado, toda informação é valiosa. E foi justamente em um destes diálogos que ela ficou sabendo da possibilidade de judicializar, ou seja, procurar o Ministério Público (MP), para alcançar o acesso no Hospital Jesus e nos serviços, caso precisasse.

Ela recorda, com certa graça, que pediu ao marido para ir ao MP, e ele ficou receoso, mas ela bateu o pé, manteve uma postura firme e impôs ao marido que a ajudasse, ou ele ficaria no hospital com Bem-Amado, para que ela fosse resolver. Como ele não gostava de ficar com o filho no hospital, rapidamente resolveu ir. Para ela, foi um momento decisivo para envolver o pai dentro dos cuidados; fez uma aposta estratégica e deu certo. Bem-Amado foi transferido para o Hospital Jesus, o que trouxe um grande alívio para Gabriela. Narra que se sentiu segura quanto aos cuidados de seu filho, o hospital oferecia tudo que ele precisava, leia-se tecnologias dura e leve-dura¹¹.

Gabriela apresenta um pouco do seu cotidiano, para além dos cuidados nos serviços. Narra sobre sua vida nas construções desejantes, suas viagens, suas poucas formas de diversão, de como gosta de se arrumar, seu devir mulher vai dando forma a uma narrativa no campo do sensível, dos desejos. Em um dos encontros, em meados de dezembro, no Centro de Reabilitação, Gabriela nos contou sobre uma viagem programada à Bahia, para uma cidade próxima a Ilhéus, onde tem familiares. Era um dos momentos mais esperados por ela. Mesmo encarando uma viagem de ônibus, de aproximadamente 24 horas, com Bem-Amado, cada momento foi de muita felicidade, parafraseando Rosa (1976):

“Felicidade se acha é só em horinhas de descuido”.

¹¹ Para melhor compreensão, sugerimos assistir a um vídeo do acervo do Canal Rede Unida – Tecnologias de Cuidado – Emerson Elias Merhy – TV Rede Unida: <https://www.youtube.com/watch?v=IXQZMvM-HU4>.

Nesta viagem, foi possível se desconectar de um dia a dia maçante, de tantas agendas com Bem-Amado. Foram momentos que Gabriela desfrutou de outras ofertas e possibilidades de cuidar de si e de Bem-Amado. Foi um acontecimento de outra ordem, encontros de Redes Vivas, em sua família, horas estas em que surgem trocas e diálogos do cotidiano vivido, almoços com comidas típicas da região, desabafos, risos, passeios e por aí vai. As tensões causadas na sua rotina diminuem dentro destes encontros.

Podem acontecer intercorrências? Sim! Gabriela conta um episódio digno de séries televisivas, como *Grey's Anatomy*, *ER* (no Brasil, *Plantão Médico*), dentre outras.

Ela relata que a sonda de gastrostomia¹² simplesmente saiu, e ela se viu num momento crítico e se perguntou: “_ E agora?” Relata que não pensou duas vezes, e a colocou de volta, mesmo com medo. Como assim? Sim leitores(as), relatou ter aprendido, observando os profissionais colocando, tirando e colocando a sonda novamente. O medo não foi capaz de paralisá-la, mas logo percebeu que tinha feito um bom trabalho. São situações em que percebemos o envolvimento do cuidador com as tecnologias duras, por vezes, os colocando no ato de fazer procedimentos impensáveis, fora dos serviços de atenção à saúde. Entretanto, como diz o velho ditado popular: “A necessidade aguça o engenho”. E Gabriela o fez.

Gabriela estava à espera da troca da sonda de gastrostomia pela Botton¹³, mas, enquanto este procedimento não acontecia, houve outro fato muito interessante. Como a parte externa da sonda provisória, usada para a gastrostomia, ficava fixada na pele de Bem-Amado, por esparadrapos, o que causava, por vezes, irritações, sua tia teve uma ideia genial! Criou um orifício para inserir a parte externa da sonda em uma pochete, com zíper, que ficava posicionada no abdome de Bem-Amado, uma pochete de tecido colorido, lavável, onde cabia a sonda e facilitava o cuidado e manuseio com Bem-Amado. As tecnologias inventivas no mundo do cuidado.

O encontro-encontro

Estas narrativas aconteceram em seu retorno da viagem à Bahia, em um dos atendimentos no Centro de Reabilitação, junto com as(os) pesquisadoras(os) e equipe de trabalhadoras, mas as novidades não param por aí. Ela e nós, sentadas em banquinho pequeno, ouvindo relatos do vivido. Gabriela estava livre e aberta, descontraída como em um encontro para um bom bate-papo entre amigas, de repente, ela pegou o celular e, de toque em toque, nos mostrou lindas fotos, acompanhadas por muitas narrativas.

¹² A gastrostomia endoscópica percutânea ou PEG, consiste na colocação de um pequeno tubo flexível, conhecido como sonda, desde a pele da barriga diretamente até ao estômago, para permitir a alimentação nos casos em que a via oral não pode ser utilizada.

¹³ Sonda de reposição Botton é um dispositivo de baixo perfil para substituir a Gastrostomia Endoscópica Percutânea (GEP) ou a sonda de gastrostomia.

Momento rico, dentro daquele encontro, nos mostrou as fotos do aniversário de quatro anos de Bem-Amado, com sua família, aqui do Rio, seu meio-irmão, seu pai, tios, madrinha, padrinho, avós e por aí vai. Cada fotografia abria um leque de conexões, de Redes Vivas, revelavam histórias, de um cotidiano duro e leve. É incrível a reinvenção da vida, nos momentos de fragilidade, Gabriela vai se produzindo dentro do inédito viável (Freire, 2019) e o encontro foi nos conduzindo por caminhos com mais leveza, as tecnologias relacionais são primordiais dentro e para o cuidado.

E foi ali que ficamos sabendo de um dos seus compadres, a quem Gabriela fala com muito carinho, referindo-se a ele como um “anjo”. Nos conta que o compadre é quem, muitas vezes, ajudava a suavizar suas andanças entre a Cidade de Deus ao centro do Rio. Como ele trabalha de motorista, às vezes, era possível pegar uma carona e fazer os trajetos de carro, por vezes só a vinda, outras, a volta, o que já é um conforto para ela e seus braços cansados na peleja nos transportes públicos.

Mostrou seu enteado, de sete anos, eclodindo outra estória. Conta que o menino passou a morar com seu núcleo familiar, o que a sobrecarrega, pois, além de cuidar de Bem-Amado, tem que cuidar de mais uma criança. Falava indignada sobre este fato, não por morar com o enteado, não se trata disso, afinal ele é irmão de Bem-Amado e ela o quer bem. Entretanto, as funções dobraram em seu cotidiano, que já não é nada fácil.

Observamos, também, uma outra Gabriela nas fotos, muito bem arrumada, cabelos penteados, se sentindo mulher, como ela mesma verbalizou. Se para as famílias que possuem todo suporte de ajuda não é fácil, imaginem para Gabriela.

Ainda sobre aquele encontro, estávamos todos na mesma sala, com pequenos espaços subdivididos, as trabalhadoras atendiam Bem-Amado e nós conversávamos no salão. Quando o atendimento foi encerrado, aconteceu um processamento juntamente com as trabalhadoras e, o olhar sobre o vínculo no encontro no processo de cuidar, as questões molares que se estabelecem desde a formação profissional e se perpetuam no campo das molecularidades do encontro no cuidado à pessoa com deficiência habitaram a cena.

Ainda, discussões perpassaram as matrizes discursivas e operacionais que atravessam este campo de produção do cuidado, a reabilitação e a habilitação indissociáveis ao debate acerca do produtivismo e do capacitismo, como efeitos. Estas ganharam visibilidade a partir do reconhecimento e processo de análise do cotidiano da prática, do cuidado em saúde com o lugar que os cuidadores ocupam dentro deste, entrando na sala de atendimento, participando da dinâmica estabelecida entre trabalhadoras e usuários. Naquele momento, Gabriela ganhou a dimensão de dispositivo para a equipe.

Enquanto as trabalhadoras discorriam narrativas sobre a produção de cuidados de Bem-Amado, surgiu uma pergunta de uma das profissionais: “_ Quando ouvimos Gabriela?” O ressonar desta pergunta foi tomando vários rumos, perpassando o campo do sensível,

da escuta, da potência produzida quando o cuidador está entre a multiprofissionalidade (compondo o cuidado para além da equipe).

As Redes de Atenção à Saúde e o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano “Viver sem Limites” – foram desenvolvidos para favorecer a continuidade do cuidado a partir da articulação entre os serviços, promoção de saúde, identificação precoce das deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação. Esperava-se que a reformulação da rede produzisse mais acessos. Entretanto, o que se evidencia são produções de barreiras, quando o que se apresenta são interdições à produção de mais vida. A proposta do Plano era comprometer, para além do setor saúde, a educação, a ciência e tecnologia, o setor de infraestrutura urbana, promovendo acessibilidade e mobilidade, dentre outros (Brasil, 2014).

Contudo, o que ecoa nas falas angustiadas e potentes de Gabriela é a exposição de uma organização tradicional e fragmentada de estações de cuidado (Cecílio & Merhy, 2003), que se apoia em instrumentais de referências, contrarreferências e encaminhamentos, que desconsideram a corresponsabilização no acompanhamento das pessoas. A rede é interdição; é barreira geradora de angústias em todos os envolvidos.

De um lado, Gabriela carregando seu Bem-Amado e transitando por toda a cidade, em uma imensa quantidade de serviços, na intenção de montar uma colcha de retalhos de procedimentos e intervenções; do outro, as trabalhadoras que se percebem alienadas da integralidade, em difícil manejo do processo de cuidar, olhando para partes fora do todo e, constantemente, atravessadas por um sucateamento dos dispositivos nos quais estão inseridas.

Para elas, as barreiras também se impõem, enquanto produção em saúde interpene-trada pela lógica capitalista. O reconhecimento do trabalho e a necessidade de produção de indicadores de produtividade convocam um fazer dentro das instituições, agenciado por intervenções disponíveis em cardápios de procedimentos. Neste modelo, invisibiliza-se o fora. O acompanhamento no território, no laboratório da vida real, não é valor quantificável para a produtividade e para o necessário financiamento institucional. O trabalho é obrigatoriamente conduzido para a produção palpável dos números que, não necessariamente, significa qualidade do cuidado e da produção de mais vida.

Naquela noite, foram disparadas várias questões sobre o lugar que Gabriela ocupava na equipe. Foi possível problematizar os pontos de vistas de cada profissional, dentro do encontro e suas experiências, nesses movimentos de cuidar do outro, onde todos fazem parte desse cuidado (Merhy et al., 2016a). Quando a mãe fica de fora da sala e apenas recebe informações, ela se torna excluída deste processo?

Logo após este encontro, começaram os rumores da pandemia de covid-19, algo que afetou mundialmente milhões de viventes. No caso de Bem-Amado, os cuidados eram

dobrados, por fazer parte do grupo de risco, por ter comorbidade, ou seja, a partir de março de 2020, quando teve início o isolamento social, era preciso repensar os cuidados com Bem-Amado. Agora, Gabriela toma outro lugar no processo: não havia outra forma, senão trazê-la para dentro do cuidado. Ou melhor, as profissionais passaram a entrar na sala da casa de Gabriela, a conexão agora era outra, para além da virtual. A produção do cuidado exigia vínculo, escutas, comunicações diferentes.

Para além da pandemia, Gabriela anunciou a decisão de mudar de território, indo morar em Belford Roxo, outro município do Estado do Rio de Janeiro. Decisão motivada pelo desejo de afastar-se da violência presente na Cidade de Deus. Contudo, aparecem, como muito relevantes, os obstáculos encontrados no apartamento, localizado no terceiro andar (dificuldade de sair com a cadeira de rodas, peso do sling). O outro apartamento, localizado no campo da violência urbana e com desafios para a acessibilidade, na situação que envolve a deficiência, também é uma segurança financeira para Gabriela. Não pensa em vendê-lo (por medo da possibilidade de perdê-lo, em uma possível separação do marido), assim, o aluga, contribuindo com um aporte financeiro mensal.

O reencontro e novas possibilidades de conversas trazem à cena uma Rede Viva, na vida. Uma tia, sua irmã e um padrinho do Bem-Amado, que ajuda no transporte, nos caminhos das redes de serviços e atendimentos de saúde acessados pela cidade. A cunhada, que tem uma criança pequena que “consome” a atenção da sogra, moradora da casa da frente do terreno, em Belford Roxo; o marido, construtor da casa que estão morando, provedor, com seu trabalho, do sustento da família; o enteado, que está sob os cuidados de Gabriela. Temos perguntas... Que Rede Viva é esta? Composta por quem? De que maneira? Gabriela, não mais uma aspirante, mas uma artesã na Rede Viva do cuidado, inicia movimentos para dar continuidade aos cuidados de Bem-Amado, buscar informações sobre possíveis atendimentos em reabilitação, na cidade em que está morando. Quais as possibilidades que os serviços do município de Belford Roxo oferecem?

No último encontro presencial conosco, no Centro de Reabilitação, em 2021, nos deparamos com a seguinte cena: Gabriela, com semblante muito cansado, cochilando, debruçada ao lado da cadeira de rodas na qual Bem-Amado dormia, enquanto aguardava a consulta com a pediatra homeopata. Gabriela faz questão de frisar que não perde as consultas, pois percebe sempre uma significativa melhora no estado geral de seu filho. Conversamos um pouco e ela relatou que, naquele dia, teve que sair às 05:30h da manhã para chegar às 08:30h na Unidade, e que já estava preocupada com o retorno. Por volta das onze horas, Bem-Amado foi atendido, apesar do cansaço, ela estava satisfeita e relatava confiança nos atendimentos realizados pela médica.

Ao sair, propusemos um café numa padaria ao lado da Unidade, e lá fomos. Pedimos um café e começamos a conversar da vida, acontecia um encontro-encontro (Merhy,

2104). Ao sairmos do Centro de Reabilitação, Gabriela já estava pronta para o diálogo, como se estivesse com a agulha em um disco nas antigas vitrolas, uma composição entre o desejo de contar as novidades, as expectativas e as frustrações. Num tempo curto até a padaria, ela já contava a novidade da cadeira de rodas nova, entretanto, há uma ressalva nesta história. Nos coube apenas perguntar: Qual? E ela relata que esteve na ABBR (Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação), mas eles exigiram um encaminhamento do Centro de Reabilitação para a confecção da cadeira.

Mas, o que parecia uma simples entrega de documentação, significava pegar o documento no Centro de Reabilitação e levar o encaminhamento para a Clínica da Família, na Cidade de Deus, totalmente contramão. Reparem o paradoxo. Pois bem, diante do problema, Gabriela decidiu comprar uma cadeira seminova, de uma criança que ela conheceu no hospital onde Bem-Amado ficou internado, por conta de uma intercorrência, e, mais uma vez, seguiu inventando o mundo possível aos seus desejos, apostas e acessos à informação, serviços, profissionais e territórios.

Gabriela produz mapas vívidos e nos fala deles. Depois dos encontros, foram telefonemas, mensagens em aplicativos e muitas outras narrativas para se registrar. Gabriela e seu Bem-Amado seguirão em movimento de mundos possíveis. Até à vista, em outra paráfrase de Rosa (1976):

[...] a vida não fica quieta [...].

Referências

- Almeida, L. S. (2007) Mãe, cuidadora e trabalhadora: as múltiplas identidades de mães que trabalham. *Revista do Departamento de Psicologia UFF*, 19(2):411-22.
- Barros, M. (2018) *Memórias Inventadas*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Alfaguara.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2014) 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. 150 p.
- Britto, I. T. de, Alves, F. S., Santos, T. F., Bôtelho, S. M., & Sousa, N. A. de. (2019) O ser mãe de uma criança com microcefalia. *Fisioterapia Brasil*, 20(3):384-391.
- Campos, M. M. M. S., Sousa, T. C., Teixeira, G. P., Chaves, K. Y. S., Araújo, M. V. U. M., & Sousa, M. R. (2018) Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. *Rev Rene*, 19:e32839 Disponível: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20181932839>.
- Cecílio, L. C. O., & Merhy, E. E. (2003) A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro, R., & Mattos, R. A. *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO. pp.197-210.
- Cruz, K. T. (2016) *Agires militantes, produção de territórios e modos de governar: conversa-*

- ções sobre o governo de si e dos outros. 1ª ed. Porto Alegre/RS, Editora Rede Unida.
- Dantas, M. S. de A., Collet, N., Moura, F. de M., & Torquato, I. M. B. (2010) Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, 19(2):229-37. Disponível: <https://doi.org/10.1590/s0104-07072010000200003>.
- Deleuze, G. (1992) *Conversações*. São Paulo: Editora 34.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (2004) *Mil Platôs. Capitalismo e Esquizofrenia*. vol. 1. Rio de Janeiro: Ed. 34.
- Feuerwerker, L. C. M, Merhy, E. E, & Silva, E. (2016) Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? A pesquisa sobre acesso e barreira na saúde mental. In: Feuerwerker L. C. M., Bertussi D. C., & Merhy E. E. *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. da S., & Slomp Júnior, H. (Org.) 1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis. vol. 1, 448 p.
- Freire, P. (2019) *Pedagogia da Autonomia – Saberes Necessários à Prática Educativa*. São Paulo: Paz e Terra. Coleção Leitura. 36ª ed.
- Gomes, M. P. C., & Merhy, E. E. (2014) *Pesquisador In-Mundo, um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental*. Porto Alegre: Ed. Rede Unida.
- Guattari, F. (2006) *Caosmose: um novo paradigma estético*. São Paulo: Ed. 34. Coleção Trans.
- Guerra, C. de S., Dias, M. D., Ferreira Filha, M. de O., Andrade, F. B. de, Reichert, A. P. da S., & Araújo, V. S. (2015) Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 24(2) [Artigo baseado na dissertação – Mães com filhos deficientes: histórias de superação com a Terapia Comunitária Integrativa, apresentada à Universidade Federal da Paraíba (UFPB), em 2014.]
- Lima, C. (2015) *Crônicas de uma dra. Borboleta: (Re)inventando a Saúde pelo afeto*. Porto Alegre: Rede Unida.
- Melo, A. S. O., Malinger, G., Ximenes, R., Szejnfeld, P. O., Sampaio, A. S., & Filippis, A. M. B. (2016) Physician Alert. Zika vírus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol*, 47(1):6-7.
- Merhy, E. E. (2014) As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de saúde da família que pedem medidas. Disponível: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/artigo_emerson_merhy.pdf.
- Merhy, E. E., & Feuerwerker L. C. M. (2016) Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. p. 59. In: *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. da S., & Slomp Júnior, H. (Org.) 1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis. vol. 1, 448 p. (Políticas e cuidados em saúde; Livro 1)

Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. da S., & Slomp Júnior, H. (Org.). (2016a) Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora. vol. 1.

Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. de F. L., Cruz, K. T. da, & 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: 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.

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.

Rolnik, S. (2016) Cartografia sentimental. Porto Alegre: Sulina: Ed. da UFRGS.

Rosa, J. G. (1976) Tutaméia (Terceiras estórias). 4ª ed. Rio de Janeiro, J. Olympio.

Victora, C. G, Schuler-Faccini, L., Matijasevich, A., Ribeiro, E., Pessoa, A., & Barros, F. C. (2016) Microcephaly in Brazil: how to interpret reported numbers? Lancet 387(10019):621-624.

FABRICANDO O MUNDO COM UM PAUZINHO!! - AS DERIVAÇÕES DOS MODOS DE ESTAR NA VIDA PARA ALÉM DAS CLASSIFICAÇÕES NOSOLÓGICAS.

Laura Camargo Macruz Feuerwerker
Paula Monteiro de Siqueira

Introdução

Neste texto traremos a produção e modos de vida de duas usuárias acompanhadas pela equipe de Acompanhante da Pessoa com Deficiência (APD)¹, que estão sob a égide de uma mesma codificação diagnóstica, Déficit Intelectual (D.I.) – pela CID-10 F-71, 71.0 e 71.1. O D.I. consta na codificação diagnóstica da Associação Americana de Deficiências Intelectuais e do Desenvolvimento (AAIDD), Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais (DSM-IV) e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Buscamos aqui dar visibilidade às derivações e diferenças em seus modos de levar e estar na vida, partindo da imersão no campo de pesquisa desenvolvido/produzido junto ao Centro Especializado em Reabilitação (CER II) de São Mateus (na região leste da cidade de São Paulo), incluindo as visitas domiciliares, um dos espaços de encontro em que o trabalho vivo em ato acontece.

No início da pandemia por Covid-19, a equipe fez tele monitoramento – buscando que os pacientes não ficassem desassistidos em função da desativação de várias das atividades presenciais – mas também visitou aqueles usuários que aceitaram receber os trabalhadores em suas casas, sempre respeitando os protocolos de saúde orientados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de São Paulo.

Nossa andarilhagem (Santos, Silva & Merhy, 2016), produzida a partir do compartilhamento das vivências cotidianas que nosso modo de pesquisa supõe e implica, proporcionou amplas visibilidades às derivações operadas “sob um mesmo CID”, pois cada usuário tem uma forma de andar a vida e estar no mundo produzindo sua existência. Aqui esboçamos duas narrativas produzidas a partir dessa imersão no cotidiano das vidas.

Nossa observância enquanto pesquisadoras nos permitiu apreender paragens, que são movimentos de desaceleração em relação ao cuidado ofertado “na especialidade”, marcado pelas tecnologias duras do cuidado (Merhy, 2005), disponíveis e constituintes dos CERs.

Caso N.

Em meados de 2019 a usuária chegou ao CER, sendo acolhida numa avaliação mul-

¹ Acompanhante da Pessoa com Deficiência (APD) é um arranjo de cuidado à pessoa com deficiência intelectual no município de São Paulo. Possibilita o acompanhamento, por uma equipe multiprofissional, no domicílio e em diversos espaços da vida que sejam importantes para ampliação da autonomia das pessoas com D.I. em seus modos de levar a vida. Esse programa é analisado especificamente em um outro capítulo deste livro.

tiprofissional (2 psicólogas, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e fonoaudióloga). Estava acompanhada por uma cuidadora do Serviço de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescente Betsaida (SAICA), que a assistia há 2 anos. Chegou com o diagnóstico F-70 (CID 10), fechado pela Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social (ABADS), uma entidade filantrópica de assistência a pessoas com deficiência intelectual e autismo. Posteriormente a esse atendimento, a equipe conversou com a família para entender suas demandas e discutir o suporte que poderia ser oferecido. Construíram o genograma e Projeto Terapêutico Singular (PTS) na reunião de equipe da APD.

Na discussão do caso em equipe, foram pensados pontos a serem trabalhados pelo APD na visita domiciliar, uma vez que a principal aposta era favorecer que ela conseguisse cuidar de sua casa e de sua vida com autonomia. Portanto, para a equipe, era fundamental ajudá-la na organização cotidiana e enriquecer sua rotina. Todos esses pontos estavam em consonância com o desafio que a paciente desejava e estava enfrentando: a saída do abrigo! Havia um convite explícito para a equipe do CER e APD participarem ativamente desse processo. E o convite foi aceito!

Sua vida de abrigo iniciou-se em 2015, justificado segundo ela, “porque sua mãe usava drogas!”. Ao completar a maioridade em 2018 ela deveria ser desligada do SAICA e encaminhada para a Residência Inclusiva (RI). No entanto, N. manifestava o desejo de ter sua própria casa e não morar na residência inclusiva.

De histórico subversivo – havia saído muitas vezes sem autorização das instituições em que esteve, queria levar a vida do seu jeito: sem controles excessivos ou ditames arbitrários e contrários à sua vontade. Sua sexualidade, “exacerbada”, também era constantemente questionada – por familiares e técnicos.

Em 2020, não sendo mais possível mantê-la abrigada fora do protocolo (já ultrapassara a idade máxima), os encaminhamentos necessários foram pensados para promover o desligamento. Assim foram indicados Centro de Referência Especializado em Assistência Social (CREAS), Emprego apoiado, ABADS, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Adulto, CER e Unidade Básica de Saúde (UBS) Rio Claro como espaços que deveriam articular seu cuidado e ajudar a organizar sua vida.

Vale ressaltar que N. faz uso de Prometazina, Carbonato de Lítio, Haldol e Biperideno. Segundo a equipe da Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social (SMAD), o acompanhamento dos equipamentos de saúde seria fundamental para a manutenção de seu equilíbrio emocional, uma vez que sem apoio e medicamentos seria difícil manter a convivência sem atritos, pois ela geralmente ficava agressiva e incontinente.

Durante esse período de transição, do SAICA para a casa que alugou ao lado da casa da irmã, N. teria surtado e rasgado as receitas de remédio, por isso não estaria tomando a medicação. N. não aceitava a medicação pois “ela me deixa sonolenta e sem vontade

de fazer as coisas”.

Nesse mesmo tempo, deixou sua casa duas vezes e ficou sem dar notícias por alguns dias, ao voltar disse ter estado na casa do namorado. Na visita domiciliar seguinte, a equipe sabendo disso, tentou abrir uma conversa sobre a vida, incluindo as questões sexuais e métodos contraceptivos. Nesse momento, entenderam que parte da rejeição em relação à medicação vem de sua percepção de sua libido ficar altamente alterada com o uso dos remédios. Ela “não gosta de se sentir assim, parece que não está viva!”.

A equipe, dentro do possível, pois muitas vezes não conseguia encontrar N. em casa, tentava se aproximar no sentido de mediar os conflitos entre a usuária e sua irmã. A família demonstrava muita dificuldade no manejo das situações com N., principalmente por considerar que “seu jeito era muito difícil de lidar”. Por vezes a APD não se sentia ajudando, pois acreditava que N. se colocava em situações de risco, por exemplo quando não se protegia nos atos sexuais.

Mesmo com toda dificuldade de acessar a usuária, a insistência da equipe proporcionou alguns manejos de cuidado – na construção de vínculo e confiança, nas conversas com a família, no acompanhamento aos serviços de saúde, como CAPS e UBS, e de assistência social – quando foi inserida em programa do Centro de Apoio ao Trabalho e Empreendedorismo (CATE). Eram constantes também as conversas com o SAICA e com a UBS, a fim de se apropriar mais de sua história, bem como saber como ela estaria caminhando nos outros serviços. Em 2021 houve a reavaliação do caso de N. e a equipe sugeriu sua inserção nos grupos do CER para estimular participação, autonomia e protagonismo no cotidiano. Também reconheceu a fragilidade dos vínculos familiares, embora N. sustentasse o vínculo com os serviços, com os trabalhadores dos serviços, melhor dizendo.

Paragem 1

Era uma manhã fria, o morro do sabão estava agasalhado por uma névoa de fumaça tal qual um cachecol. Segundo Rosa, “descemos 152 degraus” e estes nem eram dos mais altos. N. morava no fim do escadão, apenas um dos tantos do morro do sabão. Foi preciso insistir, mas na terceira tentativa ela saiu para falar conosco. Trêmula e com olhar sôfrego e, apesar do frio intenso, vestia saia.

Nos convida a entrar, intensa expressão de que realmente queria nossa companhia. Entramos. Lá dentro encontramos a tia, que mora com ela para ajudá-la a cuidar de sua rotina. A casa escura, a qual nos convida a conhecer, para nosso espanto dormia no chão, em condições bem adversas, apesar de a casa ser sustentada com os recursos de seu benefício. Como teria passado aquela noite fria? Prontamente responde que não muito bem, estava com dor na perna em razão de uma queimadura. Nos conta que há 3 dias havia se

queimado com sopa quente, mas que logo já estaria bem. Como num atropelo, a tia diz “não precisa de médico não”, ela nos mostra a ferida e para nosso espanto era purulenta e profunda entre e nas duas coxas. A sopa quente tinha feito um estrago. Naquele momento foi possível imaginar o terror da noite, uma vez que possivelmente houve momentos em que a ferida encostou em algo e/ou ambas suas faces se atritaram. Entre olhares (APDs e Pesquisadora) dissemos umas às outras: “precisamos fazer algo!”. A pergunta foi em coro: Você quer ir ao médico? Prontamente ela responde: Quero!

152 degraus acima encontramos o transporte sanitário, na chegada à UBS passamos por todo o processo para atendimento (senha, acolhimento, pré consulta e consulta). Eram queimaduras de segundo e terceiro grau, saímos da UBS medicadas, atadas e devidamente munidas para a continuação do cuidado em casa. No final do atendimento a tia chegou na UBS, uma das APDs saiu com ela para uma conversa lá fora. Explicou o que estava acontecendo, a tia disse que não imaginava, mas que a partir daquele momento ia ouvir mais a sobrinha.

Caso M.

Em abril de 2019, M. foi encaminhada pela UBS para reabilitação no CER; além da D.I., seu diagnóstico é de F-79/F-71. Na UBS tem sido acompanhada pelo psiquiatra, que prescreve prometazina, clorpromazina e fluoxetina. Em julho de 2019, foi acolhida no CER e passou por avaliação com os profissionais da área da psicologia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. A equipe de profissionais do CER pontuou que M. se apresentava agitada (sentava-se e levantava-se sem parar), emitindo sons, bastante gesticuladora, hipotônica, com estereotipia e ecolalia.

Para M. não havia sido possível a escolarização.

A mãe, com pesar, fala que seu contato social é reduzido, acredita que pelo fato dela não falar corretamente “as pessoas se assustam”, sendo que em muitas ocasiões “ela quer beijar e abraçar todo mundo!”. Então, seu convívio é restrito à família, com pouca participação social.

A mãe deseja que a filha seja mais independente, pontuou que ela entende o que é dito, mas tem dificuldade para executar atividades do cotidiano – como escovar os dentes ou tomar banho. Antes de ser encaminhada para o CER, passou por avaliação na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), mas por razões desconhecidas não conseguiu acessar os serviços de reabilitação aí ofertados.

Após a discussão na reunião de equipe do CER, decidiu-se que ela seria acompanhada semanalmente pela equipe da APD, bem como seria inserida nos grupos de estimu-

lação realizados no CER.

Muito pouco pôde ser feito, pois logo emergiu a pandemia, que paralisou os atendimentos presenciais – retomados em junho de 2020. Nesse período, a equipe acompanhou os pacientes por telefone. No momento em que as visitas foram retomadas, a aceitação das famílias era critério definidor de inclusão.

A mãe de M. aceitou a visita, pois estava enfrentando dificuldades para atender às necessidades da filha, que estava muito agitada. No período de suspensão dos encontros, a mãe havia tentado trocar a receita das medicações na UBS, sem sucesso. Também, num caso de dor de dente aguda, houve a recusa do dentista da UBS em atendê-la, pois o caso “era de CEO” (Centro de Especialidades Odontológicas).

Nas duas ocasiões a equipe da APD fez o enfrentamento junto à UBS. Nas duas ocasiões conseguiu minimamente agenciar ações que se aproximavam da necessidade de M.

Paragem 2

A perua escolar foi cedida pela Secretaria da Educação para o transporte sanitário, já que as crianças não estavam indo às escolas desde o início da pandemia. Chegamos à casa de M. em 30 min. Recepcionadas por sua mãe, fomos convidadas a entrar. Um incômodo/hesitação: e o Corona?(!). Ao olhar o rosto de sofrimento da mãe, indubitavelmente o único movimento possível era adentrar. Daqui de fora ouvíamos, vindo de dentro de casa, o que parecia uma lamúria carpidérica.

No quintal-consultório-sala de estar estabeleceu-se a conversação, mantendo a distância e os protocolos, em razão da pandemia por Covid-19. A mãe nos contou que, a cada dia a filha fica mais agitada/impaciente, ela não sabia o que fazer, testemunhar este sofrimento a desesperava. Na medida em que a conversa e a escuta aconteciam aqui fora, o som que vinha de dentro da casa se tornava mais pungente, mais doído, e a cada dificuldade relatada aqui, um som correlato era emitido lá de dentro. Não foi preciso palavra qualquer para se fazer entender. Intensa expressividade.

As dificuldades eram muitas para acessar os serviços da UBS. M. tinha vários exames de rotina para fazer – a pedido do psiquiatra, que fora procurado em razão da agitação motora importante, quadro esse que já existia anteriormente, mas que na pandemia teria se tornado incontornável para a mãe-cuidadora. Assim, ela não estaria conseguindo, por exemplo, levá-la para a coleta de exames ou até mesmo pegar a medicação na farmácia da UBS.

A mãe relatou que, ao chegar na UBS, M. queria abraçar a todos, gesticulando muito e fazendo muitos sons. “Parece querer falar e isso assusta as pessoas!...” “As pessoas têm

medo dela!...” O que nos impressionou foi a mãe verbalizar que não se sentia à vontade para pedir atendimento prioritário, tinha vergonha e não se sentia no direito de passar na frente das grávidas e dos velinhos. Ademais havia omissão/descuido por parte da equipe da UBS que, vendo toda a cena, não fazia nada para agilizar o processo. Nesse instante a APD toma a palavra: Mas por que não teria direito? A mãe chora, a fragilidade e, talvez, a não aceitação da condição da filha ficam evidentes.

Nesse instante, a equipe acolheu o sofrimento da mãe e problematizou a questão dos direitos da pessoa com deficiência (PcD). Depois de todo trabalho feito em torno do empoderamento da mãe, o assunto vai para o mais delicado: Como ela se sentia sendo mãe de uma PcD? A mãe chorou, chorou e chorou. E contou como tudo tem sido difícil desde sempre, palavras sentidas entre soluços, mas o que mais a preocupava naquele momento era a dificuldade com o exame de sangue, que M. se recusava a fazer. De repente, de lá de dentro, de onde não saia mais um som, como se estivesse escutando a conversa para no momento certo sair, aparece M., com linguagem própria “dididi... dadada... nánáná”, fez entender que não vai deixar tirar o sangue porque dói, a APD não se fez de rogada e abriu conversa com ela, explicando que tem que deixar, ela bateu o pé, nánánánão...

Entre sons e dez(línguas) M. foi ouvida, foi pauta da conversa a dificuldade da mãe, o Coronavírus e o perigo dela sair abraçando todo mundo, de respeitar o espaço do outro, a importância de deixar coletar o sangue e por aí foi... M. se colocou em todo o momento na conversa, mas sempre voltava à encenação da agulha-dedo-indicador entrando no braço e do sofrimento que aquilo lhe causava. No fim ela abriu os braços e sinalizou com a cabeça como quem pede para abraçar, todas fomos abraçadas. Finalizaram-se as conversas com o compromisso da volta na semana seguinte e uma tentativa de arranjo na UBS para facilitar o atendimento. Mais um abraço. Saímos. No carro, assim que nos sentamos, a T.O. se diz impressionada “ela nunca havia saído de dentro de casa!”.

Considerações

As observações aqui contempladas só foram possíveis porque o compromisso ético-político e a caixa de ferramentas da equipe em questão sustentam esse adentramento-afecção na conexão com os usuários. Sustentam e produzem veios que alimentam a conexão viva do cuidado, apesar de toda a vulnerabilização das relações e (im)possibilidades. A equipe vai e vem. Discute e disputa o cuidado. Transita alinhavando e tecendo redes por dentro e fora da saúde. Produz projetos de cuidado de maneira cuidadora e cuidadosa.

Muitas vezes não diretamente com o usuário, mas com o apoio às famílias-cuidadoras, como fica explícito acima, pois as famílias encontram dificuldades de chegar nos serviços, de acessar seus direitos como cidadãos e em aceitar que um de seus membros é

uma PcD. Esses dilemas não constam dos manuais.

Os manuais que fornecem os fundamentos nosológicos favorecem a instrumentalização da prática clínica com a pretensão de facilitar e padronizar a comunicação das doenças, sintomas e manejos entre profissionais. Decorre que, ao receber tais insígnias, o “paciente” também é padronizado, existe um forte movimento de defini-lo pelo diagnóstico. No mundo da saúde, então, muitas vezes os diagnósticos são tomados como definições fixas, homogêneas, com pretensões universalizantes e (a)teóricas (Zorzanelli, Bezerra & Costa, 2014.).

A partir desse enquadramento e redução das pessoas com deficiência a essas definições, opera-se certo grau de esvaziamento e descontextualização do processo de subjetivação do “paciente”. Isso porque os diagnósticos não contemplam a multiplicidade de planos de produção das existências, que ganham viva expressividade quando nos encontramos com seus singulares modos de estar na vida.

Nesse sentido, as paragens possibilitam que a singularidade e a narrativa dos usuários entrem na disputa e na maquinaria do cuidado, abrindo espaço para escapes à protocolização e demandando um debruçar-se sobre a vida. Esses momentos de cercania amplificam as multitudes em nós.

Os casos esboçados acima deflagram a complexidade do que se pressupõe como produção de saúde, principalmente quando entram em cena os desejos de vida e a multiplicidade dos usuários. Como vimos com nossas usuárias, os desejos são muitos e variados, podem expressar-se em um passeio na praça ao ar livre, numa entrada na UBS, no exercício de sua sexualidade, em ter seu espaço de moradia, seu trabalho, bem como decidir como querem cuidar de sua saúde.

Portanto, derivam à medida que suas vidas têm caminhos próprios e vazantes, tal qual o desviar das águas (ou outro fluido) do curso que seguiam ou que deveriam seguir, supostamente, a partir de limites previamente definidos.

Nas histórias de nossas usuárias o fato de ser D.I. ou não, ter linguagem estabelecida ou não, não as impediu de encontrar pessoas e de desejar estar na vida a seus modos singulares. M. e N., a seus modos, constituíram suas próprias linguagens, pois elas falam com corpo, falam com sons, por vezes por meio expressões a-significantes, porém muito significativas.

Ainda que recaia sobre elas a mesma insígnia, constituem próprias linguagens, grupo social, circulação em outros planos de produção da vida totalmente distintos entre si. Apesar de fora da normativa e sobrecodificadas pela designação nosológica, as vidas de N. e M. a seus modos pedem passagem. Topograficamente díspares. Não menos importantes.

Seguem “fabricando uma vida com pauzinho!”. Seus devires-criança possibilitam transformar um graveto em varinha mágica, pois de modo singular, mesmo com todas as

dificuldades aparentes, atravessadas por vulnerabilidades de ordem econômico-social, se-guem desejando, maneando e produzindo jeitos de estar na vida.

Nas vazantes arriscamos dizer que tudo e qualquer coisa pode fazer diferença. Até os encontros supostamente mais banais. Suas diferenças (Derrida & Roudinesco, 2004) e seus modos de estar na vida envolvem um não-limite que tende a uma indefinição, ou seja, para as derivações não existem regras ou, pode-se dizer, que estariam para além das re-gras e designações nosológicas. E esse além, em movimento, só pode ser cartografado no encontro, a partir das porosidades, de modo vivo em ato, sempre em produção. E é a partir desses recolhimentos que se pode negociar, potencializar, reconhecer desvios, novidades e invenções, mesmo que a partir de um pauzinho, de murmúrios, a partir das expressivida-des quaisquer que sejam possíveis.

Referências

- Derrida, J. & Roudinesco, E. (2004). Políticas da Diferença. In J. Derrida & E. Roudinesco (Org.), *De que amanhã... Diálogo* (pp. 32-47). Rio de Janeiro, RJ: Editora Jorge Zahar.
- Merhy, E. E. (2005). *Saúde: a cartografia do trabalho vivo* (2a. ed.). São Paulo, SP: Hucitec.
- Zorzanelli, R, Bezerra Jr. B., & Costa, J. F. (2014). *A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea*. Rio de Janeiro, RJ: Garamond.
- Santos, J. G. W., Silva, A. L. S., & Merhy, E. E. (2016). A pesquisa em nós: “andarilhagens” de pesquisadores in-mundo e as afecções do campo. 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. 179-122). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-comparti-lhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>



EIXO 3 – MISCELÂNEAS

O “NÃO-CURSO” COMO UMA CONSTRUÇÃO CARTOGRÁFICA PARA MOVIMENTOS DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE

Juliana Sampaio
Tarcisio Almeida Menezes
Maria Fernanda de Britto Lyra
Luciano Bezerra Gomes
Daniele Alves Peixoto
Daniella de Souza Barbosa

Apresentação

Como realizar uma pesquisa avaliativa que respeite o outro como co-construtor de seu mundo? Como produzir conhecimento não sobre a realidade dos outros, mas com eles, a partir da reflexão compartilhada? Como analisar o cotidiano e, a partir disso, recolher, sistematizar e elaborar ideias e pensamentos que permitam falar de maneira complexa e inovadora de um mundo em que nos propomos a pesquisar? Como desmontar parte dos dispositivos de poder que operam nas relações entre “autorizados a falar de e sobre o outro” e “pessoas tomadas como objetos” de pesquisa? Como trabalhar a alteridade na produção da pesquisa, de modo que ela seja não uma etapa contemplada, por exemplo, pela devolutiva aos participantes no seu final, mas que ela seja o eixo articulador e integrador das diferentes perspectivas em diálogo?

Estas e outras questões se colocaram para nós nos momentos iniciais de desenvolvimento da pesquisa: Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias, que analisa a produção do cuidado na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) do Sistema Único de Saúde, desenvolvida de modo cooperativo por pesquisadores investigando, simultaneamente, serviços das cinco regiões do país. Tais questões se colocavam como continuidade e aprofundamento de aspectos que este mesmo grupo de pesquisa já havia experimentado em projetos anteriores (Merhy, Baduy, Seixas, Almeida, & Slomp Junior, 2016; Feuerwerker, Bertussi, & Merhy, 2016). Neste momento, porém, elas nos encontravam diante de uma área em que boa parte de nós (pelo menos no grupo da Paraíba, local em que os autores deste capítulo residem e pesquisam) tinha ainda poucas vivências e saberes prévios sobre a RCPD, que era o lugar de produção do cuidado às pessoas com deficiência (PcD).

A partir da década de 1980, no Brasil e no mundo, foi possível identificar um aumento nas discussões relativas à garantia de direitos das PcD, como uma maior visibilidade sobre o tema, ampliação do aparato legal voltado a essa população e também mudanças na compreensão do próprio conceito de deficiência (Diniz, 2007). A atenção à PcD é alvo de importantes políticas no Brasil de hoje, porém a sua implementação se dá de modo particular nos diversos territórios do país (Guedes & Barbosa, 2020). Em nossa pesquisa, constatamos que a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPD) é produzida não

só pelos serviços de saúde e redes intersetoriais, mas também pelo próprio usuário, pelos membros das equipes de cuidado e por distintos atores em seus contextos nos territórios, comunidades e domicílios, como múltiplas interferências na rede instituída (Sampaio et al., 2021).

Isso evidenciou uma das premissas desse grupo de pesquisa, que diz respeito ao fato de que os/as trabalhadores/as de saúde (assim como os/as usuários/as) produzem furos nas instituições e ultrapassam suas barreiras, de forma que viabilizam novas formas de cuidado ao usuário e de autocuidado - produções de vida que precisam ser visibilizadas e potencializadas. As máquinas e protocolos estão presentes nos serviços, mas não são dotadas de afeto. As pessoas, por outro lado, marcadas por sua dimensão afetiva-existencial, podem pensar sobre si e sobre suas relações com o outro, analisando em que medida suas práticas são potencializadoras de vida. Neste sentido, a formação profissional em saúde deve ir além de capacitar trabalhadores/as (torná-los habilitados para o exercício de determinadas técnicas), possibilitando a construção de tecnologias relacionais e de processos de análise e reinvenção de práticas (Merhy, 2007).

Nesta direção, um dos dispositivos que permite o reconhecimento e a criação compartilhada de novas práticas é a Educação Permanente em Saúde (EPS), que possibilita a construção coletiva de saberes em movimento (Merhy, 2015). Os profissionais passam a ocupar lugar de protagonismo na organização e adequação coletiva do serviço, refletem sobre os referenciais que receberam em suas formações acadêmicas e assim definem os ajustes necessários para efetivação do trabalho (Ceccim, 2005).

A cartografia, como estratégia de pesquisa, pode iluminar os furos construídos pelo movimento de EPS e assim visibilizar a artesanania desses profissionais. Ela é uma estratégia de pesquisa que oferece linhas de orientação para o trabalho em substituição das regras metodológicas, cujo preceito máximo é o interesse e a abertura do pesquisador para o conhecimento (Passos, Kastrup & Escóssia, 2015). Difere dos modelos tradicionais por não buscar neutralidade do observador, reconhecendo que fazer pesquisa é uma interferência, e que os objetos dela e seus executores estão unidos na experiência, influenciando e sendo influenciados. Apesar de esse tipo de estudo não buscar ativamente soluções e intervenções, ele conduz a um processo de questionamento da realidade vigente, com a problematização de fenômenos, que podem resultar em benefícios para a transformação do cotidiano (Moebus, 2016).

Na construção cartográfica de avaliação da implantação da RPCD em João Pessoa-PB, a equipe de pesquisadores vinculados ao Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde (GEPCS), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), se aproximou da Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) fundada em 1990 e habilitado em 2013 como primeiro CER IV da Paraíba, apresentando a proposta da

pesquisa e realizando convite para que todos os trabalhadores interessados participassem dela como pesquisadores cartógrafos. Frente à surpresa da equipe com a proposta cartográfica da pesquisa, o núcleo de pesquisadores desenvolveu um curso formativo com as trabalhadoras-pesquisadoras do CER IV de João Pessoa-Paraíba (PB) sobre a metodologia da pesquisa.

Com este processo, instituiu-se horizontalidade na relação entre os membros do GPECS e as trabalhadoras e gestoras da FUNAD, negando assim dinâmicas que afirmam o domínio do conhecimento por um grupo e o seu repasse para outro. E, por ser pensado e operacionalizado visando a quebra da lógica bancária no processo educativo, o movimento de formação de pesquisadores cartógrafos foi nomeado como “não-curso”.

O “não-curso” teve como objetivo a formação de pesquisadores cartógrafos, tanto daqueles oriundos da UFPB quanto da FUNAD, capazes de observar a subjetividade dos movimentos criados pelos usuários dentro e fora da instituição. Assim, o presente trabalho busca, a partir do relato da experiência deste “não-curso”, analisar como uma pesquisa cartográfica pode produzir interferências que se potencializam de processos de EPS.

Relato da Experiência

Inicialmente, o GPECS promoveu uma reunião com gestoras e trabalhadoras da FUNAD para apresentação da pesquisa, seus objetivos e sua proposta cartográfica. A equipe da FUNAD mostrou surpresa com o processo cartográfico, contrastante com o modelo conhecido de coleta e análise de dados, no qual a FUNAD atuava como mera fornecedora de dados e não como membro ativo da produção do conhecimento. Esse deslocamento que a cartografia produziu na equipe da FUNAD, acompanhada da apreensão em participar de um processo tão novo, abriu a oportunidade para criar um dispositivo de encontro do grupo, agora formado pelos pesquisadores do GPECS e de trabalhadoras da FUNAD: o “não-curso” abordou questões inerentes à pesquisa cartográfica e ao cotidiano da instituição. Ele aconteceu em 10 encontros, cada um com 03 horas de duração, espaçados quinzenalmente, nas sextas-feiras à tarde, nas instalações da própria FUNAD. Como elemento mediador desse processo, foram facilitadas rodas de conversa que se integravam a metodologias ativas (como filmes, jogos do teatro do oprimido, discussão de textos e casos complexos) que dinamizaram o processo reflexivo. O “não curso” seguiu seu caminho durante o segundo semestre de 2019, tendo em média 10 participantes, a cada encontro, das 18 trabalhadoras (mulheres) do CER IV inscritas.

Para pensar a formação do pesquisador cartógrafo, alguns temas inicialmente foram sugeridos, tomando por base uma proposta elaborada pela Coordenação Nacional da pesquisa. Entretanto, a partir dos feixes de luz produzidos nas discussões das rodas de conversas, que refletiram as diferentes implicações das participantes, novos temas ganharam

visibilidade, compondo a rede de conversações e análises dos encontros do “não-curso”. Entre os temas trabalhados, destacamos: (1) Cartografia como ferramenta metodológica; (2) Implicação do pesquisador cartógrafo e a construção do vínculo no cuidado em saúde; (3) O Lugar do Usuário-Guia na pesquisa cartográfica; (4) A pesquisa como dispositivo de Educação Permanente em Saúde; (5) Produção de fontes na pesquisa cartográfica; (6) A produção do cuidado em Redes Vivas; (7) Tutela e Autonomia no cuidado em Saúde; (8) Desinstitucionalização para o cuidado à pessoa com deficiência; e (9) Os (a)normais.

Foi também criado um grupo de WhatsApp como ferramenta de comunicação e pactuação dos encontros quinzenais, compartilhamento de referências bibliográficas e trocas de ideias e opiniões sobre as temáticas levantadas. Por este ambiente virtual, também foi possível adequar os encontros à disponibilidade da agenda do serviço.

Por fim, para o desenvolvimento da pesquisa e aprofundamento dos estudos, a equipe do GPECS se reunia por 02 horas semanais para debater os assuntos que seriam apresentados e discutidos nos encontros quinzenais do “não-curso”. Nesses momentos, eram escolhidos os temas, textos e estratégias de provocação e reflexão sobre a bibliografia e o cotidiano do serviço, ao passo que também era avaliado o processo vivido e a interferência dele sobre os envolvidos, sejam nos pesquisadores do GPECS ou da FUNAD.

Resultados

A construção de pesquisadoras cartógrafas in-mundas

Abrir espaços de fala e principalmente de escuta das e entre as trabalhadoras foi percebido por elas como um dos impactos mais importantes do não-curso. Ao terem suas experiências e sentimentos acolhidos por seus pares, elas se colocavam nas rodas de conversa, refletindo sobre como sua atuação profissional implicava em uma produção coletiva. Assim, o objetivo inicial do “não-curso” foi atendido, no sentido de formar pesquisadoras cartógrafas no ambiente da FUNAD, dispostas a atuarem como guias na pesquisa acerca da RPCD em João Pessoa-PB. Os encontros agenciados pelo “não-curso” permitiram que as participantes ampliassem suas vivências no CER IV e na pesquisa cartográfica, levando-as a perceberem que o “não-curso” rizomatizou-se em várias experiências, entre elas a de EPS.

O reconhecimento das profissionais da instituição como pesquisadoras cartográficas mediou sua inserção na construção da pesquisa supracitada. As trabalhadoras foram convidadas através do não-curso a cartografarem seu cotidiano de trabalho, produzindo novas visibilidades sobre o vivido. Mais que a apresentação de conceitos do método cartográfico, os encontros do “não-curso” foram momentos de dialogar acerca do serviço, da atuação das trabalhadoras, seu contato com os/as usuários/as, dificuldades e queixas. Além disso, também possibilitou que as trabalhadoras conhecessem melhor o trabalho

umas das outras e o funcionamento de alguns setores que, diante da dinâmica do trabalho, não havia interlocução.

Lançar o olhar sobre este processo vivido com as trabalhadoras da FUNAD nos permite analisar a construção das redes de cuidado operadas pelo CER IV. Além disso, o movimento permitiu disparar alguns processos iniciais de mudanças na organização do trabalho: ao colocar em análise as dificuldades cotidianas do serviço, as trabalhadoras puderam produzir movimentos de enfrentamento a essas problemáticas. Assim, reconhecemos que trabalho em saúde se dá em movimento e é seguindo um processo constante de análise e implicação que se faz fluir o cuidado.

O não-curso foi, além de uma estratégia de discussão da cartografia, uma materialização do processo cartográfico, que fez pensar e ajudou a gerar mudanças na realidade pela reflexão e provocação, não apenas nas trabalhadoras da FUNAD, mas também nos pesquisadores oriundos da UFPB. Este processo permitiu reconhecermos que não somos capazes de observar nada passivamente e que sempre estaremos in-mundizados dentro do universo que tomamos em análise (Gomes & Merhy, 2014). Neste sentido, a pesquisa cartográfica, por meio do não-curso, favoreceu a EPS, num processo de produção de trabalhadoras-pesquisadoras de si.

Norteados pelas intensidades de luz produzidas na cartografia e olhando para situações do dia a dia no CER IV da Paraíba, avaliamos que o “não-curso”, construído e agenciado por trabalhadoras, existiu com movimentos e intensidades de afetação. Seguimos a cartografar, aprendendo com a ousadia da luz, que não se deixa capturar e que, no menor furo, pode se fazer presente, mostrando caminhos e possibilitando novos trajetos no horizonte.

Assim, após a finalização do “não-curso”, em dezembro de 2019, constituímos um grupo com cerca de dez trabalhadoras-pesquisadoras-guias na avaliação da implantação da RPCD em João Pessoa-PB, que se desenvolveu nos anos seguintes de 2020 e 2021. Ao longo deste período, foram mantidos encontros mensais sistemáticos com as trabalhadoras-pesquisadoras-guias da FUNAD, nos quais demos continuidade aos processos de EPS, colocando em análise o trabalho do CER IV e seus efeitos sobre a produção do cuidado. Todo o material produzido pelo grupo de pesquisa foi fruto do processamento realizado com as trabalhadoras-pesquisadoras-guias, de tal forma que não houve devolutiva da pesquisa para o serviço, visto que as trabalhadoras foram co-partícipes de toda a produção, inclusive como revisoras de todos os textos de divulgação científica da pesquisa.

Produzindo visibilidades sobre o Processo de Trabalho em Saúde e seus efeitos sobre o Cuidado

Com o processo de análise do trabalho, mediado pelo “não-curso”, foram produzi-

das coletivamente diversas problematizações, que permitiram lançar novos e diferentes olhares sobre o cotidiano do serviço, suas práticas, as relações estabelecidas com os/as usuários/as e seus efeitos sobre a produção do cuidado. Através do processamento do vivido na troca de experiências, destacamos alguns temas que emergiram na análise do processo de trabalho da FUNAD:

1) O cuidado como uma produção afetiva do encontro: Foram construídas visibilidades para as redes de cuidado produzidas dentro da instituição. *Pari passu* à relevância da construção coletiva do trabalho, a valorização da pesquisa no campo micropolítico tomava forma e as trabalhadoras, ao expressarem a potência do vínculo no trabalho em saúde, mencionaram a importância dos afetos na construção de encontros produtores de cuidado. As análises das trabalhadoras, a partir dos feixes de luzes cartográficas, destacaram a potência dos encontros com usuários em que a tecnologia leve (Merhy, 2007) se fez presente, na construção de relações promotoras de saúde. As afecções que o encontro com o outro produz nos corpos das trabalhadoras tem interferência direta na produção do cuidado. E nesses encontros, vários elementos de estranhamento e diferenciação do eu e o outro demarcaram os lugares simbólicos das técnicas e dos/as usuários/as do serviço;

2) A barreira da nomenclatura cifrada dos setores do CER IV foi outro elemento de análise que reverberou em especial nos pesquisadores da UFPB que não tinham experiência prévia no serviço. Cada coordenação ou núcleo do serviço é nomeado por siglas de difícil entendimento do público externo, tornando, também, a comunicação interna (dos técnicos) de difícil apropriação dos usuários. Essa dinâmica interfere no percurso dos usuários e seus familiares na própria instituição, pois muitas vezes esses não entendem para qual setor estão sendo encaminhados;

3) A rede de cuidados à PcD tem sido reconhecida pelas trabalhadoras principalmente como a rede interna do próprio serviço em suas diferentes coordenações de reabilitação (visual, auditiva, intelectual, física e autismo). A equipe aponta a fragmentação do processo de trabalho como uma fragilidade, no contexto de uma emaranhada rede de coordenações existentes dentro do CER IV. Essa complexa rede de setores produz a fragmentação do cuidado, perdendo-se a integralidade da atenção. Um exemplo desta problemática são os usuários com múltiplas deficiências, para os quais o serviço não consegue propor um projeto terapêutico integrado;

4) Outro elemento posto em análise foi a articulação com a rede externa. A equipe pontua a dificuldade de referenciar os usuários para outros pontos de atenção à saúde, como as Unidades Básicas de Saúde e os Centros de Atenção Psicossocial, por exemplo. Essa dificuldade de fazer rede externa culmina na institucionalização do cuidado, com a cristalização de um CER IV que se constituiu buscando criar condições de atender a diferentes demandas dos usuários no próprio serviço. Assim, a instituição vai se tornando

o lugar prioritário de cuidado à PcD, quando não, seu principal espaço de socialização e vivência comunitária, o que acaba dificultando a construção de redes de cuidado pelo e com o usuário. Isso se expressa na insegurança que os profissionais relatam em dar alta e encaminhar os usuários para outros espaços sociais, pois temem que o acesso não seja garantido e esse temor acaba sendo reforçado também pelos familiares. A institucionalização do cuidado foi um dos pontos problemáticos percebidos pela equipe de trabalhadoras que a justifica a partir de alguns fatores, como: o olhar ainda centrado na deficiência e não no usuário enquanto pessoa com múltiplas necessidades de vida; e a fragilidade da rede e/ou escassez de equipamentos sociais que acolham à PcD;

5) Outro tema posto em análise para a produção de cuidado operada a partir do CER IV foi a dificuldade do serviço em desenvolver Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) como ferramenta de planejamento/organização do cuidado. A dificuldade de implantar tal ferramenta no cotidiano do trabalho foi justificada pelo grande número de atendimentos/dia e extensa fila de espera que cada setor possui. Apesar da dificuldade de operar o PTS, em quase todo encontro da equipe de pesquisadores da UFPB e do serviço, ele surge nas discussões como ferramenta que poderia ter sido utilizada para pensar o manejo de algum caso difícil; ou como instrumento articulador da rede externa; ou ainda como ferramenta para viabilizar o processo de alta e de desinstitucionalização. Assim, o PTS é compreendido como mais um trabalho e não como um dispositivo de qualificação do trabalho existente; e

6) Por fim, o “não-curso” produziu visibilidades sobre o poder de agir do coletivo de profissionais, em um movimento pulsante, não institucionalizado, de cuidado do cuidador. Nas rodas de conversa facilitadas pelo “não-curso”, as trabalhadoras puderam dar visibilidade às redes de cuidado produzidas por eles/as no cotidiano do trabalho, que alimentavam o zelo e acolhimento do outro. Estas redes foram percebidas em diversos momentos, materializadas seja em situações informais, como uma carona, que possibilitava uma “conversa relaxante e troca de experiências na volta para casa”; no “vai almoçar que eu fico no teu lugar” quando o momento da refeição é engolido pela demanda de trabalho; ou no reconhecimento da importância do trabalho do outro na construção da instituição e do atendimento eficaz.

Considerações finais

No desenvolvimento desta pesquisa, o “não-curso” assumiu o papel de tática para inserção no serviço, ao mesmo tempo em que, por meio dele, procurávamos constituir as pesquisadoras que conosco iriam operar a produção de conhecimentos. Pelo que expusemos aqui, nos parece que conseguimos responder em parte às perguntas com que iniciamos este capítulo.

Trabalhamos a alteridade na pesquisa como um eixo integrador, percebendo as outras pessoas como co-construtoras de seu mundo ao reconhecermos como pesquisadoras cartógrafas as trabalhadoras da FUNAD envolvidas no projeto. Produzimos conhecimento não sobre a realidade das outras pessoas, mas com elas, ao convidá-las a repensar o processo de trabalho a partir da perspectiva dos usuários, fazendo isso não de fora, mas a partir da reflexão compartilhada.

Apostamos que problematizando o cotidiano de modo compartilhado poderíamos compreender de maneira mais complexa e inovadora o campo que nos propomos a pesquisar. E, efetivamente, o processo de EPS iniciado pelo “não-curso” e que continuou nos movimentos da cartografia, permitiu à equipe da pesquisa um olhar rico e ampliado não somente sobre o serviço, mas sobre toda a rede, em parceria com os agentes que a compõem. Com isso, foram identificadas potências e fragilidades inerentes à implantação da rede de cuidado, bem como aos fenômenos sociais vivos que são formados no cotidiano dos serviços.

Assim, buscando desmontar dispositivos de poder inerentes a atividades de pesquisa em serviços de saúde, produzimos colaborativamente modos de apreendermos tais mundos ricos de vidas de trabalhadores e usuários. E que, de diferentes maneiras, passaram a nos habitar e nós também a eles.

Referências

- Ceccim, R. B. (2005). Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online]. 16 (9), pp. 161-168. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000100013>
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo, SP: Editora Brasiliense.
- Feuerwerker, L. C. M., Bertussi D. C., & Merhy E. E. (Org.). (2016). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. (Vol. 2). Rio de Janeiro: Hexis.
- Gomes, M. P. C; Merhy, E. E (Org.) (2014). *Pesquisadores IN-MUNDO: Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental*. Porto Alegre: Editora Rede Unida. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/pesquisadores-in-mundo-um-estudo-da-micro-politica-da-producao-do-acesso-e-barreira-em-saude-mental>
- Guedes, D. M., & Barbosa, D. A. L. (2020). Políticas Públicas no Brasil para as pessoas com deficiência: trajetória, possibilidades e inclusão social. *Intr@ciência*, 19. pp. 1-16. Recuperado em 2 de julho, 2021, de https://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20200522120151.pdf
- Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas C. T., Almeida D. E. S., & Slomp Junior H. (Org.). (2016). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. (Vol.1). Rio de Janeiro: Hexis.

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

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) pp. 07-14. DOI: <https://doi.org/10.18310/2446-4813.2015v1n1p07-14>

Moebus, R. (2016). Pesquisa interferência desde Heisenberg. In: Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas C. T., Almeida D. E. S., & Slomp Junior H. (Org.) Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. (1). Rio de Janeiro: Hexis.

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

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). DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3334>

RELATO DE EXPERIÊNCIA DA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E NO TEMA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Karla Santa Cruz Coelho
Michele Ribeiro Sgambato
Kathleen Tereza da Cruz
Renata De Carli Rojão
Pedro Victor dos Santos Monteiro
Hércules Rigoni Bossato
Bárbara Soares de Oliveira Souza
Amanda Gonçalves Jesus da Silva
Andressa Ambrosino Pinto

1. Introdução

Apresentamos neste texto relatos de experiências de alunos da graduação e professores no ensino, pesquisa e extensão voltados para o estudo sobre pessoas com deficiência (PcD) durante o ensino remoto para os cursos de Medicina e Enfermagem da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Campus Macaé.

Em 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2002) divulgava que seriam desenvolvidas ações conjuntas com o Ministério da Educação e com as Instituições de Ensino Superior, discorrendo sobre a necessidade de introduzir disciplinas e conteúdos de reabilitação e atenção à saúde das PcD nos currículos de graduação na área da saúde. No entanto, as Diretrizes Curriculares Nacionais ainda hoje não indicam uma especificação no ensino voltado para essa temática, o que dificulta o aprendizado adequado dos estudantes sobre como atender PcD sem perpetuar atitudes capacitistas.

A deficiência faz parte da condição humana. Logo, compõe a pluralidade e a diversidade das características corporais e das experiências de vida. Segundo o Relatório Mundial sobre Deficiência da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012), o envelhecimento populacional, o aumento global das condições crônicas de saúde e das doenças infecciosas, além das tendências socioambientais - como por exemplo: acidentes de trânsitos, desastres naturais, violência física e crises humanitárias - são determinantes que podem causar algum tipo de deficiência temporária ou ainda permanente.

Lembrando que os termos “especial” e “pessoa portadora de deficiência” são pejorativos, ou seja, consubstancialmente indelicados e estão em desuso, uma vez que ninguém “porta” uma deficiência para depois “deixar de portar ou ter”. Uma vez que, a pessoa possui, ela vive com uma deficiência, ela necessita caber na vida com alguma deficiência, mesmo que esta seja temporária ou permanente. Portanto, a menção mais contemporânea e adequada, é: Pessoa com Deficiência (PcD), citando como exemplos PcD auditiva, PcD visual, PcD intelectual, PcD física, entre outras dimensões plurais e singulares possíveis.

Antes de relatarmos algumas perspectivas de ensinar e aprender sobre o cuidado da PcD, é importante ressaltar dois conceitos em voga sobre: o que é a deficiência? Uma

conceituação é apresentada pela Classificação Internacional de Incapacidade e Funcionalidade (CIF) da OMS em 2001, e, um outro conceito foi formulado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) das Nações Unidas (ONU) em 2007, relatório que ofertou a base para o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

Para a CIF-OMS (2001) a deficiência é uma perda ou anormalidade de estrutura ou função cognitiva, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Por consequência, representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico; uma perturbação no órgão. Já para CDPD-ONU (2007) a deficiência resulta da interação entre PcD e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária. Nesse sentido, a deficiência não é apenas um atributo da pessoa, mas também da sociedade deficitária, ao não incluir as diversas e plurais características corporais na perspectiva, de uma inclusão societária (Sasaki, 2010).

2 - O tema PcD e a Graduação em Medicina

O Curso de Medicina da UFRJ Macaé está organizado em grade curricular com disciplinas/áreas “guarda-chuvas” - como Biologia da Saúde, Saúde da Comunidade, Mecanismos Básico da Saúde e da Doença, Saúde do Adulto, da Criança e da Mulher, mais um conjunto de disciplinas mais específicas como Farmacologia, Saúde Mental, entre outras. As disciplinas relacionadas à Saúde Coletiva se concentram nos três primeiros períodos do curso (Saúde da Comunidade I, II e III, e depois no Internato Médico que atualmente está integrado com a Saúde Coletiva, Saúde Mental e Saúde da Família).

A experiência que tratamos aqui acontece na Disciplina de Saúde da Comunidade II ministrada no 2º período do curso. Seus conteúdos ministrados estão dentro das áreas de Saúde e Sociedade, Planejamento e Gestão, Cuidado em Saúde, Epidemiologia e Pesquisa em Saúde. As atividades de ensino são organizadas tendo como centro as atividades de campo realizadas nos serviços de saúde, em estabelecimentos de urgência e emergência, regulação em saúde e atenção especializada pertencentes à rede municipal de saúde de Macaé. Até o início da pandemia, causada pelo Novo Coronavírus (SARS-Cov 2), e a suspensão das aulas, essa atividade ocupava 4h semanais no período matinal, de um total de 12h semanais e era realizada em pequenos grupos. Seguida de um espaço tutorial de 1h30m semanais desses mesmos grupos para problematizar a vivência e construir a correlação com os conteúdos ministrados em formato expositivo em outras 03 horas semanais. Também é reservada 3h30m semanais para estudos individuais e de grupo sem participação docente.

A realização do estágio de campo seguida da atividade tutorial prevê a inserção do graduando como corresponsável pelo processo de aprendizagem, com a participação ativa em todas as atividades teórico-práticas, centradas na realidade em que estão imersos;

essa perspectiva procura romper com a transmissão asséptica de conhecimentos por permitir ao aluno protagonizar o processo de construção de seu conhecimento. Neste sentido, a atividade prática de observação permite experienciar o contexto social da produção do cuidado que, aliado a atividade tutorial que prevê a discussão e a utilização de ferramentas de análise, leva o aluno a indagar e encontrar as respostas a partir de seu contato e de sua interação com o serviço de saúde e com os colegas. Deste modo, mediante a experimentação, trabalho em grupo, o estímulo à reflexão e o desenvolvimento do raciocínio, os alunos descobrem sentidos e constroem suas percepções sobre a realidade do serviço e da saúde da comunidade em que acompanham.

Com o início do Ensino Remoto em 2020, durante o Período Letivo Excepcional (PLE), foram realizadas Oficinas de Trabalho, em ambiente virtual, com a participação voluntária entre docentes e discentes para o desenvolvimento de nova conformação das disciplinas de Saúde da Comunidade I, II e III para o ensino remoto. Uma questão central era a reformulação das chamadas atividades práticas, que antes eram realizadas nos serviços de saúde. Adotamos um conceito de campo de práticas virtuais que foi desenvolvido nos Grupos Tutoriais. Nessa nova conformação, experimentamos também um novo contexto social da produção do cuidado nas Redes de Atenção à Saúde (RAS) introduzido pela pandemia, no qual defrontamos a noção de um ao vivo, presencial e remoto simultaneamente, que modificou nossa noção espaço/tempo, mas também, a nossa própria noção de presencial. Chamamos a atenção para o fato de que a pandemia intensifica um modelo de comunicação mediado por tecnologia entre equipes e usuários, como por exemplo, a visita domiciliar nas Estratégias de Saúde da Família, que passam a incorporar práticas como acompanhamento/monitoramento via internet/whatsapp.

Nesse cenário, o ensino em saúde alinha-se a estas novas modalidades do cuidado, mantendo o vínculo com o Sistema Único de Saúde (SUS), respondendo ao compromisso de formação de recursos humanos em saúde (RHS); ao aprimoramento do próprio sistema como locus permanente de aprendizado; assim como na instrumentalização dos estudantes para a produção de conhecimentos e o desenvolvimento da capacidade crítica e criativa.

No ensino remoto a disciplina é organizada em diferentes atividades, com diferentes recursos e metodologias pedagógicas adotadas: abordagem do conteúdo teórico: por meio de videoaulas síncronas (realizadas ao vivo) e/ou videoaulas pré-gravadas (assíncronas); pesquisas em bases de dados científicas; discussão de artigos científicos; estudos em pequenos grupos em formato tutorial com atividades síncronas e assíncronas. É nesse contexto de ensino remoto que optamos por introduzir, nos grupos tutoriais, o estudo do cuidado para grupos que normalmente estão a margens das práticas de cuidados realizados pelos profissionais nas redes de serviços, por se constituírem corpos dissidentes: os

gordos, os viventes de rua e as pessoas com deficiência.

Neste capítulo detalharemos os desdobramentos alcançados a partir da problematização do cuidado às pessoas com deficiência a partir dos relatos e trabalhos realizados pelos alunos.

2.1. Experiência de alunos da graduação de medicina com o tema da PcD

O grupo tutorial desenvolveu-se no ambiente remoto com aproximações do mundo do trabalho em saúde, mediado por tecnologia, que oportunizou o contato on-line com profissionais e usuários do SUS. Apesar de não frequentarmos presencialmente os serviços de saúde, essas conversas on-line acompanharam a perspectiva tecnológica que se está desenvolvendo no âmbito do SUS, permitindo uma vivência no tempo presente que oferta encontros mediados que nos afetam, assim como em encontros presenciais, produzindo impressões e percepções. Diante desse contexto, apostamos que a inserção do graduando como corresponsável pelo processo de aprendizagem, com a participação ativa em todas as atividades teórico-práticas, é essencial para viabilizar aprendizados significativos. Essa perspectiva busca dar às metodologias ativas de ensino-aprendizagem um espaço tão ou mais importante do que a transmissão unidirecional de conhecimentos, a fim de permitir ao aluno protagonizar o próprio processo de construção do conhecimento.

Nas tutorias realizadas na disciplina da Saúde da Comunidade II oferecidas aos alunos de medicina, a temática foi abordada a partir da leitura de artigos científicos, leis constitucionais para PcD, bem como por meio de debates a partir de filmes e documentários sugeridos pela tutora¹. Além disso, as tutorias também contaram com entrevistas de diferentes profissionais de saúde como assistente social, fisioterapeuta e enfermeiro que atuam no cuidado com pessoas com deficiência em seu cotidiano e que puderam relatar com propriedade as dificuldades que profissionais enfrentam para promover uma assistência adequada a essa parcela da população.

Durante as tutorias, os discentes desenvolveram narrativas individuais relatando suas experiências e reflexões singulares sobre os assuntos abordados de forma crítica das obras cinematográficas disponibilizadas, artigos científicos e entrevistas realizadas com os profissionais de saúde e PcD.

A disciplina também possibilitou a construção de resumos científicos pelos alunos de Medicina com a temática PcD com abordagens qualitativas e quantitativas, através de entrevistas com pessoas com deficiência e revisões sistemáticas para divulgação no congresso de Medicina. A experiência com a pesquisa desde o início da graduação permite

¹ Filmes sugeridos: “Raras trajetórias - IFF/Fiocruz; Documentário sobre a história do movimento da Política da Pessoa com Deficiência no Brasil; Amizades Improváveis; 37 segundos; Os intocáveis; Crip-Camp A revolução pela inclusão; Dançando no escuro; Extraordinário e O filho eterno.

que os alunos sejam capazes de buscar novos conhecimentos na área, formular o problema, coletar e analisar os dados e encontrar os resultados e conclusões por meio dos trabalhos desenvolvidos. Nessa perspectiva, as tutorias têm permitido, de forma valiosa, aprimorar qualidades desejadas em um profissional da área da saúde, possibilitando uma melhor formação dos nossos estudantes. Segue abaixo, uma produção de uma discente desse grupo tutorial.

3 - Experiência no Projeto de Extensão “Mentes em Ação”

No segundo semestre de 2020, o projeto de extensão “Mentes em Ação: Saúde Mental e Cinema” contribuiu para transformar a visão de acadêmicos tanto de medicina como de outros cursos de graduação da UFRJ sobre PcD. O projeto de extensão faz parte de uma atividade em parceria com a Secretaria de Educação de Macaé e mensalmente assistimos um filme e participamos de um debate com professores da rede pública de Macaé. Nesse projeto, uma temática no campo da Saúde Mental é escolhida todo o mês, e um filme que converse com o tema é selecionado como estopim para a realização de um debate entre os coordenadores do projeto, alunos participantes e professores da rede pública de Macaé. Tal espaço permitiu que os saberes adquiridos fossem compartilhados e discutidos com a sociedade e os professores presentes no debate, a partir do entendimento do que é ser capacitista e também para que se atentassem a atitudes e falas preconceituosas explicitadas por algum de seus estudantes.

No mês de outubro de 2020, uma das alunas da graduação de Medicina discutiu sobre o tema escolhido “capacitismo” e o filme selecionado foi “The Fundamentals Of Caring” e “Amizades improváveis” (Figura 1) para debate no grupo de extensão. Durante seu preparo para o debate, a aluna foi capaz de entrar em contato com artigos de autores especialistas no assunto, o que conferiu-lhe a oportunidade de se aprofundar o conceito do termo “capacitismo”, nas raízes históricas e sociais da discriminação de PcD e, sobretudo, na desconstrução de estigmas relacionados a essa parcela da população. No debate, a aluna foi capaz de transmitir o conhecimento adquirido, a partir das pesquisas realizadas, aos professores de Macaé, que, muitas vezes, tem em suas turmas alunos com deficiência.



Figura 1. Filme “The Fundamentals Of Caring”

Clique na imagem para ampliar.

4 - Grupo de Estudos e Pesquisa em Reabilitação e Inclusão Social (GEPRIS-UFRJ)

Os projetos de extensão promovidos na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) são parte significativa da construção do ensino e formação profissional dos alunos, que assistidos por professores orientadores e colaboradores, podem se aprofundar em temáticas que julgam importantes para o seu aprendizado. Nesse sentido, a ação extensionista “Promoção à Saúde da Pessoa com Deficiência: ações educativas para atividades da vida diária”, do Grupo de Estudos e Pesquisa em Reabilitação e Inclusão Social (GEPRIS-UFRJ), tem se apresentado como um importante dispositivo educacional.

A graduação em Medicina, apesar de ser desenvolvida em seis anos e estar entre os cursos com carga horária mais extensa, ainda não consegue contemplar por si só todos os conteúdos/habilidades essenciais para o exercício futuro da profissão. Além disso, por dispor de uma grade curricular extremamente cientificista e objetos de estudo pré-definidos e desejáveis, muitas temáticas acabam sendo pouco ou nada abordadas durante a formação, como é o caso da Pessoa com Deficiência. Diante disso, o engajamento em projetos se faz mais do que necessário para que seja assegurado um repertório teórico-prático satisfatório, a fim de obter um preparo individual de qualidade.

No entanto, os efeitos positivos proporcionados pelo envolvimento na ação extensionista não se restringem exclusivamente à esfera profissional, embora as experiências vivenciadas indiscutivelmente contribuam para o crescimento enquanto estudante da área da saúde, de modo que a participação também possibilita o amadurecimento pessoal, além do desenvolvimento e aperfeiçoamento de habilidades socioemocionais e cognitivas. Sendo assim, a partir da atuação no GEPRIS, os estudantes podem, por exemplo, aprender a trabalhar em equipe; apresentar iniciativa, responsabilidade e organização; desenvolver habilidades sociais e de comunicação, além de pensamento crítico; fortalecer a escuta ativa e resiliência; dentre outros tantos fatores capazes de serem aprimorados com o tempo. Portanto, as atividades extensionistas apresentam-se como ferramentas importantes para o desempenho acadêmico, mas também para o avanço de competências individuais.

Dentre todas as possíveis habilidades desenvolvidas a partir do engajamento no GEPRIS, é válido destacar duas em especial: criatividade e adaptabilidade. Não há como pensar no cuidado em saúde sem antes compreender que muitas limitações serão encontradas durante o curso do usuário pela Rede de Atenção à Saúde, seja de ordem estrutural ou social. Da mesma forma, não há como ignorar a existência de diversos obstáculos à acessibilidade digital da Pessoa com Deficiência, apesar das inovações tecnológicas da informação e comunicação. Compreendendo, então, que ainda estamos muito longe de uma real inclusão digital e que os recursos disponíveis permanecem insuficientes para atender a todas as necessidades desse grupo, o preparo prévio e a capacidade de nos adaptar frente a essa realidade e produzir novos mecanismos que permitam a participação ativa na

mudança desse cenário vai ser determinante no êxito de nossas ações enquanto graduandos ou formandos da área da saúde. Tendo em vista a responsabilidade do coletivo nessa dinâmica, o projeto se mostra como um espaço fértil para o crescimento e aperfeiçoamento dessas aptidões, estimulando, assim, o surgimento de novas propostas que visam atingir a equidade, a fim de tornar o ambiente virtual mais acessível a todos.

Ainda, com o avanço da pandemia COVID-19, ficou evidente a urgência e imprescindibilidade do incentivo à educação em saúde em uma perspectiva dialógica, com participação ativa dos membros da equipe e sujeitos envolvidos, na busca por uma construção horizontalizada do conhecimento junto à comunidade. Nesse sentido, os membros da ação extensionista têm unido esforços e se empenhado para produzir conteúdos que sejam compreensíveis para qualquer pessoa, independentemente do grau de instrução ou características particulares que poderiam ser impeditivas ao acesso à informação. Assim, é estabelecida uma via de comunicação descomplicada, que abarca todas as singularidades, consolidando-se como um dispositivo educacional necessário no contexto atual.

Portanto, a extensão se apresenta como um recurso extremamente positivo para o enriquecimento de debates, especialmente no âmbito da PcD, contribuindo para o crescimento individual e coletivo, além de auxiliar no alicerçamento do senso de cidadania e das responsabilidades enquanto sujeitos pertencentes a essa comunidade

5. Perspectivas de ensinar e aprender o cuidado em reabilitação da Pessoa com Deficiência: experiências na formação de enfermeiros

A educação deve estar a serviço da humanização das pessoas, na medida em que é uma forma de intervenção no mundo (Freire, 1987).

Convocar esses diálogos, conversações, reflexões, trocas, debates e aprendizados no processo formativo é um passo importante e necessário para se realizar transformações e superar o capacitismo. Tal prática, o capacitismo, em inglês ableism, é uma forma opressora, discriminatória e preconceituosa de tratar a PcD. Ele é estrutural e se manifesta de forma muito velada. O capacitismo significa a discriminação e a opressão contra a PcD. Ele percorre desde a acessibilidade, isto é, a falta ou falha dela, até as barreiras atitudinais da sociedade. O termo está relacionado a uma construção social de um corpo padrão perfeito denominado como “normal” e da subestimação da capacidade e aptidão de pessoas em virtude de suas características dadas pelas deficiências. Essa prática opressora proporciona a “corponormatividade”, em inglês able-bodiedness, criando uma perspectiva social e mercadológica de que o “corpo normal é o sem deficiência”, negando, dessa maneira, a cidadania e a correção de erros históricos traçados pela exclusão social da PcD (Campbell,

2001; Brasil, 2015).

Refletir sobre essas conceituações é fundamental em um processo formativo, com a premissa de superar o modelo biomédico ainda vigente, que é majoritariamente curativista, e por vezes, pouco inclusivo e resolutivo, para a PcD. Desse modo, é necessário dialogar, ponderar, convocar tanto os nossos estudantes, quanto os demais docentes, para a realização de um ensino e de uma prática, a partir de uma perspectiva de transformação cultural no campo da inclusão social da PcD. Pois, torna-se premente corrigir erros, e tantos outros hiatos históricos, que nos endereçam à exclusão social e ao capacitismo. Este ainda muito presente em nossa sociedade. Logo, perceptível também no campo formativo e no exercício profissional.

Para Sasaki (2010, p. 29) “o modelo médico da deficiência tem sido responsável, em parte, pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar estruturas e atitudes para incluir em seu seio as PcD”. Nesse contexto, a inclusão social é fundamental ser trabalhada no processo de formação dos profissionais de saúde, uma vez que a inclusão muda a estrutura sociocultural, constrói perspectivas e possibilidades para além da inserção da PcD nos serviços de saúde, mas também no campo da educação, trabalho e renda, cultura e lazer, da equidade, dos direitos humanos, entre outros. Assim, a inclusão se diferencia da integração social pelo fato de transformar os padrões culturais que moldam normatizações colocadas pela sociedade a PcD.

Nesse contexto formativo, um estudante da área da saúde, como o de Enfermagem na graduação, é fundamental que o mesmo perceba, atenda, promova ações de cuidado a partir das necessidades de saúde, doença, e dos modos de vida de cada usuário, de cada PcD (BEZERRA, LIMA, LIMA, 2015). O ensino sobre o cuidado de Enfermagem em reabilitação deve romper as barreiras do capacitismo e produzir um cuidado em saúde que proporcione autonomia a PcD e independência quando possível.

Isto posto, para que o cuidado em reabilitação a PcD, na contemporaneidade, tenha êxito é necessário uma série de respostas à deficiência, desde as intervenções para melhorar a função corporal até medidas mais abrangentes destinadas a promover a inclusão social a PcD. Por consequência, é essencial na reabilitação torná-las capazes de participar da vida educacional, do mercado de trabalho e da vida civil (OMS, 2012). Ou seja, a partir de um cuidado integral, intersetorial, ampliado e coparticipativo.

Desse modo, a perspectiva de ensinar o cuidado em saúde à PcD, para os estudantes de Enfermagem na graduação, deve ser viabilizada ao longo de uma assistência contínua e integral, desde o atendimento hospitalar até a reabilitação na comunidade, ou ainda a partir de um fluxo reverso. Logo, “de ponta a ponta”, com e para além da Rede de Cuidados à PcD no âmbito do SUS, que foi instituída, com a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012). Portanto, entoamos a perspectiva do cuidado continuado. O ensino

do cuidado em reabilitação tem como objetivos: melhorar os resultados de saúde; reduzir custos pela diminuição dos períodos de hospitalização; reduzir a incapacidade; otimizar a funcionalidade; e melhorar a qualidade de vida e inclusão social. Nesse sentido, é necessário construir coletivamente práticas, ações, intervenções, mecanismos, ferramentas para e com a PcD e família. Práticas de cuidado estas, que devem apreender sobre as formas de caber na vida, preservar a autonomia e o exercício da independência, tanto nas Atividades da Vida Diária (AVDs), quanto nas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), bem como na valorização das potencialidades e subjetividades, de cada PcD.

Para tanto, as medidas terapêuticas, ou melhor, de cuidados ensinadas na reabilitação incluem: acolhimento; treinamento, exercícios e estratégias de compensação; educação em saúde; apoio e aconselhamento; modificações no ambiente; disponibilização de recursos e um conjunto de Tecnologias Assistivas (TA).

Entre práticas de cuidado e ensino, ainda destacamos que a história da reabilitação na Enfermagem inicia-se com Florence Nightingale (1859) e perpassa por diferentes formas, modos de feitura e, postulamos ainda, que envolve todos os teóricos da área. Entre 1940 e 1950, registrou-se um desenvolvimento significativo na área da medicina da reabilitação, com a criação de unidades especializadas em reabilitação física e a formação de médicos fisiatras. Já, a atuação do enfermeiro na reabilitação física só foi impulsionada nos últimos 30 anos, a partir da reabilitação de crianças, adultos e idosos com deficiências e pessoas com doenças crônico-degenerativas (Leite & Faro, 2005, Andrade et al., 2010). Segundo Andrade et al. (2010), a todo momento, busca-se a independência da pessoa em relação aos limites físicos, cognitivos e comportamentais impostos pela deficiência. O enfermeiro colabora com os demais profissionais da equipe multiprofissional de reabilitação, com outros setores de saúde e com a comunidade, construindo e compartilhando o conhecimento sobre a condição da pessoa, a fim de que o processo de reabilitação alcance níveis de excelência (Leite & Faro, 2005, Andrade et al., 2010). Perspectiva esta que pode e deve ser cultivada no ensino de Enfermagem - na graduação, a partir e com a PcD, família, equipes multiprofissionais de saúde, comunidade etc., a partir de toda prática de cuidado em reabilitação.

Por conseguinte, as perspectivas de ensinar e aprender o cuidado em reabilitação a PcD, a partir de experiências reais e com um leque de crenças dos docentes de Enfermagem atuantes. Desse modo, destacamos que a experiência de atuar em uma disciplina curricular obrigatória como requisito parcial na formação de enfermeiros generalistas em um curso de graduação - em uma Universidade pública -, nos possibilita cotidianamente realizar ações na perspectiva do cuidado continuado e no atendimento domiciliar. Com destaque, para a prática das Visitas Domiciliares (VDs), como uma tecnologia interativa para o cuidado à saúde, focando o usuário - a PcD e sua família - no espaço seu do lar, ou

seja, em cada domicílio (Bezerra, Lima, Lima, 2015), o que vêm nos possibilitando formar enfermeiros, a partir de uma conjectura mais ampliada para, sobre, com, e, a partir da realidade experienciada.

Tudo isso, por meio de ferramentas, mecanismos, ou melhor, modos de ensinar e aprender o cuidado em reabilitação, a partir da elaboração e implementação do Projeto Terapêutico Singular (PTS) a PcD no âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e no SUS, bem como em atividades simulatórias em laboratórios de ensino e de visitação há algumas instituições de referência - tanto no campo da saúde, como também no da educação. Logo, propicia ao estudante de Enfermagem - na graduação conhecer “as redes das redes - de Cuidado”. Além disso, é colocado em prática alguns dispositivos didáticos e pedagógicos de metodologias com tessituras ativas e copartícipes, para a feitura, ou seja, composição de todo o processo de ensino e aprendizagem, tais como: World Café, Mapa de Redes, Oficinas de reabilitação, Laboratórios de vivências com usuário PcD, Modelo Calgary (Genograma e Ecomapa) e construção do Mapa da Rede Social de Apoio.

O enfermeiro cuida de usuários e, concomitantemente, forma os futuros profissionais, vivencia um profícuo e dinâmico movimento de “ensino e aprendizagem”. Neste movimento dinâmico de aquisição e de intercâmbio de saberes entre estudantes de Enfermagem - na graduação-, docentes, profissionais de saúde, preceptores, usuários e famílias, ressalta-se que, o ir e vir de saberes, vai transbordando em cada encontro de cuidado - tais como: nas VDs. Desse modo, todos aprendem a apreender práticas de cuidados a partir de modos efetivos e ativos. Em síntese, o aprender - o ensinar - e o cuidar, fazem parte de um mesmo processo (Oliveira & Daher, 2016).

Por fim, todos esses dispositivos geram um campo de reflexão e aprendizagem para uma clínica, uma terapêutica, ou seja, um cuidado centralizado no usuário PcD, cadastrado em uma ESF, do SUS e com o intuito do estudante de Enfermagem - na graduação - produzir transformações culturais em sua construção clínico- ético-política-cuidativa. Dessa forma, viabilizando maneiras coletivas da produção de cuidado e formas da PcD caber na vida, mesmo com suas limitações, na aposta de vivenciar as suas potencialidades a cada novo dia, em cada encontro de cuidado e de vida. Tal processo de ensino e aprendizado, tensiona para a formação da Enfermagem do futuro, “se fazer, ser, atuar, se constituir” cada vez mais dialógica, inclusiva, e, rompendo as barreiras do capacitismo, que “se faz” ainda presente.

6- Relato de uma graduanda de medicina da pesquisa da PcD na sua formação médica

Durante a graduação e posteriormente no exercício profissional, somos acostumados a atuar dentro de um modelo onde só há validade no conhecimento científico e igno-

ra-se o usuário por trás do conjunto de sinais e sintomas. Construimos, assim, modelos assimétricos e unilaterais que endurecem os projetos terapêuticos e, conseqüentemente, tornam difíceis o desenvolvimento de vínculo entre equipes de saúde e a população.

Dessa forma, a assistência à saúde é vista como algo extremamente técnico, onde o distanciamento afetivo entre profissionais e usuários é, de certa forma, desejado, concebido como profissionalismo (Benevides, 2018). Romper essa barreira impulsionada pela formação e pelas instituições de saúde, na qual a neutralização de afetos é preponderante, e compreender o poder terapêutico do vínculo é um grande desafio.

Nesse sentido, a experiência proporcionada com a elaboração de uma cartografia de produção do cuidado a uma usuária-cidadã-guia deficiente, na produção das cartografias, utilizou-se a ferramenta do usuário-cidadão-guia, que é uma ferramenta metodológica, a construção do usuário como guia é uma aposta ético-estética que desloca o outro da posição de objeto para a de coprodutor de conhecimento (Moebus, R. et al., 2016; Rios, AG. et. al., 2021).

Além de revelar como se constrói a oferta frente às necessidades de uma pessoa com deficiência física e que necessita de reabilitação, foi importante para realizarmos uma análise da assistência que muitas vezes prestamos ao paciente.

Frente ao estudo, percebemos que a dita "usuária difícil" na realidade esconde uma face cruel dos serviços de saúde. Face essa que encontra validade nas ressonâncias encontradas na própria comunidade: o capacitismo, que vincula o "ser deficiente" ao "ser incapaz" (Mello, 2016).

Desse modo, destaca-se o quanto nós profissionais e acadêmicos de saúde podemos agir construindo barreiras no acesso ao cuidado, visto que durante nossos atendimentos ignoramos questões sociais e comunitárias do paciente e esquecemos que a saúde deve ser sempre encarada em seu âmbito de bem-estar social, físico, biológico, psíquico, cultural e afetivo. Ademais, nós trabalhadores de saúde, não estamos acostumados a sair da posição de autoridade dentro dos serviços, garantida pela nossa formação. Nesse sentido, além de ignorar os anseios do usuário, atuamos como construtores de verdades sobre a vida dos outros, devido ao fato de sermos detentores do status daqueles que estão encarregados de dizer o que contaria como verdadeiro dentro do serviço de saúde.

Construimos, assim, estigmas que culpabilizam e punem a "falta de adesão" ao tratamento exclusivamente ao paciente, ignorando aspectos como a corresponsabilização da equipe de saúde. Além disso, não estamos acostumados ao sentimento geral de confronto, de desistência, de fracasso, ocorridos por guiarmos nossas práticas por protocolos, que endurecem o processo de construção do cuidado.

É indispensável desconstruir esse modelo que fomos acostumados durante a nossa graduação e substituí-lo por uma escuta atenta para as aspirações e limitações do usuário.

Essas por sua vez, deverão ser colocadas na centralidade do cuidado, rompendo com a estrutura protocolar que provoca/condiciona o julgamento e, conseqüentemente, a estigmatização do paciente.

Dentro desse âmbito, devemos buscar a criação de espaços que possibilitem o encontro, a construção conjunta. Conforme Seixas (2016) este somente ocorre a partir do momento em que reconheço a existência de outros modos de vida, outros projetos, diferentes dos que estamos acostumados a nos firmar nas ditas “boas práticas”.

Há a necessidade que nós (futuros) profissionais de saúde de não nos atermos a compreender somente o processo de saúde-doença, mas também a carga de sofrimento que este manifesta no dia a dia do usuário. Só assim, conseguiremos transformar a dor e produzir vida.

7- Narrativas dos discentes

A primeira narrativa foi sobre deficiência visual e o Instituto Benjamin Constant trabalho desenvolvido na tutoria da PcD na disciplina de Saúde da Comunidade II por uma das alunas, segue abaixo parte do seu trabalho.

Com base no censo demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 24% da população apresenta algum grau de deficiência em ao menos uma das habilidades investigadas (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus) ou possui deficiência intelectual (DI). Os indivíduos com graus mais severos ou com deficiência total em ao menos uma dessas habilidades e os indivíduos que declaram possuir DI representam cerca de 6,7% de brasileiros, sendo a deficiência visual a mais prevalente (3,4%). Diante da necessidade de ampliação de ações inclusivas no âmbito da educação, foram realizadas entrevistas com docentes do Instituto Benjamin Constant (IBC), com o objetivo de compreender e avaliar o atendimento educacional especializado e a contribuição do Instituto no apoio à escolarização e na capacitação profissional da pessoa com deficiência.

As entrevistas foram realizadas de forma remota com dois docentes do IBC, contemplando questões relacionadas ao campo de atuação profissional, as atribuições dos entrevistados e ao funcionamento do Instituto, considerado centro de referência nacional na educação de pessoas cegas, com baixa visão, surdocegas ou com outras deficiências associadas à deficiência visual. O trabalho desenvolvido atuou como uma importante ferramenta de ensino-aprendizagem, que evidenciou a relevância do acompanhamento individual e da valorização de experiências que possibilitem o acolhimento do estudante com deficiência e do incentivo ao aprendizado e à reflexão sobre o processo educacional, além de revelar o papel desempenhado pelo Instituto como um espaço de socialização, não se restringindo às funções pedagógicas.

Outro relato de um aluno foi que durante a entrada em um ambiente de formação

acadêmica, como a universidade pública, um estudante geralmente apresenta expectativas em torno da qualificação profissional. Entretanto, algumas experiências acabam rompendo com essas noções, tanto no sentido positivo quanto no sentido negativo. A exemplo disso, relato o meu processo de chegada ao curso de Medicina na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), campus Macaé, em que descobri a existência de dois panoramas inter-relacionados: um envolvendo as diversas oportunidades de adquirir conhecimentos capazes de expandir o intento técnico puramente voltado à capacitação profissional e outro versando sobre a tomada de consciência da necessidade de repensar os objetivos dessas atuais habilidades profissionais.

Frente ao cenário das oportunidades ampliadas de conhecimentos, descrevo o meu engajamento com as atividades extracurriculares, como a Extensão. Desde o primeiro período, sou extensionista de um projeto chamado “Promoção da Saúde à Pessoa com Deficiência: Ações educativas para as atividades da vida diária”, associado ao Grupo de Estudos e Pesquisa em Reabilitação e Inclusão Social (GEPRIS). Nele, com a construção de atividades para a divulgação científica na sociedade geral, fui capaz de compreender a necessidade de evidenciar a magnitude da inclusão social em realidades territoriais brasileiras revestidas de desigualdades e preconceitos.

Quanto a perspectiva do ganho de consciência sobre a capacitação profissional, também associo com as minhas vivências de extensionista. Somente a partir dos encontros proporcionados pelo coletivo do projeto, adquiri uma noção crítica sobre o atual ensino médico no Brasil. Uma vez que o atendimento de um profissional da saúde na rede pública deve estar comprometido com os princípios doutrinários do SUS – a universalização, a equidade e a integralidade, expressos na Lei nº 8080 assinada em setembro de 1990 – é imprescindível considerar que as PcD tenham direito a uma atenção em saúde que atenda todas as suas necessidades.

Dessa maneira, os percursos de formação em saúde deveriam dar conta dessas demandas na grade curricular obrigatória. Dispondo de recursos apropriados para essa efetivação, como o desenvolvimento de habilidades que partissem do essencial ensino da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e fossem até a formulação de uma semiologia possibilitadora de dinâmicas mais confortáveis para as práticas clínicas.

No geral, admito que existam espaços nas ações de extensão possíveis de proporcionar a composição dessas habilidades essenciais. No meu caso, em virtude dos estudos motivados por o GEPRIS, tenho o privilégio de estar comprometido com a missão de atender toda a população com práticas equânimes, jamais perceber qualquer tipo de deficiência como impedimento ou reproduzir discursos que acentuam as desigualdades de raça, sexualidade, gênero e classe social. Ainda assim, reafirmo que esse papel de suporte que adquiri deveria ser despertado em todos os futuros profissionais em saúde.

Portanto, já que a realidade de diversas universidades engloba desafios que perpassam a tentativa de abranger a humanização em práticas e saberes para além das atividades extracurriculares, os estudantes devem se comprometer com a iniciativa extracurricular. Apesar de demandar grandes esforços, despende parte da sua grade horária e necessitar de um comprometimento, os ganhos que podem decorrer da participação em projetos é recompensador e transformador.

Conclui-se que o ensino na graduação e a implementação de projetos de iniciação científica e de extensão voltados para a temática “pessoas com deficiência” na grade curricular de Medicina e de Enfermagem representa um passo inicial para um ensino mais inclusivo, permitindo aos estudantes um maior contato com a literatura científica sobre PcD, além de possibilitar que o aporte teórico internalizado seja colocado em prática durante o atendimento direto a esse público. Assim, tal iniciativa é capaz de interferir positivamente na formação de futuros profissionais da saúde que, a partir dos conhecimentos adquiridos ao longo do curso, poderão ser capazes de promover o cuidado integral à PcD.

Referências

- Andrade, A. M., Silva, K. L., Seixas, C. T., & Braga, P. P. (2017). Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 210-219. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0210.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2021.
- Benevides, JAS. Integralidade nos cuidados ao fim da vida: uma análise junto aos idosos com câncer avançado. Dissertação (mestrado em saúde coletiva). Faculdade de medicina, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS no 1.060 de 5 de junho de 2002. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, jun. 2002; Seção 1, p.21.
- Brasil. (2009). 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. *Diário Oficial da União*, (163). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm . Acesso em: 29 jul. 2021.
- Brasil. (2012). 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*. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 01 de agosto de 2021.
- Brasil, C. D. D. (2015). 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). *Diário Oficial da União*,

- 2-2. Disponível em: http://www.punf.uff.br/inclusao/images/leis/lei_13146.pdf. Acesso em: 18 jun. 2021.
- Bezerra, M. I. C., Lima, M. J. M. R., & Lima, Y. C. P. (2015). A visita domiciliar como ferramenta de cuidado da fisioterapia na estratégia saúde da família. *SANARE-Revista de Políticas Públicas*, 14(1). Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/612>. Acesso em: 01 de agosto de 2021.
- Campbell, FA (2001). Inciting Legal Fictions-Disability's Date with Ontology and the Abieist Body of the Law. *Griffith L. Rev.* , 10 , 42.
- Freire, P. *Pedagogia do oprimido* . Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.
- Malta, D. et al. Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Ciências & Saúde*, 21 (10):253-264, 2016.
- Mello, AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.1(10), 2016. p. :3265-3276.
- Moebus RN, Merhy EE, Silva E. 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;2016. p.43-53.
- Leite, V. B. E., & Faro, A. C. M. (2005). O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39, 92-96. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n1/a12v39n1.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2021.
- Oliveira, B. M. F., & Daher, D. V. (2016). A prática educativa do enfermeiro preceptor no processo de formação: o ensinar e o cuidar como participantes do mesmo processo. *Revista Docência do Ensino Superior*, 6(1), 113-138. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rdes/article/view/2074/1374>. Acesso em: 01 de agosto de 2021.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2001). *CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde*. Lisboa. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>. Acesso em: 29 jul. 2021.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2012). *Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos*. - São Paulo: SEDPcD, 334 p. ISBN 978-85-64047-02-0. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Acesso em: 29 jul. 2021.
- Rios, Ariane Goim et al. A produção do comum como estratégia de cuidado para usuários complexos: uma cartografia com mulheres em situação de rua. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2021, v. 26, n. 08 [Acessado 10 Novembro 2021] , pp. 3077-3086. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232021268.12972020>>. Epub 09 Ago 2021. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021268.12972020>.

Sasaki, R. K. (1997). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos* (Vol. 174). Rio de Janeiro: Wva.

Seixas CT, Merhy EE, Baduy RS, Slomp Junior H. La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil. *Salud Colect.* 2016; 12(1):113-23.

O ENSINO SOBRE PESSOA COM DEFICIÊNCIA AOS ESTUDANTES DE MEDICINA DE 12 UNIVERSIDADES PÚBLICAS E PRIVADAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Michele Ribeiro Sgambato
Amanda Gonçalves Jesus da Silva
Bianca de Souza Silva
Orlando Dias Canichio
Sara Cangussu Braga
Karla Santa Cruz Coelho

Introdução

Segundo a International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, entende-se deficiência como prejuízos parciais ou totais, de natureza fisiológica ou anatômica, podendo ser breve ou permanente. Nesse sentido, a perda de órgãos, membros, tecidos ou outras estruturas que externalizam patologias orgânicas são exemplos de deficiências físicas (WHO, 1980). Esse conceito reduzido ao corpo biológico já foi superado e hoje a deficiência é “um conceito em evolução”, mas realça também que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária” (OMS, 2011). Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, discriminação por motivo de deficiência conceitua-se como “qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nas esferas política, econômica, social, cultural, civil ou qualquer outra. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável”.

As diretrizes curriculares nacionais referentes ao curso de graduação em Medicina enfatizam que a formação nesta área apresenta como objetivo prover conhecimento aos profissionais de saúde, como a comunicação adequada com seus pacientes, a capacidade de informar e educá-los em relação à promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças, bem como a aptidão em realizar com proficiência a anamnese e a consequente edificação da história clínica daqueles que necessitam de cuidados (Brasil, 2001).

A formação médica ocidental encontra-se fortemente marcada pelo padrão mecanicista de interpretar a relação entre saúde e doença, fato que culmina na valorização exacerbada do diagnóstico, do tratamento e da potencial possibilidade da cura de uma enfermidade e, por conseguinte, na marginalização de conhecimentos humanistas sobre a prática do cuidado (Queiroz, 1986). Nesse sentido, a abordagem sobre a deficiência em muitas escolas de Medicina no país, restringe-se a uma perspectiva clínico-hegemônico-patológica, sendo desconsiderado o desenvolvimento de competências que promovam não somente uma abordagem médica adequada a uma pessoa com deficiência (PcD), como

também a compreensão de suas demandas no que tange ao seu cuidado integral.

Tal carência de disciplinas com enfoque na assistência clínica a um paciente com deficiência, na graduação médica, apresenta consequências diretas no cuidado a essa parcela da população nas unidades de saúde. Dado o fato de que, por exemplo, o ensino da Língua Brasileira de Sinais (Libras) não é obrigatório nas Faculdades de Medicina do país, assim, a comunicação entre o profissional da saúde e a pessoa surda pode ser comprometida. Um estudo americano constatou o despreparo de uma quantidade significativa de profissionais de saúde no atendimento a pacientes surdos, bem como o reduzido entendimento sobre a surdez e a respeito das formas diversas de comunicação desses indivíduos (Schwartz, 2008). Desse modo, é evidente que a falta de entendimento mútuo entre muitos médicos e pacientes surdos representa uma falha no atendimento inclusivo, fato que pode impossibilitar o diagnóstico de problemas de saúde dos indivíduos com deficiência auditiva.

Assim, a experiência com a PcD desde o início da graduação permite que os alunos sejam capazes de compreender as necessidades desse grupo e de promover um cuidado integral.

Objetivo

O objetivo deste estudo foi realizar uma pesquisa descritiva do ensino sobre o tema da PcD nas escolas de Medicina do estado do Rio de Janeiro. Essa pesquisa se mostra essencial para colaborar com melhorias no currículo do curso de Medicina que visem elevar o conhecimento dos discentes sobre as PcD e sobre a melhor forma de atendê-las durante a prática médica.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal de natureza quali-quantitativa realizado com estudantes de Medicina do estado do Rio de Janeiro. Os dados foram obtidos a partir de entrevistas realizadas com alunos de Medicina de 12 universidades públicas e privadas do estado do Rio de Janeiro, de modo virtual, através da Google Forms, em abril de 2021. Foram selecionadas 18 perguntas que contemplaram questões sociodemográficas da população de estudo, questões sobre o ensino da pessoa com deficiência nas escolas médicas, bem como sobre o grau de conhecimento dos discentes acerca do tratamento adequado a uma PcD durante a prática médica (Anexo 1). Os critérios de inclusão dos participantes da pesquisa foram: ser matriculado como aluno de graduação em Medicina em qualquer faculdade de Medicina do estado do Rio de Janeiro, maior de 18 anos, de ambos os sexos. O critério de exclusão foi: não concordar em participar da presente pesquisa.

O estudo foi desenvolvido durante a disciplina de Saúde da Comunidade II do curso

de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Campus Macaé, onde já vem sendo desenvolvido a pesquisa nacional “Análise da Implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência - os Usuários, Trabalhadores e Gestores como Guias do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), já 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, de 12 de dezembro de 2012, e nº 580, do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

Do total de 80 participantes, 73,9% eram do gênero feminino e 38,8% na faixa etária de 21 a 23 anos. A maior parte dos estudantes eram da UFRJ, representando 43,8% dos avaliados, seguido por 12,5% de estudantes da Faculdade de Medicina de Campos (FMC) e por 8,8% da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) e da Universidade Estácio de Sá (UNESA). Em relação ao período do curso de Medicina, 55% dos participantes eram alunos do ciclo básico (1º ao 4º período), 23,3% do ciclo clínico (5º ao 8º período) e 21,3% do internato (9º ao 12º período) (Tabela 1).

Tabela 1 - Características dos participantes avaliados

Variáveis	(n)	%
Gênero		
Masculino	(21)	26,2%
Feminino	(59)	73,8%
Idade		
Entre 18 e 20	(13)	16,3%
Entre 21 e 23	(31)	38,8%
Entre 24 e 26	(15)	18,8%
Acima de 26	(21)	26,2%
Instituição		
UFRJ	(36)	43,8%
UNIRIO	(7)	8,8%
UERJ	(3)	3,7%
UFF	(3)	3,7%

UNESA	(7)	8,8%
UNIFOA	(1)	1,2%
FMC	(10)	12,5%
UNIGRANRIO	(4)	5%
EMSM	(5)	6%
UNIG	(1)	1,2%
UNIRV	(2)	2,5%
Outras	(1)	1,2%

Período da faculdade

Ciclo básico	(44)	55%
Ciclo clínico	(19)	23,8%
Internato	(17)	21,2%

“A inserção dos alunos de medicina na rede hospitalar para a familiarização desde o ciclo básico é indispensável para o treinamento da prática médica.” Em relação a essa sentença, você:

Concorda	(65)	81,3%
Concorda parcialmente	(9)	11,3%
Nem concorda nem discorda	(1)	1,2%
Discorda parcialmente	(3)	3,7%
Discorda	(2)	2,5%

Você conhece o significado de “capacitismo”?

Sim	(44)	55,0%
Não	(18)	22,5%
Não tenho certeza	(18)	22,5%

Você considera suficiente, durante a faculdade, a prática para preparar os profissionais a dar o correto atendimento a alguns grupos específicos?

Sim	(15)	18,8%
Não	(49)	61,2%
Não tenho certeza	(16)	20,0%

Durante a sua formação acadêmica, você teve/tem contato com o tema “Pessoas com deficiência”?

Sim	(43)	53,7%
Não	(32)	40,0%
Não tenho certeza	(5)	6,3%

Como se deu o contato com o tema “Pessoas com deficiência”?

Não tive o contato	(35)	43,8%
No ensino (disciplinas obrigatórias)	(30)	37,5%
Em pesquisas de Iniciação Científica	(0)	0%
Em projetos de extensão	(7)	8,8%
Em disciplinas eletivas	(8)	10,0%

Sua faculdade oferece algum tipo de treinamento a fim de que você obtenha habilidades em posicionar e movimentar pessoas que apresentam hemiplegia, no leito ou em cadeira de rodas?

Sim	(5)	6,2%
Não	(40)	50,0%
Não tenho certeza	(35)	43,8%

Você considera relevante a formação de caráter interdisciplinar no que se refere à compreensão das necessidades apresentadas por pessoas com deficiência?

Sim	(80)	100%
Não	(0)	0%
Não tenho certeza	(0)	0%

Sua faculdade oferece curso de Libras?

Sim	(67)	83,7%
Não	(5)	6,3%
Não tenho certeza	(8)	10,0%

Você acredita que sua formação acadêmica o tornaria capaz de atender, sem dificuldades, uma pessoa com deficiência auditiva? Ou na fala? (Sendo necessária uma comunicação em Libras)

Sim	(7)	8,8%
Não	(58)	72,5%
Não tenho certeza	(15)	18,7%

Você se considera capaz de atender usuários da rede sem perpetuar atitudes capacitistas?

Sim	(21)	26,3%
Não	(17)	21,2%
Não tenho certeza	(42)	52,5%

Sobre a afirmativa de inserção dos graduandos em Medicina na rede de saúde desde o período do ciclo básico, isto é, desde o início da graduação, cerca 81,3% dos participantes concordaram, além de 11,3% concordarem parcialmente, diante apenas dos cerca de 6% de participantes os quais discordaram parcialmente ou totalmente.

Quanto à autoavaliação sobre o conhecimento do significado da palavra capacitismo, 55% dos discentes afirmaram conhecer o termo, 22,5% afirmaram não ter certeza do significado e 22% alegaram não o conhecer. No entanto, as respostas dissertativas referentes a essa pergunta revelaram o não domínio da palavra também por estudantes que afirmaram conhecê-la. Dentre as quais, em destaque:

“Capacitação de aceitação para pessoas, diferentes, com escolhas e deficiências.”

“Adaptar o ambiente para atender a todos.”

Do total de acadêmicos avaliados, 61% não consideraram suficiente a prática oferecida para o correto atendimento a alguns grupos específicos. Em relação ao contato com a temática PcD, 40% dos alunos relataram que não o tiveram durante o curso de Medicina. Entre aqueles que tiveram contato, 37,5% responderam que o aprendizado ocorreu em disciplinas obrigatórias, 10% por meio de disciplinas eletivas e cerca de 8,8% por meio de projetos de extensão.

Do total de alunos, 50% relataram que o curso de Medicina em que estudam não oferece nenhum tipo de treinamento para desenvolvimento de habilidades que permitam, por exemplo, posicionar e movimentar pessoas que apresentam hemiplegia, no leito ou em cadeira de rodas e 100% dos participantes consideraram relevante a formação de caráter interdisciplinar no que se refere à compreensão das necessidades apresentadas por PcD. Quanto à oferta do curso de Libras nas universidades, cerca de 83,3% dos estudantes afirmaram que suas instituições forneciam esse curso e 72,5% relataram não serem capazes de atender, sem dificuldades, uma pessoa com deficiência auditiva ou na fala.

Cerca de 52,5% dos entrevistados afirmaram não se considerar capazes de atender os futuros pacientes sem perpetuar atitudes capacitistas. Em seguida, algumas falas dos estudantes sobre a pergunta anterior:

“Acredito que eu possa ter atitudes capacitistas sem, necessariamente, perceber esse erro.”

“Muitas vezes, a ideia do capacitismo está impregnada em nós e reproduzimos “sem perceber”. Para que isso não aconteça, acho necessário estudarmos sobre o capacitismo constantemente e em diferentes momentos do curso. Para que assim, possamos

consolidar nosso conhecimento teórico e proporcionar um encontro com o paciente sem esses preconceitos e visões reducionistas do indivíduo.”

“Como ainda não é um tema muito abordado na nossa formação quanto deveria (infelizmente), não tenho certeza de que não cometeria atitudes capacitistas. Obviamente buscaria ter o máximo de cuidado para evitar situações, que ao meu ver, seriam desconfortantes para o paciente, mas como disse anteriormente, não sei ao certo quais situações seriam essas de fato.”

Discussão

O capacitismo é conceituado como a capacidade de ser e fazer que é reiteradamente negada às PcD em diversas esferas da vida social, ou seja é a discriminação praticadas contra as PcD e se baseia em comportamentos que subestimam e limitam as capacidades desta parcela da população, que são tratadas como incapazes (Mello, 2016). O desconhecimento do significado pelos discentes de Medicina demonstra que muitas atitudes consideradas capacitistas podem ser perpetuadas durante a rotina na rede de saúde. Tais condutas dos futuros profissionais da saúde podem causar constrangimento e, até mesmo, afastar os usuários de um tratamento adequado, propiciando um ambiente hostil e intimidativo.

Os discentes também demonstraram estarem despreparados para atender uma pessoa com deficiência auditiva e de fala, através do uso de Libras. Por impedir a plena comunicação entre médico e paciente, a falta dessa habilidade dos discentes os tornam incapazes de garantir uma assistência integral a essa parcela da população, além de não assegurar um atendimento humanizado às PcD e colaborar para um desfecho ineficiente do caso (Mendes et al., 2021). Assim, a qualificação dos profissionais para comunicarem-se de maneira adequada com as PcD são urgentes e necessárias para ampliar o acesso à saúde e reduzir as iniquidades em saúde (Castro et al., 2021).

Os resultados do presente estudo corroboram com os achados de Mendes et al. (2021) que evidenciaram que a experiência acadêmica de acompanhar pessoas com surdez é escassa no ensino da Medicina e na maioria dos cursos é oferecida como disciplina eletiva. Além disso, a maior parte dos estudantes relataram que a Libras é essencial para a vida profissional, pois proporciona maior acessibilidade em assistência à saúde do paciente surdo, inclusão social, além de garantir a humanização durante o atendimento (Mendes et al., 2021).

Segundo Symons et al. (2014), a maior familiaridade proporcionada por currículos que integrem alunos e PcD de forma mais intensiva, possibilita a formação de médicos mais

seguros e confiantes para o atendimento correto dessa população, o que não acontece em mais da metade das escolas médicas fluminenses, embora a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência defenda a necessidade de incorporação, nos cursos de graduação da área da saúde, de disciplinas e conteúdos de reabilitação e atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência.

Além disso, muitos alunos também relataram incapacidade de auxiliar pessoas com mobilidade reduzida, o que ratifica que a temática em questão, quando abordada nas aulas do curso de Medicina do estado do Rio de Janeiro, é desenvolvida a partir de uma perspectiva rasa, mecanicista e puramente teórica (Queiroz, 1986). Enquanto os discentes de universidades do estado fluminense enfrentam distanciamento entre a teoria e a prática, quando o assunto é tratamento das PcD, em outras universidades de países estrangeiros existem diferentes formas de ensinar sobre a conduta e o manejo correto para com esses pacientes.

Na Universidade de Buffalo, nos Estados Unidos, os primeiros anos do curso de medicina são voltados para a promoção de condutas positivas, habilidades de comunicação e ao ensino sobre os direitos das PcD, entre outros. Ao fim do curso, há maior ênfase no desenvolvimento de habilidades para o atendimento das PcD no nível da atenção primária, a partir de diferentes atividades como anamnese e exame físico. A Universidade de Wisconsin, também estadunidense, oferece treinamento sobre conduta médica e atendimento à PcD, além dos treinamentos de habilidades para posicionamento e movimentação de pacientes com limitações motoras. Tal abordagem de ensino da temática da PcD, diminui possíveis situações capacitistas e possibilita melhor qualificação dos profissionais médicos (Costa & Koifman, 2016).

Outro método adotado pelos cursos de Medicina nas Universidades de Bristol, de Tufts, de Londres e de Buffalo é a participação das pessoas com deficiência, assim como seus familiares e cuidadores no planejamento de atividades, elaboração de avaliações do desempenho dos estudantes e de suas habilidades, conhecimentos e atitudes. Assim, além do aprendizado teórico, ocorre também maior afinidade dos estudantes com as possíveis realidades com as quais terão contato no futuro (Vitalone-Raccaro, et al., 2019).

Estudos que analisaram currículos de escolas médicas e suas abordagens acerca do ensino sobre pessoas com deficiência sugerem que o ensino teórico aliado a treinamentos práticos é capaz de aumentar o conhecimento dos futuros profissionais sobre o tema (Costa & Koifman, 2016; Vitalone-Raccaro, et al., 2019). O maior contato com as pessoas com deficiência desde os primeiros anos do curso de Medicina, sejam eles alunos, professores ou pessoas do convívio diário, capacita os futuros médicos para o atendimento correto aos mais diferentes níveis de complexidade desse grupo e minimiza possíveis comportamentos capacitistas. Além disso, medidas contra injustiças epistêmicas em geral e contra erros

médicos são também questões de justiça que devem ser melhor abordadas em todos os níveis da prática de saúde (Peña-Guzmán & Reynolds, 2019).

Conclusão

Assim, é importante destacar que ainda há muito a se avançar no ensino da temática da PcD, tanto na comunicação, quanto no ensino prático-teórico e promoção de condutas médicas adequadas. A inserção dessa temática em caráter multidisciplinar é indispensável, tendo em vista os possíveis benefícios na relação médico-paciente. Nesse sentido, os exemplos de universidades estrangeiras poderiam ser adotados e adaptados para as realidades das instituições de ensino médico do estado do Rio de Janeiro.

Referências

- Brasil. Ministério da Educação. (2001). Resolução CNE/CES nº 4, de 7 de novembro de 2001: Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Brasil.
- 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 (n.e11351):1-25.
- 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.
- Costa, L., Koifman, L. (2016). O ensino sobre deficiência a estudantes de medicina: o que existe no mundo? *Revista Brasileira de Educação Médica*. 40 (1). <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v40n1e01302014>.
- Mello, A.G. (2016). Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21 (10):3265-3276.
- Mendes, V., Lima, G., Lins, M., Bomfim, A., Barros, M. (2021). A importância da Libras na formação médica. *Pensar acadêmico, Manhauçu*, 19(2): 329-345. <https://doi.org/10.21576/pa.2021v19i2.2289>.
- Queiroz, M.S. (1986). O paradigma da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. *Rev. Saúde Pública* 20 (4). <https://doi.org/10.1590/S0034-89101986000400007>
- Schwartz, MA. (2008). Deaf patients, doctors, and the law: compelling a conversation about communication 35(4). *Florida State University Law Review*, 35 (4). Disponível em: <https://ssrn.com/abstract=1336575>
- Symons, A.B; Morley, C. P.; McGuigan, D.; Akl, E. A. (2014). A curriculum on care for people with disabilities: Effects on medical student self-reported attitudes and comfort level. *Disa-*

bility and Health Journal, 7 (1):88-95. doi: 10.1016/j.dhjo.2013.08.006. Epub 2013 Sep 23.

Vitalone-Raccaro, N., Sheppard, M., Kaari, J. (2019). Medical Students Knowledge About Children With Disabilities, Special Education Laws, and Social Services: A Preliminary Scale Development and Pilot Study. *The Journal of the American Osteopathic Association*, 119 (10):674-681. <https://doi: 10.7556/jaoa.2019.115>.

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.

Peña-Guzmán & Reynolds (2019). The Harm of Ableism: Medical Error and Epistemic Injustice. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 29 (3):205-242.

World Health Organization. (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41003>.

ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO

1. Qual o seu gênero? (Masculino) (Feminino) (Prefiro não dizer) (Outro)

2. Qual a sua idade? (Entre 18 e 20 anos) (Entre 21 e 23 anos) (Entre 24 e 26 anos) (Acima de 26 anos)

3. Qual é a instituição de ensino em que você estuda? (Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ) (Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ) (Universidade Federal Fluminense - UFF) (Centro Universitário de Volta Redonda - UNIFOA) (Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO) (Universidade do Grande Rio Professor José de Souza Herdy - UNIGRANRIO) (Centro de Ensino Superior de Valença - CESVA) (Faculdade de Medicina de Petrópolis - FMP) (Escola de Medicina Souza Marques da Fundação Técnico-Educacional Souza Marques (EMSM)) (Universidade Iguazu - UNIG) (Universidade Estácio de Sá - UNESA) (Centro Universitário Serra dos Órgãos - UNIFESO) (Faculdade de Medicina de Campos - FMC) (Universidade Severino Sombra - USS) (Outra)

4. Caso a resposta tenha sido “outra”, qual é a instituição? _____

5. Em qual período você está na universidade? (Ciclo básico - 1º ao 4º período) (Ciclo clínico - 5º ao 8º período) (Internato - 9º ao 12º período)

6. Especifique o período _____

7. “A inserção dos alunos de medicina na rede hospitalar para a familiarização desde o ciclo básico é indispensável para o treinamento da prática médica.” Em relação a essa sentença, você: (Concorda) (Concorda parcialmente) (Nem concorda nem discorda) (Discorda parcialmente) (Discorda)

8. Você conhece o significado de “capacitismo”? (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

9. Se sim, qual é o conceito? _____

10. Você considera suficiente, durante a faculdade, a prática para preparar os profissionais a dar o correto atendimento a alguns grupos específicos? (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

11. Durante a sua formação acadêmica, você teve/tem contato com o tema “Pessoas com deficiência”? (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

12. Caso a questão anterior tenha sido afirmativa, como se deu esse contato? (Não tive o contato) (No ensino - disciplinas obrigatórias) (Em pesquisas de iniciação científica) (Em projetos de extensão) (Em disciplinas eletivas)

13. Sua faculdade oferece algum tipo de treinamento a fim de que você obtenha habilidades em posicionar e movimentar pessoas que apresentam hemiplegia, no leito ou em cadeira de rodas? (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

14. Você considera relevante a formação de caráter interdisciplinar no que se refere à compreensão das necessidades apresentadas por pessoas com deficiência? (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

15. Sua faculdade oferece curso de Libras? (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

16. Você acredita que sua formação acadêmica o tornaria capaz de atender, sem dificuldades, uma pessoa com deficiência auditiva? Ou na fala? Sendo necessária uma comunicação em Libras. (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

17. Você se considera capaz de atender usuários da rede sem perpetuar atitudes capacitistas? (Sim) (Não) (Não tenho certeza)

18. Justifique sua resposta _____

SOBRE OS AUTORES

AMANDA GONÇALVES JESUS DA SILVA

Estudante de graduação do terceiro período do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé. Participou da elaboração da pesquisa “O ensino da Pessoa com Deficiência aos estudantes de Medicina do estado do Rio de Janeiro”. E-mail: amandagjsilva@gmail.com.

ANA PETTA SILVA MENDONÇA

Graduanda de Saúde Coletiva da UFAC – Bolsista do Projeto.

ANDRESSA AMBROSINO PINTO

Enfermeira. Professora Assistente. Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé, Macaé, RJ, Brasil. Doutoranda. Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil. Pesquisadora do Observatório de Saúde de Macaé. Tutora do projeto de extensão: “PET-Saúde/Interprofissionalidade: apreendendo saberes, afetos e práticas colaborativas na Rede de Atenção à Saúde em Macaé”. E-mail: andressa-ambrosino86@gmail.com.

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.

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). E-mail: bah.soares@gmail.com.

BIANCA DE SOUZA SILVA

Estudante de graduação do terceiro período do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé. Participou da elaboração da pesquisa “O ensino da Pessoa com Deficiência aos estudantes de Medicina do estado do Rio de Janeiro”. E-mail:

bihjsouza@ufrj.br.

CÍCERO LOZEKAM

Psicólogo, trabalhador do SUS, apoiador do CER II São Mateus.

CLARISSA TEREZI SEIXAS

Enfermeira, professora adjunta da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), coordenadora do Observatório de Políticas e do Cuidado em Saúde - Pólo UERJ/ CNPq, pesquisadora da École de Hautes Études en Santé Publique (EHESP), Paris.

CLEO LIMA

Mestra em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social (UFRJ). Pesquisadora na Linha de Micropolítica, Cuidado e Saúde Coletiva (UFRJ). Pedagoga, escritora, palhaça, 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 Me-

dicina - Universidade Municipal de São Caetano do Sul/Campus Bela Vista, São Paulo, SP Brasil. E-mail: dbertussi@gmail.com (<https://orcid.org/0000-0003-3138-7159>).

EMERSON ELIAS MERHY

Médico desde 1973, sanitaria 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.

HÉRCULES RIGONI BOSSATO

Enfermeiro, Professor Adjunto do Instituto de Enfermagem do Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Mestre em Ciências do Cuidado pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Especialista em Saúde da Família pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Pesquisador do Observatório de Saúde de Macaé. Coordenador do projeto de extensão Promoção à Saúde da Pessoa com Deficiência: ações educativas para atividades da vida diária. Coordenador do Grupo de Estudos e Pesquisa em Reabilitação e Inclusão Social (GEPRIS). E-mail: profhercules@ufrj.br.

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. Atualmente 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.

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 do Observatório de Saúde de Macaé. 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”. E-mail: karlasantacruzcoelho@gmail.com.

KATHLEEN TEREZA DA CRUZ

Professora Adjunta no Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Campus Macaé, na área de Saúde Coletiva. Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social. Membro do grupo de pesquisa Observatório de políticas públicas em saúde e educação em saúde - UFRJ/MACAÉ. Pesquisadora da Linha de Pesquisa Micropolítica, Cuidado e Saúde Coletiva. Como pesquisadora participa da Rede Nacional de Observatórios de Políticas Públicas, Educação e Cuidado em Saúde. E-mail: cruz.ufrj.macaee@gmail.com. Link de acesso ao currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8003773960670813>.

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.

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-graduada 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 sanitarista. 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. Pesquisadora do Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde. maralisi16@gmail.com

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. mariafernandalyra@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.

MICHELE RIBEIRO SGAMBATO

Nutricionista, Professora Adjunta Substituta do Instituto de Ciências Médicas do Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Doutora em Epidemiologia pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Mestre em Epidemiologia pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Pós-doutoranda em Nutrição - Instituto de Nutrição Josué de Castro - Departamento de Nutrição Social e Aplicada - UFRJ. E-mail: michelesgambato@hotmail.com.

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. E-mail: 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

ORLANDO DIAS CANICHIO

Estudante de graduação do terceiro período do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé. Participou da elaboração da pesquisa “O ensino da Pessoa com Deficiência aos estudantes de Medicina do estado do Rio de Janeiro”. E-mail: odcanichio@gmail.com.

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.

PEDRO VICTOR DOS SANTOS MONTEIRO

Estudante de graduação do curso de Medicina na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ - Campus Macaé), com ingresso em 2020/1. Bolsista do projeto de extensão intitulado “Promoção da Saúde à Pessoa com Deficiência: Ações educativas para as atividades da vida diária” (2021). Técnico em Análises Clínicas pela Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio/FIOCRUZ (2018). E-mail: pemonteiro@ufrj.br.

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.

RENATA DE CARLI ROJÃO

Estudante de Graduação do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, Campus Macaé-RJ, bolsista do Projeto de Extensão intitulado “Promoção da Saúde à Pessoa com Deficiência: Ações educativas para as atividades da vida diária”. E-mail: renatadecarlirojao@gmail.com.

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.

SARA CANGUSSU BRAGA

Estudante de graduação do terceiro período do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé. Participou da elaboração da pesquisa “O ensino da Pessoa com Deficiência aos estudantes de Medicina do estado do Rio de Janeiro”. E-mail: cangussusara@gmail.com.

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.

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.

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.

LISTA DE SIGLAS

ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação

AVD - Atividades da Vida Diária

AIVD - Atividades Instrumentais da Vida Diária

AP - Área Programática

Ceasa / RJ - Centrais de Abastecimento do Estado do Rio de Janeiro

CENOM - Centro Educacional Nosso Mundo

CER - Centro Especializado de Reabilitação

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CNPq - Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CF - Clínica da Família

CIF - Classificação Internacional de Incapacidade e Funcionalidade

CIAD - Centro Integrado de Atenção à Pessoa com Deficiência

CDPD - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

DI - Deficiência Intelectual

RJ - Estado do Rio de Janeiro

eSF - Equipe de Saúde da Família

ESF - Estratégia de Saúde da Família

GEPRIS-UFRJ - Grupo de Estudos e Pesquisa em Reabilitação e Inclusão Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro

LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais

IBC - Instituto Benjamin Constant

IEC - Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer

IEC - Instituto Evandro Chagas

INCA - Instituto Nacional de Câncer

IOC - Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clark

IPPMG - Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira / Universidade Federal do Rio de Janeiro

MP - Ministério Público

MS - Ministério da Saúde

NASF - Núcleo Ampliado de Saúde da Família

NUAMC - Núcleo de Atenção à Mulher e à Criança

OMS - Organização Mundial de Saúde

PLE - Período Letivo Excepcional

PMCMV - Programa Minha Casa Minha Vida

PTS - Projeto Terapêutico Singular

RHS - Recursos Humanos em Saúde

RCPD - Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência

Rede Sarah - Centro Internacional SARAH de Neuroreabilitação e Neurociências

SAMU 192 - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SISREG - Sistema Municipal de Regulação

SMS-Rio - Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

TA - Tecnologias Assistivas

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

UTI-neo - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

VD - Visitas Domiciliares

POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE • LIVRO 2

O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS PERANTE AS VIDAS INSURGENTES

Organizadores

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

ISBN 978-85-54329-39-6



9 788554 329396 >

Rua Marquês de São Paulo, 118 - Maracanã - RJ - 20131-002



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO

