



Revista Saúde em Redes (ISSN 2446-4813), v. 8, n. 2 (2022).

ARTIGO ORIGINAL

DOI: 10.18310/2446-4813.2022v8n2p223-239

Desencontros entre o cuidado instituído e as necessidades de saúde de idosa com deficiência física: ressonâncias encontradas nos serviços de saúde.

Aracely Gomes Pessanha

Mestre em Atenção Primária à Saúde pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
aracely.pessanha@gmail.com/ ORCID:0000-0002-5439-6210

Bárbara Soares de Oliveira Souza

Acadêmica do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro-Campus Macaé, RJ, Brasil.
bah.soares@gmail.com/ ORCID:0000-0001-7973-619X

Clarissa Terenzi Seixas

Professora Adjunta. Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Pesquisadora. École de Hautes Études en Santé Publique, Paris, França.
claseixas@gmail.com/ ORCID: 0000-0002-8182-7776

Karla Santa Cruz Coelho

Professora associada. Curso de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé, RJ, Brasil.
karlasantacruzcoelho@gmail.com/ ORCID: 0000-0003-4943-4814

Helvo Slomp Júnior

Professor Adjunto. Curso de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé, RJ, Brasil.
helvosj@gmail.com/ ORCID: 0000-0001-5346-0965

Kathleen Tereza da Cruz

Professora Adjunta. Curso de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé, RJ, Brasil.
cruz.ufrj.macaee@gmail.com/ ORCID: 0000-0002-9847-3281

Resumo: O objetivo deste estudo foi analisar a produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência na rede de atenção à saúde em um município do estado do Rio de Janeiro, Brasil. Trata-se de um estudo qualitativo e exploratório, a partir de uma abordagem cartográfica utilizando a ferramenta do usuário-cidadão-guia. Através de encontros semanais virtuais realizou-se o processamento dos registros contidos no diário cartográfico e emergiram quatro analisadores, que foram problematizados: 1-A expectativa do encontro com a “paciente difícil”; 2-A potência de vida por trás do “ser deficiente”, 3-As ressonâncias legitimadas nos/dos serviços de saúde; 4-Preta, pobre e deficiente física na pandemia de COVID-19. Nesse sentido, a usuária desloca os pesquisadores para a (in) visibilidade de seus saberes, desejos e valores, e alerta para a necessidade de considerar as singularidades e a ética das existências quando do planejamento do cuidado em saúde para esta população.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Envelhecimento; Atenção integral à saúde do idoso; Atenção primária à saúde

Abstract: The objective was to analyze the care given to an elderly person with disabilities by the public health system in a city in the state of Rio de Janeiro, Brazil. The study is an qualitative and exploratory study that, based on a cartographic approach utilizing the user-citizen-guide tool. Through weekly virtual visits, we processed the records contained in the cartographic diary, and four analytic parameters emerged, which were problematized: 1- the meeting a “difficult patient”; 2- the power of life behind the “disabled being”, 3- the legitimate resonances in/of health services; and 4-being black, poor and physically disabled. In this respect, the user shifts to (in)visibility of knowledge, desires and values, and warn of the need to consider the singularities and ethics of existence when planning healthcare with this contingent of the population.

Keywords: Disabled people. Aging. Comprehensive health care. Primary attention health care.

Introdução

Ao olhar retrospectivamente para os últimos 70 anos, é possível afirmar que, tanto no Brasil como no mundo, o envelhecimento populacional é uma tendência sustentada, com raras e localizadas interrupções nesse processo.¹⁻³

Inserir o tema do envelhecimento populacional na formulação de políticas públicas e implementar ações de prevenção e cuidado direcionados à população idosa, subsidiando a organização de redes com capacidade para ofertar serviços e ações no âmbito da proteção social, tem sido um desafio para os governos e seus sistemas de saúde.⁴ Isso porque, entre outros aspectos, a diminuição da capacidade funcional na velhice é frequentemente acompanhada de perda de autonomia e independência,⁵ haja vista que grande parte das pessoas envelhecem com uma ou mais morbidades potencialmente incapacitantes.⁶ Nesse sentido, a deficiência física adquirida na velhice, em particular, além de ter um efeito negativo sobre a rotina diária do idoso, pode se tornar uma barreira nas relações interpessoais e inserção comunitária.⁷

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no Sistema Único de Saúde (SUS), instituída pela Portaria GM/MS nº 793/2012⁸ com o intuito de ampliar e promover a articulação dos pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência para além da constituição de serviços especializados, representa um movimento no sentido de pensar o cuidado em rede, com uma organização dos serviços em linhas de cuidado, em função das necessidades da população e dos arranjos territoriais. Desse modo, permite-se que a atenção em saúde esteja focada no contexto do território e dê sustentação a

projetos terapêuticos singulares, ampliando as possibilidades de equidade e de cuidado integral às pessoas com deficiência.⁹

Sabe-se, no entanto, que a produção do cuidado em saúde, mesmo na presença de uma oferta estruturada de serviços, constitui uma experiência singular de cada usuário que, na busca de soluções para seus problemas de saúde, encontrará mais ou menos abertura e possibilidades de ver suas demandas e necessidades atendidas. Assim, pensar uma produção do cuidado que tome a vida de tais usuários/as como objeto e finalidade em si, de modo que as equipes dos vários pontos de uma rede se conectem, se apoiem e produzam, junto aos usuários, projetos terapêuticos compartilhados, pode permitir singularizações na produção do acesso e na continuidade do cuidado.¹⁰

Este artigo apresenta a cartografia da produção do cuidado junto a uma usuária-cidadã-guia idosa com deficiência física. Os resultados apresentados integram a dissertação de mestrado em Atenção Primária à Saúde da [ocultado para fins de revisão de pares] intitulada: [ocultado para fins de revisão de pares] e fazem parte da pesquisa nacional: [ocultado para fins de revisão de pares] do Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Metodologia

Pesquisa qualitativa de abordagem cartográfica utilizando o dispositivo metodológico do usuário-cidadão-guia. O estudo teve como cenário um município de médio porte do estado do Rio de Janeiro, Brasil.

Como prática de investigação, a cartografia possibilita verificar como os modos de produzir cuidado acontecem e manifestam-se nos serviços de saúde e nos encontros entre profissionais e usuários, escutando ruídos, incômodos e buscando gerar novas visibilidades.¹¹ De acordo com Carvalho e Franco,¹² a cartografia é uma vivência na qual aquele que pesquisa se sente misturado e envolvido na experiência existencial que ela proporciona, e isto inclui a produção do conhecimento. O cartógrafo como pesquisador é um sujeito implicado que, ao mesmo tempo em que produz interferências, também se modifica no processo de pesquisa.

O dispositivo metodológico do usuário-cidadão-guia, segundo Moebus *et al.*,¹³ pretende trazer o/a usuário/a para a centralidade da produção do conhecimento, não como objeto de pesquisa, mas

como pesquisador/a, co-fabricante do saber e do cuidado, deixando-se levar por ele/a, o/a usuário/a como guia. Permite, assim, a análise das potentes redes vivas criadas pelo/a/s usuário/a/s nos seus encontros e desencontros, desenhadas a partir do seu próprio modo de existir, dos seus interesses e pensada para além das redes formais, estruturadas pelos serviços de saúde supostamente integrados entre si por fluxos instituídos por órgãos governamentais.¹⁴

A entrada no campo de pesquisa se deu após sucessivas aproximações entre a equipe de pesquisa e os gestores e trabalhadores da rede de serviços de reabilitação municipal. A conexão inicial de uma das pesquisadoras como trabalhadora dessa rede possibilitou a apresentação e concordância para iniciar a pesquisa nos serviços de saúde.

Do contato com os/as trabalhadores/as em visitas programadas a esses serviços, obteve-se a indicação de usuário/a/s que atendessem ao perfil solicitado para um/a usuário/cidadã/o-ã-guia: pessoa idosa com deficiência, usuária do SUS e cuja produção do cuidado fosse considerada "complexa" pelos trabalhadores, isto é, que se dava em intrincados contextos sociais, envolvendo questões de saúde mental ou outras de difícil manejo, situações em que já fora feito um grande investimento no sentido de ofertas em saúde, sem uma resposta considerada satisfatória para as necessidades do/a usuário/a, produzindo um sentimento de estar "de mãos atadas". Isso porque o/a/s usuário/a/s dito/a/s complexo/a/s, ao serem acompanhado/a/s cartograficamente, tornam explícitas as dificuldades relacionadas ao processo de trabalho das equipes envolvidas, seja na organização dos serviços ou na própria constituição das redes de atenção à saúde.¹⁵

Assim, entre outro/a/s usuário/a/s, convidou-se uma mulher idosa com deficiência adquirida na velhice a tornar-se a usuária-cidadã-guia do estudo, pelas possibilidades que suas vivências abriam de compreensão da rede. A partir disso, as duas pesquisadoras principais puderam acompanhá-la, realizando encontros com a mesma, além de visitas e entrevistas com profissionais dos diversos serviços que a usuária tinha percorrido na rede de saúde.

Tanto os encontros com a usuária-cidadã-guia, como as visitas aos serviços de saúde, eram registrados no diário cartográfico das pesquisadoras. Essa ferramenta é inspirada no diário de campo, tradicionalmente utilizado na pesquisa etnográfica. Porém, diferentemente deste, reúne as múltiplas vozes a que o campo da pesquisa deu voz, em um registro coletivo das afetabilidades dos encontros na pesquisa. Assim, mais que o registro da descrição do observável, o diário cartográfico é uma narrativa da relação entre pesquisador/mundo pesquisado que opera uma interferência nos instituídos que

organizam este mundo, interferência que por outro lado afeta o corpo das próprias cartógrafas, por vezes deslocando-as de seus próprios territórios.¹⁶

Para melhor compreender as singularidades existentes no cotidiano dessa usuária, os recolhimentos de cenas e afetos do campo de pesquisa incluídos nos diários cartográficos¹⁶ eram processados coletivamente em encontros semanais.¹⁷ Desses momentos emergiram importantes "analísadores", que versam sobre a produção (ou não) do cuidado. Para Baremlitt,¹⁸ um analisador pode ter uma variedade infinita de materialidade, desde que funcione para dar voz e visibilidade - à produção do cuidado, no caso desta pesquisa - e inclua os relatos e escritos tanto sobre as redes formais e suas normas, percorridas pela usuária, como sobre suas redes vivas, os modos como se dão as relações nestas cenas, os rituais, o cuidado de si, entre outros.¹⁹

O acompanhamento da usuária-cidadã-guia de cujo caminhar na rede de saúde trata esse artigo, se deu quase integralmente em contexto de pandemia provocada pelo COVID-19 e sob decreto de estado de calamidade pública no município. Exigiu, deste modo, a elaboração de novas ferramentas de pesquisa a fim de não interromper o vínculo com a usuária. Para tal, utilizou-se como recurso de comunicação virtual, aplicativos de trocas de mensagens por *smartphone* para continuação das entrevistas e acompanhamento da usuária.

No decorrer das narrativas a seguir, utilizou-se nomes de planetas do sistema solar como nomes fictícios. O Sol se situa no centro desse sistema, sendo a denominação dada à usuária-cidadã-guia, estrela central do cuidado em saúde.

A pesquisa seguiu as normas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo desenvolvida após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer nº 3.632.302, CAAE nº 17725919.2.1001.5699.

Resultados/Discussão

Esta seção traz trechos do diário cartográfico das pesquisadoras, assim como falas de Sol e de profissionais dos serviços de saúde. Analisam-se essas narrativas à luz da literatura existente.

O encontro com a "paciente difícil"

A identificação de Sol como possível usuária-cidadã-guia da pesquisa gerou na equipe uma expectativa para o primeiro contato, que aconteceria por ocasião de uma visita domiciliar (VD). Nesse

primeiro momento, foi visível que apesar do domicílio da usuária estar localizado dentro da área adscrita da unidade de saúde da família (USF), e de Sol ser conhecida pela equipe, portadora de doenças crônicas não transmissíveis que são objeto de intervenção da USF, a usuária não era cadastrada nesse serviço de saúde.

Realizado o cadastramento da usuária e, posterior VD, relatos sobre a relação da Sol com o serviço de saúde e a comunidade emergiram para as pesquisadoras.

“Após sair da casa da Sol, a agente comunitária de saúde comenta que ela não é uma pessoa bem vista na comunidade, *“é difícil de lidar, pois reclama de tudo”*. Em nosso trajeto de retorno à USF, fomos também abordados pelo presidente da associação de moradores, que por saber de nossa visita à Sol, diz que ela é uma *“pessoa ruim”*, cria confusões e reclama de tudo, por isso, ele não demonstra vontade de ajudá-la. A enfermeira responsável pela USF também mostra uma certa curiosidade em relação à nossa visita à usuária, repetindo o discurso de que ela é uma *“paciente difícil”* (Trecho do diário cartográfico, janeiro 2020).

Esses diversos relatos, unanimemente negativos, intrigam: por que uma pessoa que encontra tanta dificuldade para *“viver”* incomoda tanto?

É comum que o usuário que vai de encontro aos planos de cuidados, conhecidos por restringirem as demandas à oferta dos serviços de saúde, sejam mal acolhidos pelos profissionais.¹⁹ Conforme Baduy *et al.*,²⁰ com frequência esse usuário é visto como aquele que não obedece, como alguém que não aceita ajuda, um *“não aderente”*, um *“resistente”*. No entanto, se questiona se essa *“não adesão”* do usuário, na realidade não expressa a incapacidade dos profissionais de saúde de se relacionarem e atuarem a partir da proposta de vida do paciente, respeitando o que esse entende como saúde e as necessidades que ele identifica.²⁰

É importante destacar que, neste caso, Sol foi acolhida na USF somente após a interferência da presente pesquisa. Afinal, é inegável a importância do papel da USF enquanto protagonista da coordenação do cuidado do usuário na rede de atenção à saúde. Conforme Aleluia *et al.*,²¹ esse serviço de saúde está intimamente ligado à continuidade e à integralidade do cuidado, uma vez que diminui as barreiras de acesso às redes de saúde. Para Sol, a USF não cumpria esse papel até aquele momento.

Desse modo, ao mesmo tempo em que havia falta de vínculo com a USF, a usuária procurava diretamente os serviços especializados, ficando exposta às relações pautadas por características comuns a tais serviços no SUS, como a fragmentação e a superespecialização profissional, que

constituem a maneira hegemônica de organização dos serviços na atualidade, desconsiderando-se muitas dimensões de sofrimento, de autonomia e de emancipação do usuário e, assim, contribuindo para que nem sempre ocorram bons encontros.²²

A potência de vida por trás do “ser deficiente”

Inicialmente, a usuária-cidadã-guia surge como uma mulher idosa, negra, residente em um território de periferia que, em 2017, passa pelo processo de amputação do membro inferior direito, em decorrência de uma insuficiência vascular periférica, tornando-se uma "pessoa com deficiência". No entanto, essa narrativa descritiva, na escuta das pesquisadoras inseridas profissionalmente no campo da saúde, ganha outros contornos a partir de relatos da usuária sobre os seus feitos em prol da comunidade, e de como se relaciona com sua própria deficiência:

“Ao longo da conversa, Sol compartilhava que foi a responsável por mobilizar a implementação tanto da linha de ônibus do bairro, como do serviço de coleta de lixo, entre outras melhorias que ajudou a construir em sua comunidade, cujos moradores ainda recorrem à ela para intermediar suas demandas” (Trecho do diário cartográfico, janeiro 2020).

É perceptível a posição de liderança da usuária dentro de sua comunidade e, apesar da deficiência física, Sol ainda é um importante elo dos moradores do território e adjacências para conquista de melhorias sociais. No entanto, a sua influência não impediu que a mesma, ao seu ver, fosse julgada, questionada ou desprezada por terceiros, devido à sua atual condição de saúde.

“Vou na rua e as pessoas olham pra mim com pena. Ser deficiente e incapaz é a mesma coisa. Usam outro nome para dizer a mesma coisa: aleijada. As pessoas pensam que estou assim porque eu comi doce. Eu não sou diabética. Não sabem da minha história” (Trecho de entrevista, março 2020)

A fala da usuária revela a percepção do preconceito no olhar do outro, a deficiência entendida como anormalidade, como desvio, onde atitudes ora piedosas, ora culpabilizadoras dos modos de vida prevalecem e norteiam as relações. Segundo Schewinsky,²³ é comum que a sociedade considere a deficiência física adquirida ao longo da vida, como um castigo, uma punição da pessoa por supostas “más condutas”.

Assim, ao trazer a narrativa de sua vida após a amputação, Sol compartilha suas dificuldades frente ao estigma, frequentemente associado ao tipo de deficiência física que apresenta. Porém,

também fica evidente a sua potência na produção de seu cuidado e seu protagonismo na obtenção de diversas conquistas sociais para sua comunidade, assim como sua atitude não-conformista e de enfrentamento de um sistema e de uma sociedade que trata as pessoas com deficiência como vidas menores, periféricas, menos válidas.²⁴

“Semana passada eu arrumei um caixão para uma pessoa que precisava. Trabalhar com coisas úteis, não é fazer artesanato, não! Conhecer outras histórias, é isso que me faz sobreviver” (Trecho de entrevista, março 2020)

Nesse contexto, não é de se estranhar que Sol nomeie, como seu maior sonho, simplesmente sobreviver, ocupar a mente, ajudar os outros e sentir-se útil. Em tom crítico, declara que o "fazer coisas úteis" não se restringe à proposta de fazer artesanato, oferta habitual dos serviços de saúde às pessoas com deficiência, mas pode envolver ações em prol da comunidade. Mobilizar recursos para auxiliar outras pessoas é a forma de Sol expressar sua potência de vida, hoje limitada por barreiras que lhe foram impostas e justificadas pela presença de sua deficiência.

Estudos mais recentes acerca da deficiência trazem reflexões no sentido de desconstruir a noção de incapacidade, que está intimamente entrelaçada à de deficiência. Conforme Mello ²⁵ esta concepção, bastante antiga neste campo, é aquela oriunda do campo da biomedicina, que via até recentemente a deficiência como uma doença cujo resultado seria a ‘incapacitação’ social e muitas vezes também intelectual e de autonomia pessoal dos sujeitos com deficiência.

No caso do capacitismo, ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos a uma corpo-normatividade. A corpo-normatividade é uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas. ²⁶

As narrativas de Sol abrem uma ferida e expõem a deficiência, que para ela é dos serviços: estes é que seriam insuficientes, deficitários, incapazes de fazer ofertas que lhe façam sentido ou que lhe apoiem na retomada de uma vida que a satisfaz, que a potencializa a alcançar suas aspirações. Sol guia-nos por esse labirinto de encontros em que operam essas exclusões nos diversos campos da vida, constatando que os serviços é que são deficientes em não apostar na sua potência de existir.

As ressonâncias legitimadas nos/dos serviços de saúde

Após o contato com a usuária, começou-se a acompanhar seu percurso pela rede de reabilitação do município. A usuária-cidadã-guia tinha direito de requerer uma prótese, conforme o Decreto nº 3.298 de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853 de 1989,²⁷ segundo a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), foi solicitado o material. Posteriormente ao recebimento do aparato, a usuária foi orientada quanto à necessidade de continuar as sessões para uso e adaptação à prótese no seu domicílio. No entanto, não houve sucesso nesse processo.

“Ao abordarmos com a Sol sobre a sua rede de ajuda e sua experiência com o serviço de reabilitação, a mesma nos informa que teve muitas dificuldades por não haver suporte familiar ou comunitário que pudesse ajudá-la a colocar e retirar a prótese. Somados a problemas relacionados ao seu transporte até o local. Relata, também, que sentia muitas dores na virilha e nádegas ao tentar adaptar-se sozinha ao instrumento, o que acabou por culminar na sua desistência do recurso” (Trecho do diário cartográfico, janeiro 2020).

No caso da usuária Sol, o serviço ofertado não contemplava a sua realidade, visto que, para o uso e adaptação da prótese, ela dependeria de acesso a uma rede de apoio domiciliar que não possuía. Além disso, a prótese fornecida pelo serviço era pesada e a machucava. Aliado ao processo de reabilitação física, a usuária expressou vários conflitos que revelaram a complexidade de sua vida naquele momento.

É evidente que era preciso, ao planejar essa proposta de reabilitação, que fosse considerada a rede de apoio que Sol tinha. Fazia-se necessário perguntar: quem fará esse apoio? Onde? Com que frequência? Tais informações não foram encontradas nos prontuários, e não foram mencionadas pela equipe do serviço. O problema só foi relatado aos pesquisadores como queixa em relação à conduta da usuária.

“Ela era uma pessoa difícil. Não tinha adesão às atividades de reabilitação, sempre reclamava muito de problemas pessoais, da casa em condições precárias de moradia, falta de condições econômicas (...) não conseguia se concentrar nas atividades que a orientava. Ela chegava para as sessões de fisioterapia e já falava que não queria fazer nada!” (Trecho da entrevista, março 2020).

É perceptível, que as necessidades de saúde da usuária, ao invés de serem consideradas como pontos relevantes para o sucesso terapêutico, parecem ser valorizadas negativamente, num processo

de culpabilização da mesma pelo fracasso terapêutico. Em nenhum momento, até onde foi possível obter informações das equipes dos serviços e dos prontuários, foi proposto um plano terapêutico que considerasse legítimas suas demandas por apoio, uma casa adaptada e por uma escuta qualificada.

Enquanto o profissional responsável pela reabilitação fazia seu relato, era impossível não pensar sobre a forma prática e objetiva pela qual conduzia o seu atendimento, focado no procedimento específico, principalmente em tecnologias leve-duras. Percebemos que, apesar de se tratar de um serviço que é frequentado somente por pessoas com deficiência, e que sem dúvida pressupõe formas diferentes para enfrentarem esta nova direção da vida, as necessidades de cada sujeito não aparentavam serem abordadas de forma singularizada, em todos os atendimentos.

Frequentemente o volume de atendimentos elevado é citado como uma das causas que não permite tempo para dialogar de forma aprofundada com os usuários, a fim de incluir mais tecnologias leves no cuidado. Contudo, no que é trazido por Sol, haveria um diagnóstico moral *a priori*, tanto da equipe da USF, como da equipe de reabilitação: Sol era uma “*paciente difícil*”!

Nesse contexto de pouca escuta e sensibilidade às demandas da usuária, a produção do cuidado se faz pautada no controle sobre seu modo de compor a vida, a partir de ofertas de cuidado estabelecidas *a priori*. Não havendo espaço para os desejos e questões trazidos durante os atendimentos que não sejam consideradas ‘prioridades’ para o serviço.²⁸

Conforme Merhy,²⁹ as doenças produzem efeitos diferentes sobre a vida dos usuários, sendo impossível que uma mesma condição de saúde produza uma “serialização subjetivante” no seu modo de desejar e produzir a vida. No entanto, ainda hoje, as equipes de saúde operam num modelo pré-estabelecido de atenção, sem admitir outras possibilidades na produção do cuidado.

Portanto, isso posiciona uma questão: como fazer com que as redes de serviços não apenas incluam e operem ofertas mais abrangentes para essa população a partir do ponto de vista exclusivo do profissional de saúde, isto é, do que esses julgam interessante para a vida do outro? Como olhar para a produção do cuidado e não apenas integrar a perspectiva do usuário, mas operar uma torção radical justamente naquilo que é mais caro aos profissionais de saúde, isto é, o monopólio do diagnóstico, dos planos de cuidado e das ofertas instituídas no âmbito dos processos saúde-doença-cuidado? Isso também servia para os pesquisadores: como abrir mão de seus pontos de vista e assumir a vista do ponto de Sol.³⁰

Guiar-se pelo seu olhar, e validá-lo como saber, implica assumir as próprias deficiências como oportunidade de enfrentar o que não se sabe, realizando um duplo deslocamento do constructo de deficiência em si. Especialmente, ao assumir o não saber não como fragilidade, mas como oportunidade de se abrir a novos conhecimentos, de desenvolver novas potencialidades no cuidado, e compartilhar a sua produção. Deslocar a ideia de deficiência como fragilidade, para entendê-la como potência que requer ferramentas institucionais e apoio profissional para expressar-se.

Somente assim será possível reconhecer e valorizar a existência de outras formas de 'agir', também produtoras de potência de vida, quase sempre invisíveis pelos gestores e profissionais. Segundo Merhy,³¹ o saber do usuário e, conseqüentemente, o seu caminhar pela rede, com seus encontros e desencontros, falam de sua multiplicidade de vida. Tais caminhos devem ser sempre valorizados pelos profissionais de saúde ao convidarem um usuário para entrar em seu consultório, considerando não somente o seu diagnóstico, mas também toda a vida que é cada pessoa.

Desse modo, ao realizar a escuta da usuária observa-se que, em sua perspectiva de vida, ela considera que para retomar o sentido de sua vida, é necessário recuperar a capacidade de mobilidade pela cidade, e partir disso, a mesma passa a buscar nos serviços de saúde o apoio para a aquisição de uma cadeira de rodas motorizada. Isso provoca um desconforto na equipe, pois sua aposta em acoplar ao corpo dela uma prótese de membro inferior fracassou, e que isso seria por culpa da usuária que não aderiu ao plano proposto para a adaptação da mesma.

“...ela atrela o cuidado à aquisição da cadeira de rodas!” (Trecho do diário cartográfico, setembro 2020)

Mas por que isso é considerado um absurdo, quase um abuso pelos profissionais de saúde?

Há no SUS normatização que regula essas decisões. Conforme a Portaria Ministerial GM/MS nº17,³² a cadeira de rodas motorizada será indicada somente às pessoas que apresentarem incapacidade de deambulação, ausência de controle de tronco, mas cognição, audição e visão suficientemente preservados, existindo condições ambientais favoráveis para o manejo do equipamento e a ocorrência de uma das três seguintes condições: diminuição ou ausência de força muscular de membros superiores que impossibilite a propulsão manual, ausência de membros superiores, ou rigidez articular que impeçam a realização ativa de propulsão da cadeira de rodas. Para solicitar a cadeira, é preciso passar por avaliação de equipe multidisciplinar, perícia documental e

também uma perícia na região onde a pessoa mora, a fim de avaliar se a cadeira é realmente adequada.³² Porém, esse fato não se aplica ao caso apresentado da usuária-cidadã-guia.

“...mesmo que Sol entre com o processo para receber esse recurso, ele será negado”
(Trecho do diário cartográfico, setembro 2020).

Desta forma, tal barreira constituída na normativa, parece criar uma linha sem saída de pensamento para o que se oferta à Sol. Mesmo aceitando que tal normativa não considera outras questões, que não sejam as biomédicas, e que as perspectivas do existir não constituem evidências que validem o desejo de circular com apoio de uma cadeira motorizada. Mesmo vendo as condições materiais reais das vias públicas das cidades brasileiras de pouquíssima acessibilidade, lançar-se em outros caminhos para atender ao desejo de circular na cidade, não parece ser legítimo para os serviços, visto que está "fora da norma". O desejo de Sol é bloqueado por várias barreiras. Os sistemas regulatórios, organizados por fluxos hierarquizados, definem o que pode ou não ser incorporado. O modo duro, em que esses sistemas são construídos, culmina com a não implicação do trabalhador com o resultado do trabalho, e produz a descontinuidade do cuidado.³³

Preta, pobre e deficiente física

O estado de pandemia de COVID-19 fez com que as relações sociais fossem modificadas devido a necessidade de medidas de distanciamento social para a prevenção da doença. Nesse novo cenário, os contatos com a Sol passaram a ser realizados via aplicativo de trocas de mensagens para *smartphone*. Desse modo, ela recebeu a informação de que o recurso público para a cadeira motora só é fornecido para o paciente sem mobilidade nos membros superiores.

"Se eu não tiver movimento nos membros superiores, como vou manejar a cadeira? Eu quero uma cadeira motora justamente porque ainda tenho movimento nos braços e preciso sair para resolver as coisas" (Trecho da entrevista, maio 2020).

Neste momento, é perceptível as muitas portas que se fecham para a sua existência e resistência. Sabe-se que, embora atualmente exista um discurso de valorização da pessoa com deficiência, elas ainda são desprezadas e sucumbem a várias formas de morte, além da morte física propriamente dita, como o suicídio silencioso, o sofrimento psíquico, o confinamento social e a falta de acesso aos cuidados à saúde, educação e trabalho.²³ No caso de Sol há ainda outros elementos:

"Pobre e ainda preta não tem que ter direitos mesmo!" (Trecho da entrevista, março 2020).

Conforme Melo,³⁴ na sociedade atual medimos o valor do indivíduo pela sua produção de riqueza. Dessa forma, quando este fica impossibilitado de exercer papéis econômico-sociais que lhe conferem o *status quo*, recai sobre ele a imagem de inutilidade e de menos-valia. Somado a isso, a estigmatização associada aos estereótipos raciais e étnicos, existentes no Brasil, que perpassam gerações, agem por justificar a discriminação e a exclusão social desses grupos mais vulneráveis. Assim, a própria percepção da pessoa negra frente à sociedade é influenciada por convicções culturais e estruturas sociais que se perpetuam ao longo da história.

É incontestável que as representações negativas do que é “ser uma pessoa com deficiência”, “ser negro” e “ser pobre” marcam a trajetória de vida da Sol e tornam-se ainda mais acentuadas na sua relação com o serviço de saúde, visto que o tratamento aos diferentes, dessemelhantes, desviantes, sempre foi uma marca perversa da sociedade nas mais diversas épocas.³⁵

Além disso, é notório que as instituições de saúde se constituem como grandes caixas de ressonância da sociedade, refletindo em sua organização o discurso subjetivo construído socialmente, onde o “deficiente/incapaz” é aquela pessoa que não teria mais produtividade. Nessa concepção, existe uma formulação para separar vidas que valem a pena serem defendidas, no caso obtendo investimentos do Estado, de vidas descartáveis, excluídas da oferta de cuidado.³⁶

Em todo seu percurso pela rede de serviços, Sol resiste a essa ressonância negativa sobre o valor social de sua existência, legitimado por uma maquinaria de leis que versam sobre políticas que trabalham com padrões que não a contemplam, uma vez que sua demanda não se encaixa no tipo de oferta que ela está autorizada a fazer pelo instituído, validando a sua exclusão.

Considerações finais

A fragilidade da vinculação entre usuária-cidadã-guia e os serviços de saúde não possibilitou que a usuária fosse ouvida quando trouxe para as sessões de reabilitação as questões que eram fruto do que vivenciava naquele momento. Identifica-se também que, na relação com os profissionais de saúde, ainda predomina o processo de trabalho marcado pela concepção de saúde restrita ao biológico, ao corpo, à doença, à deficiência, e pouco se explora da complexidade da vida dos usuários e seus diferentes modos de produção existencial.

Embora a legislação, que institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS, preconize uma rede de serviços de reabilitação integrada, articulada e efetiva, tende a se restringir aos fluxos e protocolos, e desconsidera as redes vivas, mutáveis, dinâmicas, e que acontecem em ato. Na persistência de tal tendência, o cuidado à pessoa com deficiência será sempre empobrecido.

Claramente, a usuária não percebeu ações/intervenções que ultrapassassem a concepção tradicional da deficiência física e dialogassem com a complexidade de sua vida, sentindo-se mutilada, como tantas outras Sóis, por práticas que ignoraram sua singularidade e contribuem para alijar os usuários de sua autonomia. Nesse sentido, para Sol é perceptível a falta do reconhecimento do Estado em relação às suas necessidades, o que tem sido mais incapacitante do que a sua própria deficiência.

Além de ajudar a pensar nas políticas, Sol leva à conclusão que é preciso investir na formação desses sujeitos trabalhadores e gestores para práticas integrais em saúde, que sejam acolhedoras, humanizadas e que considerem o usuário enquanto protagonista do seu cuidado, capaz de colocar suas demandas e de contribuir para a efetivação do cuidado a partir de uma atuação coparticipativa, indo a favor da superação do modelo biomédico vigente, que tende a verticalizar e obstaculizar o cuidado para esta população.

Enfim, seja quando da formulação de políticas públicas, seja quando da operacionalização das atividades programáticas, ou ainda quando das práticas profissionais cotidianas, Sol afirma que é preciso considerar as singularidades e a ética das existências, no cuidado das pessoas com deficiência.

Referências

¹Andrasfay T, Goldman N. Reductions in 2020 US life expectancy due to COVID-19 and the disproportionate impact on the Black and latino populations. *Proc Natl Acad Sci*. 2 de fevereiro de 2021;118(5):e2014746118.

²Pifarré i Arolas H, Acosta E, López-Casasnovas G, Lo A, Nicodemo C, Riffe T, et al. Years of life lost to COVID-19 in 81 countries. *Sci Rep*. dezembro de 2021;11(1):3504.

³Marois G, Muttarak R, Scherbov S. Assessing the potential impact of COVID-19 on life expectancy. *PLOS ONE*. 17 de setembro de 2020;15(9):e0238678.

⁴Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. Envelhecimento populacional brasileiro :desafios e consequências atuais e futuras. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, junho de 2016;19(3):507–19.

⁵Moraes EN. Atenção à saúde do idoso: Aspectos Conceituais. *Org Pan-Americana da Saúde*, 2012:102.

⁶Rodrigues RAP, Scudeller PG, Pedrazzi EC, Schiavetto FV, Lange C. Morbidade e sua interferência na capacidade funcional de idosos. *Escola Paulista de Enfermagem*. 2008;21(4):643–8.

- ⁷ Resende MC, Gouveia VV. Qualidade de vida em adultos com deficiência física. *Psicologia Reflexão e Crítica*. 2011;24(1):99–106.
- ⁸ Brasil, Ministério da Saúde. Portaria GM nº793/2012, de 24 de abril de 2012. *Diário Oficial da União* [internet] 2012 [citado 26 de maio de 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- ⁹ Campos MF, Souza LAP, Mendes VLF. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, março de 2015; 19:207–10.
- ¹⁰ Bertussi DC, Feuerwerker LCM, Louvison MCP. A “regulação quente” e a “atenção especializada viva” como dispositivos de compartilhamento de cuidados em saúde. In: Merhy EE, Baduy RS, Seixas CT, Almeida DES, Slomp Junior H (orgs). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Livro 1. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. p. 357-360.
- ¹¹ Benet M, Merhy EE, Pla M. Devenir cartógrafa. *Athenea Digital*, 2016;16(3):229–43.
- ¹² Carvalho MN, Franco TB. Cartografia dos caminhos de um usuário de serviços de saúde mental: produção de si e da cidade para desinstitucionalizar. *Physis Revista Saúde Coletiva*, setembro de 2015;25(3):863–84.
- ¹³ Moebus RLN, et al. O Usuário-cidadão como guia: Como pode a onda elevar-se acima da montanha. En: Merhy EE, Baduy RS, Seixas CT, Almeida DES, Slomp Júnior H (orgs). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Livro 1. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. p. 43-53.
- ¹⁴ Esteves, CO, et al. A rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência: um caminhar para além do instituído. In: Feuerwerker LCM, Bertussi DC, Merhy EE (Org.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Livro 2. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 151-161.
- ¹⁵ Baduy RS. *Gestão municipal e produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento*. Rio de Janeiro. Tese [doutorado em clínica médica] Universidade Federal do Rio de Janeiro / Faculdade de Medicina, 2010. Disponível em: http://ccaps.ims.uerj.br/wp-content/uploads/2012/07/Rossana_Tese.pdf
- ¹⁶ Slomp Junior H, Merhy EE, Rocha MM, Baduy RS, Seixas CT, Bortoletto MSS, et al. Contribuciones para una política de escritura en salud: el diario cartográfico como herramienta de investigación. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 24 de outubro de 2020;20(3):2617–2617.
- ¹⁷ Cruz KT, Kulpa SR, Baduy R, et al. Na cozinha da pesquisa: conversações sobre os encontros do trabalho e o trabalho dos encontros. In: Feuerwerker LCM, Bertussi DC, Merhy EE (Org.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Livro 2. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 252-269.
- ¹⁸ Barembliitt GF. *Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática*. 3o Ed. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1996. 204 p.
- ¹⁹ 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 Colectiva*. 14 de março de 2016;12(1):113.
- ²⁰ Baduy, RS, Kulpa S, Tallemberg C, et al. “Mas ele não adere!” - O desafio de acolher o outro que é complexo para mim. En: Merhy EE, Baduy RS, Seixas CT, Almeida DES, Slomp Junior H (orgs). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Livro 1. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. p.220-227.
- ²¹ Aleluia IRS, et al. Coordenação do cuidado na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em município sede da macrorregião do nordeste brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*. junho de 2017;22(6):1845–56.

- ²² Lima RCD, Galavote HS, Schwartz TD, Ramos MC, Nascimento do Prado T, Maciel ELN. Significando os sentidos da vida na formação dos profissionais de saúde: com a palavra os estudantes. *Cogitare Enfermagem* [Internet]. 30 de março de 2011 [citado 31 de maio de 2021];16(1). Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/21129>
- ²³ Schewinsky SR. A barbárie do preconceito contra o deficiente: todos somos vítimas. *Acta Fisiátrica*. 9 de abril de 2004;11(1):7–11.
- ²⁴ Pelbart PP. Políticas da vida, produção do comum e a vida em jogo. *Saúde Soc. São Paulo*, v.24, supl.1, p.19-26, 2015.DOI 10.1590/S0104-12902015S01002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/SBMnsjPgx7Q5mzDWdnhLQ6D/?lang=pt&format=pdf>
- ²⁵ 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. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>.
- ²⁶ Vendramin C. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. In: III Simpósio Internacional Repensando Mitos Contemporâneos. Anais, 2019, Universidade de Campinas – São Paulo. Disponível em: <https://www.publonline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389>.
- ²⁷ Brasil. Decreto nº 3298 [Internet]. [citado 2 de junho de 2021]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm
- ²⁸ Merhy EE, Feuerwerker LCM, Santos MLM, Bertussi DC, Baduy RS. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. *Saúde Em Debate*. 10 de julho de 2020; 43:70–83.
- ²⁹ Merhy EE. A clínica do corpo sem órgãos, entre laços e perspicácias: em foco a disciplinarização e a sociedade de controle. *Lugar Comum*. 2009; 14(27):283-308. Disponível: http://uninomade.net/wpcontent/files_mf/112203120910A%20clinica%20do%20corpo%20sem%20orgaos.pdf
- ³⁰ Merhy EE. As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de Saúde da Família que pedem medidas. *Revista Brasileira Saúde Família* [internet]. 2013 [acesso em 2021 jun 13]:17. Disponível: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/artigo_emerson_merhy.pdf
- ³¹ Merhy EE, Gomes MPC, Silva E, Santos MFL, 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 em saúde para debate*. 1º de janeiro de 2014; 52:153.
- ³² Relatórios de recomendação da CONITEC [Internet]. [citado 2 de junho de 2021]. Disponível em: <http://conitec.gov.br/relatorios-de-recomendacao-da-conitec>
- ³³ Hadad ACAC, Jorge AO. Continuidade do cuidado em rede e os movimentos de redes vivas nas trajetórias do usuário-guia. *Saúde Em Debate*. dezembro de 2018; 42:198–210.
- ³⁴ Melo CVG. Estratégias de enfrentamento de pessoas negras e com deficiência frente ao duplo estigma. Salvador. Dissertação [Pós-graduação em psicologia]. Universidade Federal da Bahia. Instituto de psicologia, 2014:187. disponível em: https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/carlos_vinicius_gomes_melo.pdf
- ³⁵ Costa VB, Batista CP, Tavares ERB. Narrativas de sujeitos com deficiência e isolamento social em tempos de pandemia. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*. Outubro, 2020;2471–89.
- ³⁶ Merhy EE. Saúde e direitos: tensões de um SUS em disputa, molecularidades. *Saúde e Sociedade*, junho de 2012;21:267–79.

Submissão: 13/07/2021

Aceite: 15/12/2021