

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ANE MILENA MACÊDO DE CASTRO

**REDE FORMAL, REDE INVISÍVEL E REDE EXISTENCIAL:
ENCONTROS CARTOGRÁFICOS NAS MÚLTIPLAS REDES DE CUIDADO ÀS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM UMA CAPITAL BRASILEIRA**

**CAMPO GRANDE, MS
2021**

ANE MILENA MACÊDO DE CASTRO

**REDE FORMAL, REDE INVISÍVEL E REDE EXISTENCIAL:
ENCONTROS CARTOGRÁFICOS NAS MÚLTIPLAS REDES DE CUIDADO ÀS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM UMA CAPITAL BRASILEIRA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito parcial à obtenção de título de mestre.

Área de concentração: Enfermagem

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde, Educação e Enfermagem.

Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde – Mato Grosso do Sul

Orientador: Profa. Dra. Mara Lisiane de Moraes dos Santos

**CAMPO GRANDE, MS
2021**

ANE MILENA MACÊDO DE CASTRO

**REDE FORMAL, REDE INVISÍVEL E REDE EXISTENCIAL:
ENCONTROS CARTOGRÁFICOS NAS MÚLTIPLAS REDES DE CUIDADO ÀS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM UMA CAPITAL BRASILEIRA**

Trabalho acadêmico apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Campo Grande, MS, _____ de _____ de 2021.

Resultado:

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Mara Lisiane de Moraes dos Santos (Presidente)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Prof. Dr. Emerson Elias Merhy (Membro titular)
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Regina Melchior (Membro titular)
Universidade Estadual de Londrina

Profa. Dra. Rossana Staeve Baduy (Membro titular)
Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde da
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Débora Cristina Bertussi (Membro suplente)
Universidade Municipal de São Caetano do Sul

Profa. Dra. Nathalia Silva Fontana Rosa (Membro suplente)
Observatório de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde da
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Dedico este trabalho aos usuários-cidadãos, profissionais e gestores que utilizam e fazem o SUS acontecer, especialmente aos que se movimentam em busca de uma rede mais cuidadora. São sujeitos que ensinam sobre a vida, que nos apresentam todas as multiplicidades e possibilidades existentes.

AGRADECIMENTOS

A Deus, autor do nosso destino, por todo amor e graça recebida ao longo da vida e por ter me sustentado durante essa intensa trajetória, pois até o momento considero a etapa mais árdua do meu processo de formação acadêmica.

Aos meus amados pais, irmãs, sobrinhos e a toda minha família, que com muito carinho e apoio entenderam a minha ausência nas andanças para a construção da pesquisa e não mediram esforços para que eu chegasse até aqui. Meu amor eterno por vocês;

Ao meu marido, Fernando Schroeder Queiroz, meu parceiro de vida. Que me acolheu em cada momento em que a exaustão tomou conta de mim e que me incentiva a lutar pelos meus objetivos. Agradeço por todo carinho, amor e compreensão nos períodos de ausência e por compartilhar comigo tantos momentos. Você me inspira a ser melhor, você é luz;

Aos meus amigos, pelas alegrias, tristezas e dores compartilhadas. Em especial a Andressa Mirela Martini Meireles, que tenho como melhor amiga desde os seis anos, e a Anna Alice Vidal Bravahieri, que será sempre minha fisioterapeuta inspiração e minha dupla. Ambas me apoiam, encorajam e comemoram minhas conquistas;

Ao mestrado em enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, por ter me permitido viver dois anos de forma tão intensa e gratificante. Em especial à Coordenação, à secretaria e ao Colegiado de curso, ao qual tive a oportunidade de fazer parte como representante discente. Vocês exercem um trabalho de excelência;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que me deu a oportunidade de ser bolsista e possibilitou uma imersão completa na pesquisa durante o período de vigência (período de grande tensão na comunidade acadêmica e com tantos cortes de financiamento). Desejo que todos possam entender o quão importante e potente é a pesquisa no Brasil e como, através dela, podemos vislumbrar um país melhor e mais desenvolvido;

À melhor turma de mestrado da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Local em que criei redes de afeto e pude manter outras já existentes que se iniciaram na Residência. Em especial às minhas amigas de vida e de caminhada profissional Gleice Andrade e Josyenne Assis, que foram um apoio sempre presente. Exemplos de competência e amor à profissão. Sou grata pela oportunidade de trilhar mais esse

caminho ao lado de vocês e por ver o nosso crescimento e amadurecimento ao longo desses dois anos;

Aos gestores, profissionais e usuários-cidadãos que foram a engrenagem desse trabalho. Vocês são uma fortaleza sem igual. Obrigada por abrirem os meus olhos a um mundo tão amplo; obrigada por permitirem que eu fizesse parte do mundo de vocês, uma imersão que gerou tantas transformações. Cada encontro e cada olhar jamais serão esquecidos por mim e com certeza levarei no meu cotidiano, nas minhas práticas profissionais e na minha vida;

Às minhas colegas do grupo de pesquisa Jackeline Sousa Silva e Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo, que foram parceiras em cada construção, nos momentos de imersão no campo, nos processamentos e até mesmo nos encontros presenciais (pré-pandemia rs). Minha admiração pelo caminho que estão trilhando;

À minha querida orientadora, professora Dra. Mara Lisiane de Moraes dos Santos, que foi um presente inesperado e especial. Me acolheu, me escutou, se fez presente e me orientou em momentos de incertezas e se alegrou nas minhas conquistas. Que acreditou no meu potencial, segurou minha mão, foi paciente com as minhas dificuldades, me incentivou a ser uma profissional mais cuidadora, me inspirou a tensionar questões até então invisibilizadas e lutar por um SUS melhor. Minha eterna gratidão e admiração pelo ser humano incrível que, por meio da sua competência, amor e dedicação, me mostrou novos caminhos e oportunidades;

Às profs. Dras. Débora Cristina Bertussi e Nathalia Silva Fontana Rosa, que foram fundamentais na minha trajetória. Posso dizer que a minha formação, inclusive pessoal, não teria sido a mesma sem vocês. Agradeço pelo cuidado em cada ensinamento e as considero como minhas orientadoras, pois os frutos dessa dissertação tiveram muitas mãos e olhares sensíveis;

São tantos a agradecer e não quero parecer injusta caso algum nome não tenha sido citado. Mas a todos que me auxiliaram nas diversas etapas de realização deste trabalho, mesmo que não mencionados, minha sincera homenagem. Gratidão!

CASTRO, Ane Milena Macêdo. **Rede formal, rede invisível e rede existencial: encontros cartográficos nas múltiplas redes de cuidado às pessoas com deficiência em uma capital brasileira**. Campo Grande, MS, 2021. 144f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, 2021.

RESUMO

A Rede de Atenção à Saúde se propõe como um modelo de organizar as ações e serviços de saúde de forma integral, objetivando a melhoria do acesso, integralidade do cuidado, efetividade das ações e eficiência econômica. É preciso colocar em análise o conjunto de práticas ofertadas por nossas instituições de saúde, discutindo e problematizando a política vigente a partir das visibilidades e dizibilidades do cotidiano dos usuários, dos profissionais, dos serviços e da gestão. A efetivação de uma política não se baseia somente a partir de seu texto, suas intenções e publicação, mas é atravessada por disputas e tensões de diferentes naturezas. Assim, este estudo ocupou-se em cartografar a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de uma capital brasileira a partir dos mapas e fluxos dos serviços da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e da análise dos mapas da RCPD e fluxos percorridos pelos usuário-cidadãos-guia para acessar os serviços da rede em busca do cuidado em saúde, a fim de contribuir para o debate sobre como a produção do cuidado às PCD tem se materializado e problematizar a própria política. Tendo o encontro com usuários-cidadãos, profissionais e gestores como método, trazemos analisadores que emergiram a partir das vivências e conexões existenciais dos participantes da pesquisa. Os mapas, fluxos e os analisadores que foram produzidos e problematizados deram visibilidade a múltiplas redes de cuidado: a formal, a invisível e as existenciais. A rede formal é constituída por diversas instituições públicas e filantrópicas de reabilitação na atenção especializada. Além disso, os caminhos da pesquisa evidenciaram as redes invisíveis, que são espaços que constituem outras formas de construção de rede e não compõem oficialmente a RCPD do município, mas que se materializam permanentemente na construção das redes existenciais que transitam no espaço da saúde e da vida dos usuários-cidadãos. Percebe-se que a política propõe a criação de uma rede de cuidados em saúde, mas que, paradoxalmente, reforça um cuidado fragmentado que coloca a centralidade do cuidado das PCD em serviços de reabilitação na AE, tanto quando pensamos na rede formal quanto na rede invisível, e ambas são atravessadas pelas redes existenciais dos usuários-cidadãos. Todas as questões visibilizadas e problematizadas nessa pesquisa são pistas importantes de que a política vigente não dá conta das realidades que se apresentam no cotidiano do cuidado das PCD, tanto em relação aos modos de implantação quanto em relação à potência da política como dispositivo de cuidado integral que considere as PCD em suas diferenças.

Palavras-chave: Cuidados de saúde. Pessoas com deficiência. Sistema Único de Saúde. Políticas públicas de saúde. Cartografia.

ABSTRACT

The Health Care Network proposes itself as a model of organization for health actions and services in an integral way, aiming to improve access, comprehensiveness of care, effectiveness of actions and economic efficiency. It is necessary to analyze the set of practices offered by our health institutions, discussing and problematizing the current policy based on the visibility and sayings of the daily lives of users, professionals, services and management. The implementation of a policy is not based only on its text, its intentions and publication, but is crossed by disputes and tensions of different natures. Thus, this study was concerned with mapping a Care Network for People with Disabilities in a Brazilian capital from the maps and flows of the services of the Care Network for People with Disabilities and from the analysis of the RCPD maps and flows followed by users/guide/citizens to access the network's services in search of health care, in order to contribute to the debate on how the production of care as PCD has materialized and problematize the policy itself. Having the meeting with users-citizens, professionals and managers as a method, we bring analyzers that emerged from the experiences and existential connections of the research participants. The maps, flows and analyzers that were produced and discussed gave visibility to multiple care networks: formal, invisible and existential. The formal network consists of several public and philanthropic rehabilitation institutions in specialized care. In addition, the paths of research evidenced the invisible network, which are spaces that constitute other forms of network construction and do not officially make up the RCPD of the municipality, but which are permanently materialized in the construction of existential networks that transit in the space of health and life of citizen users. It is noticed that the policy proposes the creation of a health care network, but that, paradoxically, it reinforces a fragmented care that places the centrality of PCD care in rehabilitation services in EA, either when we think of the formal network as well as the invisible network, and both are crossed by the existential networks of citizen-users. All issues highlighted and problematized in this research are important clues that the current policy does not account for the realities that present themselves in the daily care of PCD, both in relation to the modes of implementation and in relation to the power of the policy as a care device integral that considers the PWD in their differences.

Keywords: Health Care. Disabled Persons. Unified Health System. Public Health Policy. Cartography.

LISTA DE ABREVIATURAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AB	Atenção Básica
AE	Atenção Especializada
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)
AVE	Acidente vascular encefálico
CEM	Centro de Especialidades Médicas
CER	Centros Especializados em Reabilitação
CEO	Centros de Especialidades Odontológicas
CID	Código Internacional de Doenças
CIT	Comissão Intergestora Tripartite
CRAB	Coordenadoria da Rede de Atenção Básica
CRAE	Coordenadoria da Rede de Atenção Especializada
CRAO	Coordenadoria da Rede de Atenção Odontológica
DM	Diabetes Mellitus
DRC	Doença Renal Crônica
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FUNCRAF	Fundação para o estudo e tratamento das deformidades crânio-faciais
GCA	Gerência de Controle e Avaliação
GRA	Gerência de Regulação Ambulatorial
GTT	Gastrostomia
HRMS	Hospital Regional de Mato Grosso do Sul
HU	Hospital Universitário
ONG	Organização não governamental
OPM	Órteses, Próteses e Meios auxiliares de locomoção
PCD	Pessoa com Deficiência
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCPD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SESAU	Secretaria Municipal Saúde
SIGTAP	Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS
SISREG	Sistema de Regulação
SNG	Sonda Nasogástrica
SRAS	Superintendência da Rede de Atenção à Saúde
SUPRIS	Superintendência de Relações Institucionais de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TCE	Trauma crânio encefálico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCDB	Universidade Católica Dom Bosco
UFMS	Universidade Federal do Mato Grosso do Sul
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Comparação entre o sistema de saúde hierarquizado e o sistema em redes.....	22
Figura 2 – Instituições que compõem a rede da reabilitação multiprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2020.....	53
Figura 3 – Instituições que compõem a rede da reabilitação uniprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2020.....	53
Figura 4 – Instituições que se caracterizam como referência estadual no atendimento de reabilitação uni e multiprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2020.....	54
Figura 5 – Instituições responsáveis pela macrorregião de Campo Grande para atenção às múltiplas deficiências, deficiências isoladas e oficina ortopédica - Campo Grande, MS, 2020.....	54
Figura 6 – Instituições que compõe a rede da reabilitação multiprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2021.....	55
Figura 7 – Instituições de reabilitação uniprofissional que compõem a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2021.....	56
Figura 8 – Instituições responsáveis pelo atendimento à macrorregião de Campo Grande para atendimento de múltiplas deficiências, deficiências isoladas e oficina ortopédica - Campo Grande, MS, 2021.....	56
Figura 9 – Mapa da rede formal instituída para o cuidado das PCD, Campo Grande, MS, 2020.....	66
Figura 10 – Mapa da rede invisível que auxilia o cuidado das PCD, Campo Grande, MS, 2020.....	69
Figura 11 – Mapa do percurso do usuário-cidadão-guia Tuiuiú pela RCPD, Campo Grande, MS, 2020.....	76
Figura 12 – Mapa do percurso da usuária-cidadã-guia Curicaca em busca dos direitos de sua filha Garça, Campo Grande, MS, 2020.....	82

SUMÁRIO

ANE E SEUS PERCURSOS DE VIDA	11
1 INTRODUÇÃO	16
2 CONTEXTO TEÓRICO	19
2.1 Organização do sistema em redes	19
2.2 Atenção especializada (AE)	24
2.2.1 A Atenção Especializada como centro do atendimento às PCD	32
3 OBJETIVOS	38
3.1 Objetivo geral	38
3.2 Objetivos específicos	38
4 CAMINHOS CARTOGRÁFICOS	39
4.1 A construção da pesquisadora cartógrafa	39
4.2 Caminhos percorridos na construção da pesquisa	43
5 MÚLTIPLAS REDES DE CUIDADO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – MAPAS DAS REDES FORMAL, INVISÍVEL E EXISTENCIAL	51
5.1 A Rede formalmente instituída	51
5.2 A Rede Invisível	67
5.3 As Redes Existenciais	71
5.3.1 Percorrendo os Caminhos de Tuiuiú – o usuário-cidadão-guia como protagonista do seu cuidado	72
5.3.2 O mapa de Curicaca e Garça: caminhos e desvios percorridos em busca por cuidado	77
6 A REDE INVISÍVEL E OUTROS ATRAVESSAMENTOS NO CUIDADO À SAÚDE DAS PCD	83
7 A ATENÇÃO ESPECIALIZADA NA CENTRALIDADE DO CUIDADO EM SAÚDE DAS PCD	100
CONVERSÇÕES FINAIS	114
REFERÊNCIAS	120
APÊNDICE A	133
APÊNDICE B	135
ANEXO A	137
ANEXO B	142

ANE E SEUS PERCURSOS DE VIDA

Decidi que nesta breve narrativa seria interessante abordar meu processo de amadurecimento, contextualizando momentos diversos da minha vida. Durante toda a minha formação inicial, estudei em escolas públicas e durante os ensinos médio e fundamental tive professores que contribuíram para meu crescimento. Sempre considerei que as séries iniciais de ensino são a base de todo o processo de formação. Sou filha de professora, a qual tenho imensa admiração e respeito pela trajetória, minha inspiração de vida, minha maior incentivadora.

Durante o ensino médio precisei começar a trabalhar para auxiliar meus pais financeiramente e troquei meu turno de estudos para o noturno, mas segui firme em busca da conclusão. No terceiro ano ficam as inseguranças, o medo de não acessar uma universidade, o desconhecido sempre nos dá aquele frio na barriga. Eu sempre gostei da área da saúde, de cuidar das pessoas, e no ensino médio me encantei pelas aulas de biologia; pedia muita orientação ao professor. Quando chegamos ao final do ano, disse à minha família que tentaria o curso de enfermagem ou de fisioterapia. Após algumas visitas nas instituições de ensino, conheci um pouco mais dessa área que seria de fato a minha escolha profissional e assim ingressei na Universidade Católica da minha cidade.

Em um primeiro momento, confesso que a mensalidade e a matrícula foram questões que geraram apreensão. Como eu iria custear uma universidade privada, já que não adentrei uma federal? O valor era demasiadamente alto para a nossa condição financeira, mas eu e meus pais nos mobilizamos e conseguimos custear; foi a primeira etapa vencida. Comecei a buscar alternativas de bolsa dentro da instituição, pois eu sabia que se não conseguisse, poderia até chegar a ter de trancar o curso, uma vez que pagávamos o valor integral. Dessa forma, no meio do primeiro ano de curso consegui uma bolsa social e as coisas começaram a se reorganizar. Continuei trabalhando à tarde e à noite e cursando a faculdade pela manhã.

No início da graduação, tive minha primeira experiência multiprofissional, conceito até então desconhecido por mim. Somos condicionados a pensar em uma única possibilidade e ali dentro me permiti outras experimentações. Em meu último ano, tive a oportunidade de realizar o estágio em uma Unidade Básica de Saúde, local onde conheci uma preceptora que realizava um trabalho de excelência, que ganhou

minha admiração. Fazíamos ações de educação em saúde e grupos com diversas áreas profissionais.

Apaixonei-me pelo Sistema Único de Saúde e almejava trilhar esse caminho. Meses após concluir a graduação, iniciei uma pós-graduação em urgência e emergência e terapia intensiva, pois, mesmo buscado uma vaga no mercado de trabalho, o fato de não ter experiência pesava muito na contratação. Foi então que soube que um hospital privado de Campo Grande aceitava estagiário de pós-graduação e, cumprindo todo o processo seletivo, iniciei.

A carga horária do estágio era de 30h semanais e no outro turno consegui emprego em uma clínica como secretária. Trabalhava nos dois ao mesmo tempo, mas consegui conciliar. A questão é que não me sentia pertencente à iniciativa privada. Questionei dentro de mim algumas formas de trabalho e, apesar de aprender muito ali dentro, decidi que me dedicaria para voltar ao SUS.

Nesse período, meu pai passou por uma cirurgia e precisava de cuidados mais específicos e precisei decidir em qual instituição eu permaneceria. Em tal momento, eu me vi passando por uma das situações mais difíceis, pois como meu pai necessitava de auxílio, a estabilidade era necessária; por isso, decidi que continuaria como secretária por ser celetista. Desliguei-me do hospital após meses de trabalho e consegui um pouco de experiência. Os julgamentos foram devastadores e por vezes me senti desmotivada, mas conversei muito com o meu líder e ele me disse uma frase que nunca vou esquecer: “Às vezes precisamos dar um passo para trás para dar dois para frente. Estude ainda mais agora que vai conseguir”.

Nesse tempo, já havia feito uma prova para a residência multiprofissional do Hospital São Julião, em 2015, e, apesar de não ter sido aprovada, uma das minhas veteranas me explicou como o programa funcionava e me incentivou a persistir. A residência veio em um momento muito importante, visto que para algumas instituições a falta de experiência é uma barreira no início da vida profissional. Foquei nos estudos e fiz a prova, alcançando a aprovação. Fiquei tão feliz! Ali dentro cresci como profissional e como pessoa; tive a oportunidade de trabalhar com uma equipe multiprofissional, utilizando novas metodologias de trabalho, e em uma área em que desconhecia a atuação do enfermeiro: a reabilitação.

Eu – que vim de uma formação tradicional – me encontrei em meio a um cotidiano pouco mencionado como campo de atuação do enfermeiro e aprendi sobre

metodologias ativas. Não estava acostumada a trabalhar daquela forma, mas me permiti imergir de cabeça naqueles dois anos de aprendizado que passaram voando.

É impressionante como em um período tão curto de tempo tanta coisa pode mudar. Tive a oportunidade de participar de congressos, contribuir na elaboração de artigos, capítulo de livro e resumos sobre a minha vivência. E eu, como uma boa filha de professora, tive a intenção de ingressar no mestrado visando a docência.

Então, mobilizada e motivada por todos os sentimentos intensos que uma residência nos permite, participei em 2019 do processo seletivo para o mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Não participava de grupos de pesquisa na Federal, mas tive um coorientador no trabalho de conclusão da residência que fazia parte do quadro de orientadores e estruturei o projeto seguindo sua linha de pesquisa.

Mais uma vez, a incerteza batia à minha porta, por ser um método totalmente quantitativo e fora da minha realidade, mas estudei, revisei o conteúdo, preparei-me para a arguição e adentrei o mestrado. Que alívio! E para a minha surpresa, minha avaliação geral me deixou em uma posição com a possibilidade de uma bolsa. Eu, que a vida toda trabalhei e estudei, tendo a possibilidade de entrar de cabeça no mundo da pesquisa.

Ao verificar a lista das designações dos orientadores, vi que a professora Dra. Mara Lisiane me acompanharia nesses novos dois anos da minha caminhada. Recepcionou-me, acolheu-me, e percebi que a linha de pesquisa seguia a minha antiga vivência. Nesse momento, ela me apresentou a cartografia e prontamente me inseriu no grupo de pesquisa, meio em que saí de fato da minha zona de conforto e iniciei um processo de desconstrução de processos formativos e protocolares enraizados em mim.

Apesar de ter passado por uma residência inserida em um hospital com visão e valores diferentes do que estamos acostumados, em que o acolhimento e a singularidade são práticas estimuladas desde o primeiro momento, a reabilitação pela ótica nesse cenário era muito pautada em encaminhamentos para a AE via Sisreg e solicitação de cadeira de rodas e de banhos para a adaptação pós-alta.

No mestrado, pude rever essas práticas e até mesmo me questioneei em diversos momentos. Vi a PCD com uma lupa desconstruída, entendendo o usuário como um CER social, com múltiplas possibilidades existenciais e múltiplos desejos. O capacitismo é uma questão muito presente no cotidiano do serviço de saúde.

No segundo ano de mestrado, ainda imersa no campo de pesquisa, fomos atravessados pela Pandemia da COVID-19. Precisamos rever as possibilidades de encontros e estabelecer novas formas de proximidade com os usuários-cidadãos e gestores. Nesse meio tempo, realizei uma prova de concurso público para enfermeiro da Prefeitura Municipal e consegui a aprovação. A previsão de convocação estava para outubro de 2020, mas, pela necessidade de servidores novos em decorrência da pandemia, fui chamada em maio de 2020 e iniciei minha jornada como servidora pública.

Senti-me aliviada e ao mesmo tempo apreensiva. O primeiro sentimento veio sobre mim visto que as universidades públicas estavam assoladas pelo corte de recursos e de bolsas. No meu programa, perdemos mais de duas bolsas em menos de um ano. O segundo tomou conta de mim por saber que o mestrado exige de nós um comprometimento maior e a escrita sempre foi algo que precisei trabalhar muito para melhorar. Conversei com a minha orientadora e fomos ajustando e programando o que precisávamos.

O serviço público sempre foi o meu desejo e logo fui lotada no Serviço de Atenção Domiciliar. Novamente o trabalho com a PCD cruzando os meus caminhos, agora imersa no cotidiano e no lar dessas pessoas. Tudo o que vivi até esse momento começou a aflorar... dúvidas, questionamentos, gratidão por cuidar dessas pessoas. Fiquei aproximadamente quatro meses na assistência direta e logo fui indicada para assumir a coordenação.

Precisei me adaptar a essa nova realidade, agora responsável por 15 servidores e por um número expressivo de usuários-cidadãos, e também fui nomeada como membro do Grupo Condutor da pessoa com deficiência. Os gestores já me conheciam pela própria pesquisa e me receberam com muita hospitalidade.

O SAD é um setor com muito potencial, mas ainda pouco valorizado pela gestão, e as dificuldades são constantes. Pude vivenciar como a rede se organiza, como a judicialização é um gargalo do serviço público e por que as famílias recorrem a esse processo, que é moroso e burocrático.

Por vezes desabafei com a prof. Mara, que me aconselhou, acolheu minhas indignações e indagações e me mostrou outras perspectivas de conduta. Ter por perto pessoas assim me fortaleceu, e pude tensionar e problematizar junto aos gestores de outras áreas pontos importantes para as PCD.

Venho buscando um trabalho mais articulado com o NASF-AB, ainda com um “trabalho de formiguinha”, mas penso que práticas mais cuidadoras só serão possíveis se todos os serviços se colocarem nessa posição de protagonistas.

Por fim, os afetos produzidos, o saber compartilhado e a busca pela minha melhor versão enquanto ser social têm ressoado. Sei que essa procura será contínua, e precisa ser. Ainda tenho muito o que viver e muito a caminhar, mas os meus aprendizados até aqui me forjaram uma Ane diferente daquilo que era quando sonhou em ser enfermeira.

Vislumbro para mim um caminho contínuo na pesquisa, com a intenção de um doutorado na mesma linha. A docência é algo que sempre desejei, mas enquanto ainda percorro essa jornada, continuarei cartógrafa em meus caminhos do cuidado em saúde, e sei que pesquisar trará transformações várias em todos os âmbitos da minha vida.

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), mais de um bilhão de pessoas – ou seja, 15% da população mundial – convivem com algum tipo de deficiência (WHO, 2011). No Brasil, segundo o censo mais recente, cerca de 45 milhões de pessoas (23,9% da população) referiram ter alguma deficiência mental ou intelectual, motora, auditiva ou visual, e desse total mais de 17,7 milhões relataram alguma deficiência considerada severa. No estado de Mato Grosso do Sul, 699.869 pessoas possuem algum tipo de deficiência, e em sua capital 224.392 referiram apresentar algum tipo de deficiência leve, moderada ou severa (IBGE, 2010).

De acordo com a Lei nº 13.146/2015, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade de forma igualitária. Dispõe ainda que o Estado deve assegurar à pessoa com deficiência o direito à saúde por meio de uma atenção integral em todos os serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS), por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2015).

Se, por um lado, a deficiência pode potencializar a vulnerabilidade e a exclusão social, o cuidado em saúde denota a preocupação com seu oposto, ou seja, o incremento da autonomia e da inclusão e integração, alinhadas com princípios basilares na construção de uma sociedade justa. A deficiência é multifacetada e envolve as dimensões física, sensorial, intelectual, psíquica e social, que reforçam a necessidade de incorporar ações variadas para superar adequadamente suas consequências (SOUZA; CARNEIRO, 2007).

A Rede de Atenção à Saúde se constitui em um modelo de organizar as ações e serviços de saúde de forma integral, objetivando a melhoria do acesso, integralidade do cuidado, efetividade das ações e eficiência econômica (BRASIL, 2010). São inegáveis os avanços do SUS, no entanto, ainda são desafios a superação da intensa fragmentação das ações e serviços de saúde e a qualificação da gestão do cuidado, visto que o modelo de atenção à saúde centrado em ações curativas a partir do cuidado médico e desenvolvido com ações e serviços de saúde planejados a partir das ofertas, e não das demandas, tem se mostrado incapaz de atender os desafios atuais da saúde.

Com objetivo de superação desses desafios, foram definidas cinco redes temáticas prioritárias de atenção à saúde, a saber: Rede Cegonha; de Atenção Psicossocial; Doenças Crônicas; Rede de Atenção às Urgências e Emergências; e de Atenção à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), instituída pela Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, é uma rede prioritária voltada a ofertar, de forma sistematizada, serviços com base nas necessidades da população assistida (BRASIL, 2012).

Com a implantação da RCPD e a complexidade que envolve o cuidado das pessoas que possuem algum tipo de deficiência, a oferta de serviços e ações de saúde deve cada vez mais se organizar para a materialização do seu objetivo, que se caracteriza por zelar pela integralidade do cuidado dessas pessoas, tanto em seus ambientes quanto naqueles extramuros institucionais (MACHADO *et al.*, 2016).

Dessa forma, para atender aos objetivos propostos e respeitar as diretrizes desta Rede, sua organização deve estruturar-se em três componentes fundamentais: atenção básica, atenção especializada, atenção hospitalar e de urgência e emergência. A Rede institui, no componente de Atenção Especializada, novos espaços e outra lógica na organização da reabilitação: Centros Especializados em Reabilitação (CER). Os CER são estruturados para atender de duas até quatro modalidades de reabilitação – auditiva, física, intelectual e visual –, rompendo com a lógica da reabilitação por modalidade de deficiência isolada (CAMPOS *et al.*, 2015).

Os CER assumiram caráter central na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, porém os pontos de atenção deste componente devem funcionar de forma articulada com os outros serviços existentes e integrada à rede de atenção à saúde. Para tanto, deve haver um conjunto de esforços para eliminar as dificuldades de acesso dos usuários-cidadãos aos serviços públicos e para que seus gestores invistam na garantia de acesso a outros níveis de cuidado (TÔRRES, 2011).

Partindo desse pressuposto, é preciso colocar em análise o conjunto de práticas ofertadas por nossas instituições de saúde, discutindo e problematizando a política vigente a partir das visibilidades e dizibilidades do cotidiano dos usuários, dos profissionais, dos serviços e da gestão. A efetivação de uma política não se baseia somente a partir de seu texto, suas intenções e sua publicação, mas é atravessada por disputas e tensões de diferentes naturezas (FEUERWERKER, 2016).

Mapear a existência e a invenção de espaços para fora dos muros das instituições, onde os usuário-cidadãos também percorrem em suas trajetórias, bem como reconhecer as redes informais e os sentidos que são produzidos nelas, é uma boa forma de enxergar o quanto esse mundo tem elementos em aberto, não capturados, trabalho vivo em ato dependente, e que se expressam como tensões e disputas pelo seu sentido (MERHY, 2014).

Nessa perspectiva, é necessária a compreensão sobre como a política de atenção à pessoa com deficiência tem se articulado e estruturado, quais as pactuações existentes, como acontece a articulação em rede e de que maneira tem acontecido a produção do cuidado na rede. Todos esses questionamentos se tornam fundamentais, pois podem fomentar discussões sobre as políticas públicas destinadas ao cuidado das pessoas com deficiência.

Este estudo ocupou-se em cartografar a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de uma capital brasileira a partir do mapeamento dos serviços e fluxos da atenção à saúde na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e da análise dos mapas da RCPD e fluxos percorridos pelos usuário-cidadãos-guia para acessar os serviços da rede em busca do cuidado em saúde.

A cartografia vem como uma estratégia de encontro com o(s) outros(s), ou seja, ao invés da lógica de caminhos produzidos por regras e metas, cartografar aposta na experimentação, na construção de percursos acompanhados dos efeitos que causam nos pesquisadores, nos sujeitos e no campo da pesquisa.

2 CONTEXTO TEÓRICO

2.1 Organização do sistema em redes

A organização do Sistema Único de Saúde (SUS) passou por diversas transformações ao longo dos anos desde a sua criação e regulamentação. Vale ressaltar que antes de iniciarmos a discussão sobre a proposição e implementação das Redes de Atenção à Saúde (RAS), precisamos contextualizar esse processo para melhor compreendermos a proposta das RAS.

Ao analisarmos os documentos que fomentaram a estruturação inicial do SUS, constituídos pelo Relatório da VIII Conferência Nacional de Saúde, a Constituição de 1988 e a Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1988; 1990), percebemos que em parte são convergentes em relação à organização do sistema de saúde. Tais documentos apresentam um sistema que propõe a atenção baseada nas necessidades de saúde da população por meio de um sistema hierarquizado da atenção, segundo níveis de complexidade: Atenção Básica (AB), Média e Alta Complexidade.

A organização do sistema hierarquizado se configurava de forma que a base da pirâmide correspondia à AB, que funcionava como a “porta de entrada” para o sistema de saúde e deveria resolver a maior parte das demandas de saúde da população. A AB também se configurava como o local de acesso para o nível intermediário, que correspondia aos serviços caracterizados como atenção secundária ou média complexidade e incluía os serviços ambulatoriais especializados e alguns serviços de apoio diagnóstico e terapêutico. O topo da pirâmide correspondia aos serviços hospitalares de maior densidade tecnológica no que diz respeito às tecnologias materiais duras do cuidado.

Para continuarmos esse debate, é importante situar a diferença entre a ideia de tecnologias do cuidado em saúde e a ideia de densidade tecnológica que norteia o sistema hierarquizado de organização do SUS. As tecnologias do cuidado classificam-se em leves, leve-duras e duras. As leves são as tecnologias que se caracterizam como as relacionais (produção de vínculo e das relações, acolhimento, gestão de processos de trabalho); as leve-duras consistem nos saberes bem estruturados (como a clínica médica, epidemiologia, fisiologia); e as duras são relacionadas aos equipamentos tecnológicos, máquinas, normas, estruturas organizacionais (MERHY, 1997).

Já a ideia de tecnologia abordada no sistema hierarquizado do SUS se refere especificamente às tecnologias materiais e duras, dos aparatos mais “sofisticados” no âmbito da indústria e engenharia e no contexto hardware (equipamento mecânico necessário para realização de uma determinada atividade). Nesse aspecto, os níveis de atenção – Básica, Média e Alta complexidade – são definidos a partir das densidades tecnológicas dos equipamentos materiais empregados nos serviços incluídos nesse sistema hierarquizado. Quanto mais tecnológicos e sofisticados os materiais, maiores suas densidades tecnológicas.

No hierarquizado de organização do SUS predomina uma visão definida por “níveis de complexidade” crescentes, com relações de ordem e graus de importância entre eles. Tanto no senso comum quanto na literatura, observamos correlação dos níveis de complexidade com utilização de aparatos e equipamentos de diferentes densidades tecnológicas e do perfil dos profissionais que atuam nesses espaços. Nessa concepção, quanto maior é a exigência de profissionais especialistas e a utilização de equipamentos materiais (as tecnologias duras) de maiores densidades tecnológicas, maior seria a complexidade dos serviços e dos níveis de atenção.

Tal relação não diz respeito à realidade dos serviços de saúde nos diferentes “níveis de atenção”. Fundamenta-se num conceito equivocado, ao estabelecer que a AB seria menos complexa do que a atenção nos níveis secundário e terciário e, nessa perspectiva, menos importante. Esse entendimento inadequado contribui para a banalização da AB e a sobrevalorização das práticas que exigem maior densidade tecnológica (ESP, 2011) e profissionais especialistas.

O cuidado na AB é extremamente complexo, pois é realizado no território onde as pessoas vivem, com suas particularidades sociais, econômicas, demográficas, epidemiológicas, culturais, as quais interferem potencialmente na saúde e na vida da população. É o espaço em que as pessoas vivem e têm total autonomia sobre como conduzir suas existências, e mesmo que nesse âmbito da rede de atenção à saúde sejam utilizados aparatos de baixa densidade tecnológica, a produção do cuidado torna-se um desafio complexo e plurifacetado para os trabalhadores e serviços de saúde e exige a presença de tecnologias altamente relacionais. Nesses territórios geográficos e existenciais há interferência de múltiplos fatores que agem sinergicamente e afetam diretamente a saúde da população, sobre os quais as equipes de saúde têm pouca ou nenhuma governabilidade.

Os serviços da atenção secundária e terciária caracterizam-se pela atuação de especialistas, os quais utilizam equipamentos de altas densidades tecnológicas para o cuidado em saúde. Nesses cenários, a autonomia das pessoas diminui em relação à adoção ou não de determinados projetos terapêuticos estabelecidos para o manejo das suas condições de saúde, além de os ambientes serem mais “controlados” pelos trabalhadores da saúde e sofrerem pouca ou nenhuma interferência de quem recebe o cuidado (FEUERWERKER, 2016). Tais características tornam os cuidados na Atenção Especializada (AE) e hospitalar menos complexos em relação ao cuidado na AB, mesmo que façam uso de maiores densidades tecnológicas e atuação de profissionais especialistas.

Nessa perspectiva, faz-se necessário a desvinculação da complexidade do cuidado em saúde nos serviços em diferentes pontos da rede de atenção à necessidade de especialistas e utilização de aparatos de alta densidade tecnológica. Como já mencionado, essa é uma lógica cujo equívoco fica explícito ao analisarmos a AB, que opera com baixa densidade tecnológica e com profissionais generalistas, e trata-se de um ambiente de cuidado altamente complexo. Ainda é muito comum a crença de que quanto maior o aparato tecnológico empregado em um determinado nível de atenção, mais complexo esse nível é. Esse nexos não se aplica à saúde (CASTRO, 2009).

Dentre as fragilidades existentes na organização dos serviços hierarquizados, destacamos a fragmentação entre as unidades de tratamento em saúde, que se apresenta sob inúmeras formas, como os problemas de gestão evidenciados pelo ordenamento dos pontos de atenção, dificuldades de acesso aos serviços de saúde, inadequação entre a oferta de ações e serviços e as necessidades da população (OPAS, 2011).

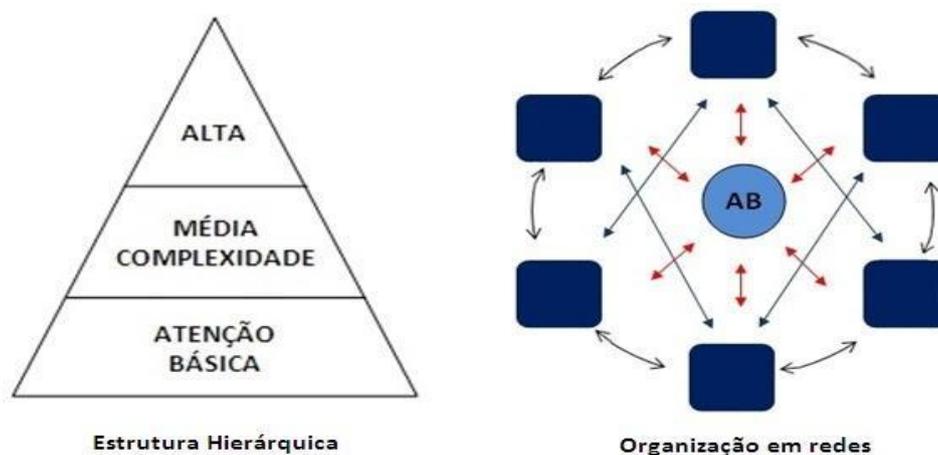
Giovanella e colaboradores (2009) há algum tempo já discutiram sobre um dos principais desafios elencados pelos gestores ser o de superar os efeitos dessa fragmentação que persiste na organização dos serviços de saúde do SUS, bem como potencializar a APS como porta de entrada preferencial e centro ordenador dos pontos de atenção e das ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde. A fragilidade imposta pela estrutura organizacional reforça a necessidade do vínculo como agenciador das relações durante o processo de trabalho das equipes (SANTOS; ASSIS, 2006).

Em função dos problemas enfrentados no modelo hierarquizado de organização do sistema de saúde no Brasil, em 2010 um diferente modelo de organização da saúde foi proposto: as RAS. As RAS são “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010, p. 1). A organização das RAS deve estruturar-se em três componentes fundamentais: atenção básica, atenção especializada e atenção hospitalar e de urgência e emergência (BRASIL, 2014).

Com o intuito de substituir o modelo de pirâmide, hierarquizado, a proposta das RAS vem para reorganizar o sistema, de modo que os pontos de atenção estabeleçam relações mais horizontalizadas e superem os problemas de fragmentação do cuidado. Não há uma hierarquia entre os diferentes pontos de atenção à saúde, mas a conformação de uma rede horizontal com serviços de distintas densidades tecnológicas (no que diz respeito tanto às tecnologias estruturais), sem ordem, sem grau de importância (ESP, 2011) e sem subordinação entre eles, centrado nas necessidades de saúde da população e no cuidado multiprofissional (BRASIL, 2014).

Constitui um modo de organizar as ações e serviços de saúde de forma integral, utilizando densidades tecnológicas distintas, objetivando a melhoria do acesso, efetividade das ações e eficiência econômica (BRASIL, 2010). Nesse modelo, a AB deve assumir o papel de coordenadora do cuidado e ordenadora das RAS e ser o elo de comunicação entre os serviços.

Figura 1 – Comparação entre o sistema de saúde hierarquizado e o sistema em redes



Fonte: Da autora.

A Figura 1 nos permite entender a lógica da organização hierarquizada, fragmentada em comparação com a organização do sistema em redes, agindo em rede tendo a AB como eixo central na coordenação do cuidado.

A configuração de uma rede de atenção à saúde deve considerar o perfil demográfico e epidemiológico de sua população e, para responder a essas condições, necessita de um ciclo completo de ações de cuidado que implica na continuidade e na integralidade da atenção à saúde nos diferentes pontos de atenção.

Na proposta das RAS, o Ministério da Saúde optou por iniciar a reorganização definindo problemas específicos e prioritários, criando redes temáticas como uma estratégia indutora que visa a priorização de alguns grupos como: Rede Cegonha, Rede de Atenção às Urgências e Emergências, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2014).

As redes temáticas foram acordadas por meio da Comissão Intergestora Tripartite (CIT) diante do desafio de construir estratégias específicas para a inclusão prioritária de populações e seus segmentos mais vulneráveis, bem como de construir respostas para agravos de grande magnitude e situações críticas (PASCHE *et al.*, 2014). Sua concepção foi estruturada buscando suprir tais necessidades, bem como promover uma economia de escala em rede, sem prejuízo da integralidade, e está relacionada aos pontos de atenção secundários e terciários e seus serviços especializados (BRASIL, 2014).

Contudo, a RAS é permeada por uma série de problemas no que se refere à integração. Ou seja, indica que a rede está com ligações frouxas e ainda existem muitos “nós” a fixar (FREITAS; ARAÚJO, 2018). Percebe-se que a rede assistencial permanece fragmentada, gerando repercussões diretas ao usuário-cidadão, sinalizando a necessidade de problematização desse tema em um processo de educação permanente (LIMA; LEITE; CALDEIRA, 2015) e em todos os espaços em que se planeja, organiza, discute e produz saúde.

Na minha perspectiva como trabalhadora da rede e, atualmente, gestora do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do município que atuo, percebo o quanto essa fragmentação se materializa no cotidiano dos profissionais, usuários-cidadãos e também dos gestores. Poderia elencar diversos momentos vividos, mas aqui destaco um que me afetou intensamente em relação a tais questões.

No trabalho vivo em ato (MERHY, 1999) junto a um usuário-cidadão com sintomas cardíacos, o médico da equipe indagou sobre a possibilidade de solicitar um exame mais específico, a fim de iniciar uma terapia adequada àquela necessidade. Nesse momento fomos informados que somente um profissional especialista poderia solicitar e avaliar para instituir o tratamento. Percebemos nitidamente a permanência do cuidado pautado no caráter protocolar, burocrático e com a valorização e controle dos especialistas, o que produz barreiras e empecilhos adicionais ao cuidado integral e usuário-cidadão centrado.

Essa experiência nos leva a perceber que, apesar da proposta da organização em redes pelo Ministério da Saúde como tentativa de superar os vazios existenciais e os desafios existentes na organização hierarquizada, tal mudança não foi suficiente para superar esses entraves identificados no modelo hierarquizado. O modelo das redes também desencadeia um processo de fragmentação por meio de um conjunto de pontos de atenção isolados uns dos outros, sem comunicação, e que, por consequência, são incapazes de prestar uma atenção contínua e integral à população (CONASS, 2015), uma vez que o não exercício de uma organização do trabalho integrado gera impedimentos à resolubilidade (MACEDO; MARTIN, 2014).

Assim, ao invés de buscar uma resolução prática para determinada situação de saúde, precisamos encaminhar o usuário-cidadão de forma estritamente instituída, estruturada, segmentar, protocolar, e tais questões discutiremos de forma mais detalhada no âmbito da AE, que se caracteriza como um dos principais problemas e um ponto muito frágil quando pensamos na lógica de organização de redes.

2.2 Atenção especializada (AE)

A Atenção Ambulatorial Especializada é conceituada como um conjunto de ações e serviços de saúde caracterizadas pela incorporação de tecnologias leve-duras e duras, envolvendo processos de trabalho de densidade tecnológica intermediária entre a Atenção Básica e a Atenção Hospitalar e tecnologias combinadas. Tais tecnologias compreendem tanto as relativas a conhecimentos específicos, tecnologias leve-duras, quanto ao aparato instrumental específico, tecnologia dura, reconhecendo que as tecnologias relacionais, leves, transversalizam de maneira singular todas as modalidades de cuidado em saúde (ROCHA, 2014).

A AE, em um primeiro momento, parece algo “a ser alcançado”, um serviço de atenção à saúde em que todos querem ter a oportunidade de encaminhar o “paciente” no intuito de resolver os problemas e as demandas por cuidado em saúde com profissionais especialistas. Está explícito o quanto estes serviços ainda funcionam de forma medicocentrada, uniprofissional, e o quanto existem barreiras e fragmentações nos fluxos instituídos para que o usuário tenha sua demanda de saúde atendida.

Esse movimento é parte de uma construção presente no Brasil em que cada vez mais há a valorização de parâmetros organizativos baseados na oferta de consultas e procedimentos, voltados para grupos ou patologias específicas e debatidos segundo a lógica que cada um destes grupos entende como sendo a melhor forma de organizar a oferta e o financiamento (DO CARMO, 2017).

Ainda que existam inúmeras iniciativas no sentido da formação de profissionais generalistas, conforme recomendação das Diretrizes Curriculares Nacionais dos cursos da saúde (BRASIL, 2006), observa-se ainda muito fortemente na formação a valorização das especialidades e das tecnologias materiais de alta densidade em todas as áreas.

O especialista está cada vez mais valorizado tanto nas questões relacionadas ao status próprio da área de atuação quanto no retorno financeiro, visto que, nesse cenário, quanto maior a produção de consultas e procedimentos, maior o incentivo financeiro ao profissional, tornando-se um caminho lucrativo para quem deseja segui-lo. Ainda, há na sociedade e no usuário o senso comum de que o cuidado a partir de um especialista é resolutivo e visto como uma oferta de consultas e exames especializados, caracterizando-se como um espaço em que existem ações “mais qualificadas” desenvolvidas por “experts” e recursos materiais e tecnológicos mais sofisticados.

Houve na área de assistência à saúde constantes avanços no que diz respeito aos aparatos tecnológicos no segmento de saúde e, ao mesmo tempo em que possibilitaram uma significativa melhoria da qualidade de vida dos seres humanos e consequente aumento na expectativa de vida da sociedade, permitiram que se afluísse o debate acerca das implicações e do impacto da incorporação de tecnologias duras na atenção à saúde da população (SILVA; LOURO, 2010).

A tecnologia dura está intrinsecamente ligada à propedêutica e aos procedimentos (diagnóstico e terapêutico: medicamentos, estetoscópio, aparelhos), que contribuem para análise clínica. Dessa forma, a partir da intensificação da

especialização houve crescente perda do controle sobre os modos de trabalho e crescente incorporação de tecnologias duras, em detrimento das tecnologias leves (conhecimentos estruturados, como a clínica e a epidemiologia) e mais ainda das tecnologias leves, relacionais, que envolvem escuta, vínculo, responsabilização, singularização e outras (MERHY, 1997).

Percebe-se a criação de um imaginário coletivo (trabalhadores e usuários) que faz uma ilusória associação entre qualidade na assistência e a incorporação de exames, medicamentos e consultas especializadas (FRANCO; MAGALHÃES JUNIOR, 2004).

A AE na saúde é antiga. Há registros da existência de especialistas desde o antigo Egito, evidenciando a presença da especialização entre os médicos já na antiguidade. À época, havia o consenso de que a especialização era necessária, pois entendia-se que cada parte do corpo seria uma “entidade separada”, merecendo, portanto, o cuidado de um médico específico e direcionado (WEISZ, 2003, p. 540).

Empresto de Hobsbawm (2005, p. 562) um trecho que retrata a forma como a nossa sociedade e a ciência vêm se estruturando nessa infinidade de novos conhecimentos:

Vivemos num mundo conquistado, desenraizado e transformado pelo titânico processo econômico e tecnocientífico do desenvolvimento do capitalismo, que dominou os dois ou três últimos séculos, mas o futuro não pode ser uma continuação do passado.

Desde a antiguidade o cuidado começou a se fragmentar, e essa corrente de condutas e pensamentos se propagou ao longo dos séculos, esbarrando e trazendo influências significativas na construção de políticas, estratégias, na organização dos sistemas e na produção de cuidado. Um conhecimento marcado por ser disciplinador e segregador, especializado, restrito e fragmentado (TRINDADE, 2008). Estabeleceu e delimitou as fronteiras entre as disciplinas para depois fiscalizá-las e criar obstáculos aos que tentassem transpô-las.

Santos (2008, p. 74) afirma que “a excessiva disciplinarização do saber científico faz do cientista um ignorante especializado”. Esse saber especializado, distante da vida, sem proveito, interessa-se por tudo, menos pelo essencial, a essência da vida (TRINDADE, 2008 p.69).

Hoje essas concepções do cuidado especializado extrapolam a categoria médica, visto que é cada vez mais evidente que as outras profissões fazem “decalque” da medicina por considerarem-na uma categoria bem-sucedida, e aqui se limita às ótimas remunerações e a hipervalorização pela população. Dessa forma, vislumbram desde a graduação um nicho de especialidade a ser seguido.

Os profissionais da saúde “não médicos” igualmente especialistas demandam cada vez mais espaços privativos de atendimento, sem integração com o que há dentro e fora do serviço ambulatorial especializado. Ou seja, não é um problema da atuação da profissão médica, mas da racionalidade medicalizante que fortalece a fragmentação e descontextualização do trabalho dos profissionais, muitas vezes marcada pela queixa-conduta (DO CARMO, 2017).

Esse modelo hegemônico é marcado pelo individualismo, pela saúde/doença como mercadoria com ênfase no biologismo, e perpassa a historicidade da prática médica e a medicalização dos problemas, o privilégio da medicina curativa com estímulo ao consumismo médico e a participação passiva e subordinada dos consumidores (MENÉNDEZ, 1992), amparado e reforçado pelo lugar que o especialista ocupa na sociedade, legitimado social, moral e politicamente (ROCHA, 2014).

Há uma supervalorização dos exames complementares e realização de procedimentos de maior densidade tecnológica material, desencadeando um cenário parecerista, especializado e de natureza hospitalocêntrica. Esse formato, além de elevar os custos, é de baixa eficiência para o sistema de saúde. Mais do que nunca é necessária uma visão crítica dos processos de trabalho em saúde, que são pautados em um modelo reducionista e com foco apenas na doença, na fragmentação do corpo (SOUZA *et al.*, 2016) e na produtividade. Ressaltamos que o usuário é quem deve estar no centro do sistema e não a doença (SANVITO; RASSLAN, 2012).

O tratamento especializado é necessário para dar efetividade ou continuidade ao cuidado na perspectiva da recuperação e/ou reabilitação em saúde e prover assistência especializada aos que necessitam, complementando a AB (que atua com profissionais generalistas) para que o sistema se aproxime da integralidade desejada (TESSER; NETO, 2017).

Cecílio e colaboradores (2012), após uma análise sobre a construção da rede, afirmam que a AB hoje parece estar caminhando no sentido do “plano de cuidados básicos” ou “o lugar das coisas simples”. Tal afirmação nos induz a refletir que a

origem dessa diretriz é desencadeada por diversos fatores. Seria uma forma de manter a hegemonia médica especializada na atenção à saúde? Ou insegurança dos profissionais generalistas nesse ponto de atenção?

Nessa conjuntura, um dos principais problemas consiste na falta de critérios que justifiquem muitos dos encaminhamentos da AB para a AE. Além disso, os encaminhamentos desnecessários podem ser desencadeados pela ausência de condução dos gestores na construção de diretrizes, políticas e fluxos assistenciais que orientem os profissionais. Segundo levantamentos realizados, cerca de 50% dos casos não apresentam indicação para consulta especializada (FERREIRA *et al.*, 2019).

Valderas e colaboradores (2009) discutem que existe uma indefinição sobre as práticas de fato desempenhadas pela atenção especializada, ao contrário das funções da AB, que estariam bem estabelecidas e amplamente aceitas.

Dessa forma, diferentemente da Política de Atenção Básica (BRASIL, 2011a; 2017), da Política Nacional de Urgências e Emergências (BRASIL, 2011b) e da Política de Atenção Hospitalar (BRASIL, 2013), que possuem portarias específicas que consolidam e definem seus papéis na rede, a AE não possui até o momento uma política nacional publicada, sendo guiada por recortes específicos compreendidos nesse ponto que antes era chamado de Média Complexidade em Saúde.

A atenção ambulatorial é caracterizada por ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos para apoio diagnóstico e tratamento (CONASS, 2007).

O uso da expressão “média complexidade” ainda é recorrente em livros e textos de referência da Saúde Coletiva. Rocha (2014), em seu estudo sobre AE no Brasil, aponta que o termo mais utilizado atualmente é a atenção especializada, por trazer a noção de que esse tipo de cuidado acontece no âmbito do sistema que conta com um conjunto de ações e serviços de saúde de maior densidade tecnológica e diversidade de tipos de profissionais especialistas.

O debate que permeia a organização da assistência à saúde seguiu até o momento com ênfase na discussão do equipamento hospitalar, impulsionado pela preocupação com a hegemonia existente ao longo da história da formação do modelo assistencial hegemônico, e de outro lado, a AB no Brasil surgiu desde a década de 70

como um projeto contra-hegemônico (MALTA; SANTOS, 2003) para produzir maior acesso a serviços de saúde e proximidade do território.

Entre estes dois polos, a AE não teve o mesmo tratamento, tendo as formulações para gestão deste âmbito de cuidado centradas na questão da oferta e demanda, sem avançar na busca de um modelo mais interativo com os outros equipamentos e com demanda reprimida, ou seja, a oferta é muito menor que a demanda, inclusive por ala de resolutividade na atenção básica (ROCHA, 2014).

Dessa forma, não foram colocados em evidência problemas importantes da AE, que se constitui como um segmento caracterizado por elevada fragmentação e frágil interação com os demais serviços da RAS, características essas que repercutem diretamente no acesso dos usuários, na qualidade e, sobretudo, nos resultados assistenciais (CANONICI, 2014).

Apesar das visíveis dificuldades da AE no contexto da fragmentação, em meados de 2012 o governo discutia a formulação do programa “Mais especialidades”, que viria como uma forma de superar o histórico gargalo existente no país em relação ao tratamento especializado após a identificação do aumento da procura por médicos especialistas encaminhados pelos profissionais da AB. O projeto não foi consolidado, mas as pastas voltadas a essa temática permanecem em constante discussão.

As modificações trazidas a partir da intensificação da especialização proporcionaram uma crescente perda do controle sobre os processos de trabalho e incorporação progressiva de tecnologias duras (equipamentos e medicamentos), em detrimento das tecnologias leve-duras (conhecimentos estruturados, como a clínica e epidemiologia) e mais ainda das tecnologias leves, relacionais, que envolvem escuta, vínculo, responsabilização, singularização e outras (MERHY, 2005).

A integralidade pressupõe e exige um esforço em entender este outro conjunto de saberes e práticas no cuidado à saúde. Nesse contexto, estes serviços têm sido um “nó crítico” para gestores e usuários, em que esses têm o seu “caminhar na rede” dificultado por falta de integração destes recursos assistenciais (MERHY; FRANCO, 2003, p. 321).

A manutenção da fragmentação da gestão, exercida com lógicas distintas para diferentes tipos de equipamentos (autarquias, gestão direta, diferentes tipos de contratos de parceria), tem tornado muito complexo e tenso o exercício de articulação em rede (FEUERWERKER, 2016), principalmente no sentido de que parte da AE é conveniada do SUS e não própria.

A AE está inserida em um cenário de fragmentação intensa dos serviços e de suas ações assistenciais, com financiamento público insuficiente, associado à baixa eficiência no emprego dos recursos disponíveis. Vale ressaltar que o aporte financeiro para a saúde, apesar de importante pilar para a melhoria da qualidade do acesso, não representa a “solução” para esses entraves, tendo em vista que os recursos são finitos e que a racionalidade e a eficiência na aplicação são decisivas (FERREIRA *et al.*, 2019).

As instituições de saúde foram se estruturando com alto grau de departamentalização e o cuidado tornou-se extremamente fragmentado, seguindo uma lógica corporativista pautada na diluição da responsabilidade dos casos acompanhados. E essa divisão do trabalho entre os campos de conhecimento dificulta o acesso ao cuidado às pessoas (DIAS *et al.*, 2012).

Com esse modo de operar, não há interlocução entre a AE e os demais serviços da RAS e, ainda, cria-se uma dependência dos usuários de cuidado nesses serviços, com acompanhamento por períodos prolongados, mesmo após o problema de saúde que demandava por AE ter sido controlado. Além disso, percebe-se a forte criação de vínculo dos especialistas com os usuários neste ponto da rede, que acaba dificultando o processo de alta e é reforçado pela falta de diretrizes de gestão do fluxo assistencial. Nesse cenário, a rotatividade dos usuários reduz e gera longas filas de espera, dificuldade de acesso e demanda reprimida.

Assim, há dois problemas de organização e de práticas que atuam sinergicamente: os encaminhamentos desnecessários para a AE, de usuários cujos problemas de saúde poderiam ser manejados na AB, assim como o tratamento por tempo prolongado e maior que o necessário a partir do momento que o usuário acessa o serviço de AE. Diante de tais obstáculos, a AE passa a ser vista como uma estrutura “insuficiente” e heterogênea e torna-se um gargalo do sistema de saúde (SPEDO; PINTO; TANAKA, 2010).

O reflexo dos encaminhamentos desnecessários é o crescimento da demanda por procedimentos médicos especializados, que é um problema comum nos sistemas públicos de saúde (OLAYIWOLA *et al.*, 2016) e resulta em amplas listas de espera que podem se estender por meses ou até mesmo anos até a efetiva avaliação do usuário por especialista (DALL *et al.*, 2013). As filas não são boas orientadoras de planejamento, já que sua produção tampouco é pautada nas necessidades, e sim na

oferta de vagas, nos encaminhamentos indiscriminados, formando o que chamamos de “fila fake” (DO CARMO, 2017).

A manutenção da “fila fake” prejudica as ações da AE, pois em diversos casos a demora é tanta que os usuários que permanecem na espera já foram a óbito, mudaram-se ou até mesmo conseguiram solução para seus problemas de saúde. Além disso, a demanda reprimida prolonga o tempo para a realização de diagnósticos, com conseqüente diminuição da efetividade de tratamentos, absenteísmo aos procedimentos agendados e ansiedade do usuário que aguarda a consulta (KEELY; LIDDY; AFKHAM, 2013).

O aumento das filas de espera é um indicador da qualidade dos serviços por estar relacionado à capacidade de resposta do sistema às necessidades de atenção à saúde da população. O longo tempo de espera diminui a produtividade e a eficiência, aumenta os custos e limita a capacidade efetiva da resolução dos problemas de saúde (PENG *et al.*, 2016).

Podemos dizer que os usuários encontram três tipos de espera durante a sua interação com a AE. A primeira é o intervalo entre o encaminhamento e o atendimento do usuário com o especialista; a segunda se desdobra no momento em que o especialista solicita exames adicionais como um requisito para o tratamento; e a terceira virá no agendamento dos exames e a espera para realizá-los (GIOVANELLA *et al.*, 2009).

O segundo problema que contribui para as grandes filas e tempos elevados de espera para o acesso aos serviços de AE é que esses pontos da RAS passam a ser o local de acompanhamento permanente de usuários com doenças crônicas, que em algum momento chegaram a esses pontos da RAS. Um vínculo isolado dos demais serviços e profissionais é criado entre o usuário e o especialista, e essa relação torna-se permanente, quando deveria ser temporária.

Após a resolução do problema do usuário que demanda por atenção especializada, o cuidado desse deveria ser realizado pelas equipes de AB. Observa-se, assim, uma “institucionalização” do usuário nos serviços de AE, que repercute na dificuldade de novos usuários acessarem os serviços especializados e terem suas demandas atendidas.

Existe um autoconsumo da oferta de especialistas por dentro da especialidade, ou seja, um especialista realiza encaminhamento para outro, gerando a “fidelização”

do usuário neste componente e fazendo com que cada vez mais o vínculo e a confiança com os profissionais da AB sejam quebrados.

A AE envolve muitos desafios e consiste de um grande “gargalo” nos sistemas de saúde. Adentrando a rede temática das Pessoas com Deficiência (PCD), percebemos que o cuidado com essa população ainda está fortemente centrado na AE, apresentando assim uma fragilidade ainda maior, visto que essa população ainda é segregada e invisibilizada e enfrenta barreiras organizacionais, atitudinais e arquitetônicas para acessar o cuidado em saúde.

2.2.1 A Atenção Especializada como centro do atendimento às PCD

A saúde das PCD foi uma discussão preterida no SUS, pois as ações nesse âmbito eram majoritariamente pontuais, parcelares e desconexas dos princípios do SUS (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015). Historicamente, a assistência às PCD esteve envolta em um contexto de omissão do Estado em garantir seus direitos, levando as famílias a buscarem instituições filantrópicas inicialmente para resolver suas demandas sociais e educacionais e, posteriormente, de assistência à saúde (PLETSCH, 2014).

As lutas e os movimentos sociais das PCD foram decisórias para as modificações e reformulações das políticas. No início dos anos 2000, houve a publicação da primeira portaria que estruturava uma política de saúde voltada a um segmento específico de PCD (Portaria nº 818/2001), que possibilitou a organização e a implantação das Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física (BRASIL, 2001).

Logo em seguida foi criada a Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência (Portaria nº 1.060/2002), que demonstra sua relevância, pois dela derivariam outras políticas específicas para cada deficiência (BRASIL, 2002). Culminou em serviços isolados e portarias, como as de Saúde Auditiva (Portaria nº 587/SAS/MS) e Assistência à Pessoa com Deficiência Visual (Portaria nº 3.128/GM/MS) (BRASIL, 2004; 2008).

Paralelamente, além do fortalecimento dos movimentos sociais das PCD no Brasil, houve um desenvolvimento internacional desse campo, marcado pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da

Organização das Nações Unidas. O fruto desse momento foi o Decreto Legislativo nº 186, que foi promulgado em 2008 pelo governo brasileiro (BRASIL, 2008).

Após esse acontecimento, houve a inclusão dessa pauta na agenda dos Direitos Humanos em âmbito nacional, e o governo brasileiro começou a reformular as ações quando, em 2011, assume como prioridade de governo o Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência: Viver Sem Limite, que envolve ações inclusivas divididas em atenção à saúde, acesso à educação, inclusão social e acessibilidade (BRASIL, 2011).

Mesmo com todas essas conquistas, as portarias não foram suficientes para concretizar uma atenção integral à saúde das PCD, e permanecem até o momento atual várias lacunas na produção do cuidado em saúde dessa população.

Um dos grandes entraves para a integralidade do cuidado é a falta de articulação entre os diferentes pontos de atenção à saúde do SUS. O caráter fragmentário e a pouca resolutividade no que diz respeito às problemáticas de saúde das PCD demonstram a natureza secundária que a saúde dessa população ocupou no SUS (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015). No sentido de qualificar a atenção à saúde das PCD e colocar essa agenda como prioritária no SUS, foi criada a Rede de cuidados à pessoa com deficiência (RCPD), em 2012 (BRASIL, 2012).

A RCPD então se caracteriza como uma rede prioritária voltada a ofertar, de forma sistematizada, serviços com base nas necessidades das PCD e foi instituída pela Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que dispõe sobre como a RCPD deve ser organizada no âmbito da Atenção Básica, da Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências e da Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (BRASIL, 2012).

Deve funcionar mediante a interação de seus elementos constitutivos: população e território sanitário definidos, estrutura operacional (composta por pontos de atenção de densidades tecnológicas distintas) e sistema logístico (CAMPOS, SOUZA; MENDES, 2015). Em relação à estrutura operacional, essa rede constitui-se por diferentes pontos de atenção à saúde, com enfoque nos serviços especializados de reabilitação como centralizadores do cuidado (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

Para atender aos objetivos propostos e respeitar as diretrizes desta rede, sua organização deve estruturar-se em três componentes fundamentais: atenção básica, atenção especializada e atenção hospitalar e de urgência e emergência. A RCPD institui no componente de Atenção Especializada diferentes espaços e outra lógica na

organização da reabilitação: instituições que atendem modalidade única de reabilitação, Centros Especializados em Reabilitação (CER) ou Centros de Especialidades Odontológicas (CEO). Os CER são estruturados para atender de duas até quatro modalidades de reabilitação (auditiva, física, intelectual e visual), rompendo com a lógica da reabilitação por modalidade de deficiência isolada (CAMPOS *et al.*, 2015).

Adentrando a discussão da AE, percebe-se que este ponto da rede assumiu caráter central na RCPD, porém, os pontos de atenção deste componente devem funcionar de forma articulada com os outros serviços existentes e integrados à rede regional de atenção à saúde (VIANA, 2018). Assim, deve haver um conjunto de esforços para eliminar as dificuldades de acesso dos usuários-cidadãos aos serviços públicos, bem como investimentos por parte de seus gestores na garantia de acesso dos usuários-cidadãos a outros níveis de cuidado (TÔRRES *et al.*, 2011).

O cuidado das PCD na AB deve se articular com os outros serviços da RAS de modo a ser um elemento facilitador do acesso, encaminhando somente os casos não solucionados nesse âmbito e diminuindo a demanda reprimida nos setores especializados.

Com a valorização da AB, esperava-se romper com a ideia de que o cuidado à pessoa com deficiência deveria ser concentrado nos serviços de reabilitação, pois essa forma de cuidado se desdobra como se a PCD não apresentasse um conjunto de necessidades de saúde como qualquer outra pessoa (VIANNA, 2018). No entanto, a assistência à saúde da PCD ainda é centralizada nos serviços que possuem alta densidade tecnológica e serviços de reabilitação, demonstrando uma fragmentação desses elementos e comprometendo a garantia dos cuidados integrais (OTHERO; DALMASO, 2009).

Fiorati e Elui (2015) discutem que a AB direciona suas ações para a manutenção da saúde geral e pouco intervêm nas condições inerentes aos cuidados da PCD, pois consideram que essa é uma responsabilidade dos serviços especializados de reabilitação. A condição de resolubilidade da AB na RCPD influencia a sobrecarga dos serviços especializados pela saturação de casos cuja competência se encontre neste ponto de atenção (MOTA, 2020).

Tal fragilidade é percebida visto que as PCD procuram a AB prioritariamente quando necessitam de encaminhamentos para serviços de atenção especializada e reabilitação e/ou para obtenção de insumos e medicamentos. O cuidado às PCD,

quando direcionados apenas à reabilitação, impõem restrições ao usuário-cidadão e aos serviços de saúde, pois a intervenção ocorre quando a deficiência já está instalada, muitas vezes pela ausência de cuidados de prevenção e promoção. O cuidado em redes requer articulações efetivas para que seja possível atender a essa população em todas as suas demandas.

Na realidade brasileira, os serviços públicos de saúde de reabilitação ainda se caracterizam pela fragmentação e descontinuidade assistencial em decorrência de fragilidades na articulação entre as instâncias gestoras do sistema, a gerência dos serviços e as equipes que atuam na ponta. É necessário repensar a organização, planejamento e execução de intervenções pautadas nas diretrizes da rede de cuidados (MACHADO *et al.*, 2018).

Percebe-se que, mesmo com todos os esforços, os pontos de atenção e até mesmo as equipes que fazem parte das unidades de saúde atuam de forma desarticulada. Cada ponto atua em seu espaço, de forma isolada e limitada, e os profissionais de saúde acabam por não interagir com as demais equipes, pois estão condicionados pelas rotinas e burocracias dos setores em que atuam (PEREIRA; MACHADO, 2016).

Além da fragilidade relacionada à articulação dos pontos de atenção, há também a coexistência de modelos de administração direta e indireta, que pode ser vista como um dificultador na organização da RCPD. A combinação de interesses públicos e privados enfraquece as práticas de saúde mais democráticas, visto que, ao passo que ocorre maior isenção do Estado na desigualdade da distribuição de recursos, a lógica da produtividade incidirá nas práticas e nos sistemas (SILVA; FRANCA JUNIOR, 2015). É evidente o predomínio de um modelo hegemônico, centrado na doença e na realização de procedimentos (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

O predomínio desse formato de pagamento por número de procedimentos incentiva a prestação de serviços de maior densidade tecnológica em detrimento de serviços mais efetivos, de baixo custo e necessários do ponto de vista sanitário. Assim, torna-se urgente incentivar modos de financiamento que priorizem os cuidados preventivos e a atenção que gere valor aos usuários-cidadãos (MERHY, 2015).

O cuidado na RCPD é centrado nos serviços de AE. O Estado normatiza a política, mas ela não se concretiza na vida real, pelo não alinhamento técnico e organizacional (MOTA, 2020). O conjunto de acontecimentos e o estudo sobre o

surgimento da AE refletem que o que chamamos de política pode ser considerada a representação escrita de mais normas e portarias, que não dariam conta de transformar as relações entre os serviços (DO CARMO, 2017).

A AE assume essa centralidade na rede e, dessa forma, potencializa a dependência das PCD aos serviços de reabilitação. O modelo da nossa RCPD centraliza e valoriza o CER, sem levar em consideração que os CER são insuficientes e não conseguem atender as demandas desses usuários-cidadãos. Além disso, os CER são concentrados em regiões que compreendem polos populacionais de grande e médio porte, permitindo que as zonas com vazios populacionais e assistenciais sejam desfavorecidas (MOTA, 2020).

A RCPD cria possibilidades de tratamento em reabilitação a partir do CER, que, na condição de nó da rede, deveria articular outros pontos de atenção, sejam eles públicos, comunitários ou privados, o que pode justificar sua centralidade na referida rede (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015). Porém, tal articulação por vezes não é efetiva, deixando o usuário-cidadão “andarilhando” até conquistar o cuidado que necessita.

Não existem processos de regulação assistencial consistentes que ampliem o acesso e potencializem a equidade (MOTA, 2020). Dessa forma, em paralelo à rede pública estão as instituições privadas sem fins lucrativos e as universidades. As primeiras são pioneiras no cuidado às PCD, existindo previamente à implementação do SUS. Estes serviços passam a ser contratados por municípios e estados (CRUZ, 2009), mas as entidades atuam de maneira independente das diretrizes elaboradas pela política.

As universidades também assumem a reabilitação de um percentual expressivo de PCD. As instituições de ensino superior abrem ou ampliam clínicas escolas, criando um novo modelo de “atendimento”, sem integração sistêmica com a RCPD, por meio de uma rede paralela à existente nos serviços públicos (MOTA, 2020).

Os demais pontos do cuidado em saúde ficam à margem, sem assumir um cuidado ampliado que não pense somente na reabilitação e normatividade dos corpos, mas efetivamente contribua para autonomia, inclusão e integração das PCD na sociedade. E para tanto são necessárias ações articuladas dos serviços da RCPD e desses serviços com outros setores da sociedade.

A universalidade, a equidade e a integralidade só ganharão força se o cuidado às PCD for entendido como algo que brota e se apoia nas relações sociais, nas

diferenças, na pertença social e no enfrentamento de estigmas e preconceitos, que ainda assolam essa população (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Se a deficiência potencializa a dependência, a vulnerabilidade e a exclusão social, a reabilitação deveria denotar a preocupação com seu oposto, ou seja, o incremento da autonomia decisória e a promoção da inclusão social, afinada com princípios basilares na construção de uma sociedade justa. Evidencia-se também a natureza multifacetada da deficiência envolvendo a dimensão física, sensorial, intelectual, psíquica e social, que reforça a necessidade de incorporar ações variadas para superar adequadamente suas consequências (SOUZA; CARNEIRO, 2007).

Cada vez mais torna-se evidente a necessidade de políticas adequadas a uma realidade que respeite aspectos histórico-culturais dos processos de gestão e que busque o aprimoramento dos processos de planejamento e as práticas de monitoramento e avaliação. Para isso, será necessário investir nos profissionais que operam o sistema, com enfoque em processos de formação (CARVALHO *et al.*, 2017).

Partindo desse pressuposto, é preciso colocar em análise o conjunto de práticas ofertadas por nossas instituições de saúde, educação, assistência social, entre outras. Mapear a existência e a invenção de espaços para fora do muro – os quais os usuários-cidadãos também percorrem em suas trajetórias –, bem como reconhecer os ditos informais e os sentidos que são produzidos neles, é uma boa forma de enxergar o quanto esse mundo tem elementos em aberto, não capturados, trabalho vivo em ato dependente, e que se expressam como tensões e disputas pelo seu sentido (MERHY *et al.*, 2016).

Torna-se necessário refletir se a atenção especializada, por meio da RCPD, ao invés de favorecer a articulação entre os serviços da rede aumenta a fragmentação, pois divide e enquadra os usuários-cidadãos em categorias e não observa as múltiplas vertentes e a tão almejada integralidade do cuidado, operando apenas na lógica de uma rede formal que direciona os caminhos que o usuário-cidadão percorrerá.

Merhy (2009) destaca que frequentemente o mundo da rede de cuidados é pautado pela ideia da centralidade nas suas próprias lógicas de saberes, tomando o usuário-cidadão como seu objeto de ação, como alguém desprovido de conhecimentos, experiências. É necessário ressaltar que os usuários-cidadãos, enquanto redes de existências, produzem-se “em-mundos”, “in-mundizam-se” (GOMES; MERHY, 2014).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Cartografar a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande/MS.

3.2 Objetivos específicos

- Mapear os serviços e fluxos da atenção à saúde na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.
- Analisar os mapas da RCPD e fluxos percorridos pelos usuário-cidadãos-guia para acessar os serviços da rede na busca por cuidado em saúde.

4 CAMINHOS CARTOGRÁFICOS

“Todas as entradas são válidas, desde que as saídas sejam múltiplas” (Sueli Rolnik).

Os caminhos percorridos durante a pesquisa fazem parte de um estudo multicêntrico aprovado pela chamada CNPQ/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPCD nº 35/2018 – Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência no SUS, Linha 2 – Análise dos serviços de reabilitação habilitados como Centros Especializados em Reabilitação pelo Ministério da Saúde, com relação à adesão aos princípios e às diretrizes definidos nas normativas da RCPD.

Trata-se de um estudo qualitativo que utilizou a cartografia (ROLNIK, 2014) como percurso metodológico. O termo cartografia é oriundo da Geografia e registra as paisagens que se conformam segundo suas afetações pela natureza, pelo desenho do tempo, pela vida. Deleuze e Guattari (1995) captam este termo e o desterritorializam, dizendo que as paisagens psicossociais são cabíveis de serem cartografadas.

A cartografia como metodologia de pesquisa, para o nosso contexto, busca investigar os movimentos realizados no cotidiano das pessoas envolvidas na produção do cuidado, apostando na produção de encontros como estratégia de desenhar caminhos que não estão dados a priori, mas abertos às interferências do processo. Assim, traz como um dos elementos centrais para produção de conhecimento a conversação entre os diversos atores envolvidos nas políticas de saúde, suas multiplicidades e singularidades, com vistas a identificar o impacto para o usuário-cidadão final do sistema (ROLNIK, 2014; KASTRUP; ESCÓZIA, 2009; DELEUZE; GUATTARI, 1996; LIMA; MERHY, 2016).

4.1 A construção da pesquisadora cartógrafa

Os percursos da nossa vida são imprevisíveis, e esse momento da minha vida desaguou em um lugar de encontro, de familiaridade. Vindo de uma residência multiprofissional muito voltada à reabilitação, ingressei no mestrado em Enfermagem sem a pretensão de manter essa trajetória de trabalho e, quando menos imaginei,

agarrei o desafio de estudar e escrever sobre temas complexos que atravessam a RCPD, entre os quais estão a atenção especializada, a fragmentação do cuidado, a burocratização dos fluxos e o vazio assistencial nos serviços que compõem esse ponto de atenção nas RAS.

Destaco que a minha visão estava extremamente condicionada à “encaminhamentos” via Sistema de Regulação (Sisreg) para as “especialidades”, aquisição de Órteses, Próteses e Meios auxiliares de locomoção (OPM) e procedimentos específicos a depender do “caso atendido”. Precisei me ressignificar, me deslocar desse lugar rígido, pautado em práticas burocráticas e encaminhamento centrado em busca de uma prática mais empática, mais cuidadora, que percebesse efetivamente as singularidades e multiplicidades de cada existência.

É importante destacar que foi um processo extremamente orgânico, natural, proporcionado por inquietações múltiplas que vieram como um meteoro sobre mim. Nesse contexto, ingenuamente acreditei que tinha conseguido compreender pelo menos uma parte das dificuldades enfrentadas por essa população. Grande engano! Pouco tempo depois iniciei minha jornada como servidora pública (novamente me envolvendo nesse cenário das PCD) em um serviço subordinado à coordenadoria das urgências e que está em um limbo entre a APS e a atenção especializada – o Serviço de Atenção Domiciliar do município de Campo Grande, MS.

Esta dissertação, com essa aposta metodológica, começou a tomar forma no início do meu mestrado em Enfermagem, em março de 2019, em um encontro de orientação que aconteceu na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Naquele momento, recebi a proposta de que a minha dissertação fosse parte do projeto de pesquisa nacional “Análise da Implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência (RCPD) – os usuário-cidadãos, trabalhadores e gestores como guias”.

Neste momento, foi apresentado a mim o termo usuário-cidadão-guia, que usaríamos frequentemente e ampliaríamos para mãe-cidadã-guia e gestores-cidadãos-guias. É uma aposta ético-metodológica que traz o usuário-cidadão para a centralidade da produção do conhecimento, não como objeto de pesquisa, mas como cofabricante do saber e do cuidado, intercessor.

Adotamos na pesquisa o termo usuário-cidadão-guia, que se fundamenta como um conceito-ferramenta importante, ao considerar que quem está chegando aos serviços de saúde não é um corpo inerte, mas um corpo protagonista, que possui

muitas vidas dentro de si e fora dos muros institucionais. Quando o corpo está no espaço organizacional, ele sofre linhas de captura que tentam discipliná-lo segundo certas regras, normas e forças que operam na organização. Quando a instituição é influenciada pela lógica de mercado, o usuário-cidadão é chamado de cliente/consumidor, e em outros contextos o termo paciente é amplamente utilizado, trazendo a ideia de um corpo inerte (MERHY, 2021).

O termo usuário vem sendo incorporado e institui uma dinâmica de uso daquilo que está disponível. A questão é que o termo usuário utilizado de forma isolada rouba destes corpos que chegam aos serviços de saúde todas as outras linhas de constituição. Nesta perspectiva, o termo usuário-cidadão busca demonstrar as complexidades existentes nesse cidadão que vão muito além do que a organização deseja, pois ele é muito mais do que alguém que somente utiliza o serviço, ele é protagonista do seu cuidado em saúde (MERHY, 2021).

A aposta está em “não olhar para o usuário ou pelo usuário, mas o olhar próprio do usuário [...] nos deixando levar por ele [...] um guia que não tem roteiro fixo e demarcado, e que sempre redesenha sua carta de navegação” (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016, p. 44).

Em um primeiro momento, a insegurança para “encarar” um novo modo de pesquisar e participar de uma pesquisa nacional e multicêntrica tomou conta de mim, mas aceitei o desafio e mergulhei nesse caminho. Como destacado por Gomes e Merhy (2014), a proposta cartográfica objetiva romper com a suposta neutralidade científica, solicitando aos próprios pesquisadores se permitirem mergulhar no mundo pesquisado, no encontro com o que o outro produz, vivenciando as intensidades e afetos.

Para conhecer mais a fundo a cartografia e compreender seus elementos teóricos, adentrei o grupo da pesquisa nacional como parte da frente do estudo desenvolvido na Região Centro-Oeste. Essa inserção foi fundamental no meu percurso, pois tive o prazer de conhecer outros pesquisadores que se tornaram referência para mim, bem como oportunizou um maior entendimento de como aconteceriam os movimentos da pesquisa (sempre com o olhar voltado aos objetivos propostos) e maior entendimento do método a partir das discussões e dos materiais disponibilizados.

Um dos pontos marcantes nessa trajetória foi um dos primeiros exercícios propostos pelo grupo, que foi assistir o vídeo (curto, mas intenso) “caminhando com

Tim Tim”¹. Pude entender um pouco sobre a lógica da cartografia, sobre a importância dos caminhos, das múltiplas entradas, dos encontros, da importância de olhar e reconhecer o olhar do outro, e o quanto as afetações forjam a nossa existência e o nosso “eu pesquisador in-mundo”².

O mapa da cartografia não permite definir um caminho preestabelecido ou desenhar uma técnica padrão para o início e percurso da investigação. Para Aguiar (2010, p. 12), “é necessário manter sistematicamente os pensamentos em constante revigoração, entendendo o momento certo de diminuir o movimento para observar o que está em processo”. O cartógrafo deve ter consciência de que seu saber é tão vacilante quanto à realidade sobre a qual se ocupa e, ao invés de reunir verdades e buscar um resultado final ou uma conclusão, procurar conhecer e compreender o processo (COSTA, 2014).

Isso colocava em questão minha própria formação, de tradição formal, dura, tecnicista e protocolar, e precisei me deslocar desse lugar padronizado para adentrar o mundo da cartografia, tornar-me mais porosa aos encontros e às singularidades e multiplicidades das existências. Esse foi e está sendo um processo árduo, complexo e transformador.

Os autores acessados, as discussões e processamentos³ no grupo da pesquisa e os encontros e desencontros nos caminhos que percorri atravessaram meus fazeres e minhas responsabilidades profissionais, minha equipe de trabalho e, principalmente, os usuários-cidadãos que cuidei a partir do momento que iniciei minha jornada cartográfica. Um misto de incredulidade, indignação e, ao mesmo tempo, uma busca incansável pelo equilíbrio, para que o “sistema” instituído não me consumisse.

Destaco que este movimento está em constante evolução, pois vez ou outra me deparo com os pensamentos engessados que insistem em permanecer, fato que

¹ Vídeo Caminhando com Tim Tim. Gravação e edição: Tiago Expinho. Texto, narração e toque de sanfona: Genifer Gerhardt. Música original: Renatinho Muller, 2014. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=1dYukOrq5RI>.

² O pesquisador in-mundo “emaranha-se, mistura-se, afeta-se com o processo de pesquisa, diluindo o próprio objeto, uma vez que se deixa contaminar com esse processo, e se sujando de mundo” (ABRAHÃO *et al.*, 2013).

³ Nos processamentos do vivido, os pesquisadores colocam em análise a produção do cuidado dos diferentes cenários pesquisados, lançando novos olhares para os desdobramentos encontrados (SAMPAIO *et al.*, 2016). Constantemente precisamos relatar e debater o vivido, colocando também nossas implicações em análise (FEUERWERKER *et al.*, 2016), sempre com a perspectiva de que o mais importante da metodologia é o usuário-cidadão, gestor, trabalhador-guia constituindo-se como centro do processamento da construção da investigação (JORGE *et al.*, 2016).

pode ser percebido em alguns trechos dessa dissertação. Em que pesem todos os deslocamentos vivenciados, eventualmente ainda sou capturada pelas marcas que remontam às pesquisas convencionais e seus modos de produção das narrativas textuais e de “conhecimento científico supostamente mais válido”.

É um processo contínuo de desterritorialização e reterritorialização, de ressignificação enquanto pesquisadora, trabalhadora da saúde e também existencial. Nos processamentos com o grupo e nas orientações sempre houve a liberdade de compartilhar essas inquietações; fui provocada, instigada, apoiada e, nesse contexto, venho ressignificando os meus modos de ver e estar no mundo.

4.2 Caminhos percorridos na construção da pesquisa

A proposta para o recorte da dissertação foi cartografar a RCPD a partir do município de Campo Grande, MS, na busca da compreensão do seu funcionamento por meio do mapeamento dos fluxos existentes e da forma como os usuários-cidadãos acessam as instituições e os diversos pontos da rede.

Um primeiro movimento da pesquisa foi uma busca aprofundada referente aos documentos existentes que tratassem das PCD, com leituras, imersões e análises. Esses dados secundários foram coletados por meio de pesquisas nos sites das instituições que compõem a RCPD, sites do Ministério da Saúde, Diários Oficiais, bases de dados (DATA SUS, IBGE) e documentos disponibilizados pelas gestoras municipais.

Os dados apresentados, analisados e problematizados nessa dissertação foram produzidos e constantemente processados coletivamente a partir das várias entradas das pesquisadoras no campo da pesquisa. Emergiram a partir dos encontros com gestores, trabalhadores e usuários-cidadãos da RCPD; da participação em reuniões do Grupo Condutor Municipal, capacitações sobre os serviços disponíveis e critérios de elegibilidade do CER/APAE.

Os encontros com esses participantes da pesquisa foram agendados previamente, e a partir deles foram constituídos os “atores-guia” da pesquisa, visto que nos permitiram mapear e analisar lugares, instituições, práticas e saberes, compreendendo suas redes de conexões múltiplas (FEUERWERKER; MERHY; SILVA, 2016). O armazenamento dos dados ocorreu por gravações de áudio e registro

em diário de campo, sendo resguardado o sigilo das informações e anonimato dos participantes.

Esse movimento se iniciou em abril de 2019, a partir das buscas e consultas nas fontes documentais. No segundo semestre do mesmo ano começamos com as tentativas de adentrar o campo da pesquisa e promover encontros com distintos informantes, que se apresentaram para a pesquisa de formas singulares. Para entender melhor a RPCD e seu funcionamento em Campo Grande, realizamos conversas com as gestoras municipais e estaduais da RCPD, ouvindo as narrativas no sentido de como se deu a criação do serviço no estado, como se organiza a RPCD e os serviços e quais as dificuldades, desafios e potencialidades existentes.

As coordenadoras da RCPD no âmbito do estado e do município nos receberam (e ainda nos recebem) muito bem e se mostraram receptivas aos encontros, fato que ajuda sobremaneira a nossa compreensão sobre a RCPD. Após esses encontros de aproximação, a coordenadora da RCPD municipal, que aqui chamaremos de Seriema (nome fictício), aceitou ser gestora-guia da pesquisa. Dessas discussões e aprofundamentos levados ao grupo de pesquisa, iniciamos a construção dos mapas da RCPD e fomos norteando nossos passos nessa perspectiva à medida que outras possibilidades de entrada no campo se concretizavam.

Os encontros foram acontecendo e, conforme fomos criando formas distintas de entrada no campo, identificávamos os próximos passos a seguir. A partir das narrativas recolhidas com as questões norteadoras iniciais, outras perguntas emergiram, considerando as especificidades de cada situação (ROLNIK, 2014).

Este percurso narrado até aqui faz parte, por um lado, do que foi estabelecido como Movimento 1 previsto no projeto pesquisa, ainda em construção. Por outra parte, representa também os encontros com os trabalhadores e usuários-cidadãos-guias e os processamentos do grupo (Movimentos 2 e 3 da pesquisa, respectivamente), nos quais somos instigados a revisitar o Movimento 1, sempre produzindo outros dados e outras análises.

Pressupõe-se que o caminhar da pesquisa cartográfica aconteça simultaneamente com a produção, análise e discussão dos dados, como o ato de caminhar, que é construído por “passos que se sucedem sem se separar”, em um movimento contínuo desenhado pelo anterior e pelo que vem em seguida. A processualidade está igualmente presente no momento da escrita (BARROS; KASTRUP, 2009).

Tais passos são definidos durante o processo, a partir das afetações e afecções dos pesquisadores, como um rizoma, cujos caminhos vão sendo construídos dinamicamente, sem uma sequência lógica, linear. Nesse processo, a centralidade está nas afecções, que segundo Espinosa é o modo como o corpo é afetado pelos encontros com outro corpo (DELEUZE, 2002). Afetos e afecções são conceitos que não se desvinculam: “por afetos, entendo as afecções do corpo pelas quais a potência de agir desse mesmo corpo é aumentada ou diminuída, favorecida ou impedida” (DELEUZE, 2002, p. 56).

O encontro com outro corpo pode produzir afetos de alegria ou tristeza. Quando ocorre o primeiro, há um aumento na potência de agir; já o segundo resulta em uma menor potência de agir. E nessa cartografia houve encontros alegres e encontros tristes, que poderão ser percebidos nas narrativas produzidas na pesquisa.

Nesse sentido, enquanto construíamos o mapa da rede formal de cuidado à PCD, uma nova possibilidade de entrada no campo se materializou a partir de um usuário-cidadão que utilizou a rede em diversos momentos e em situações totalmente diferentes. Realizamos um encontro com o primeiro usuário-cidadão-cidadão-guia em que tivemos a oportunidade de entender o seu contexto de vida, suas “andarilhagens”, a forma como criou suas próprias redes no intuito de efetivar o seu cuidado.

Tornou-se um momento chave para nós, pois foi disparador de novas visibilidades e produtor de analisadores até então não evidenciados. Tuiuiú, Curicaca e Garça (nomes fictícios dos nossos cidadãos-guias, inspirados nas aves do Pantanal) foram importantes guias da pesquisa para a construção dos mapas da RCPD e da compreensão dos fluxos e dos caminhos percorridos em busca do cuidado em saúde. O usuário-cidadão-guia é uma ferramenta fundamental nessa pesquisa cartográfica.

Barros e Kastrup (2009) descrevem que a cartografia não intenciona isolar o objeto ou o fenômeno estudado; pelo contrário, valoriza a rede de forças ao qual ele se conecta no que diz respeito às suas articulações históricas e conexões com o mundo, em um movimento dinâmico e permanente.

As narrativas da vida dos cidadãos-cidadãos nos permitiram dar visibilidade e dizibilidade a questões fundamentais que se apresentam no cotidiano das PCD. Além disso, percebemos a importância de também mapear e transformar em fluxo os caminhos percorridos por eles e, posteriormente, comparar as duas perspectivas (da gestão e dos usuários-cidadãos), visto que os fluxos assistenciais ou os itinerários terapêuticos geralmente são construídos levando em conta somente o plano formal

das redes instituídas e os caminhos percorridos pelos usuários-cidadãos nos serviços da rede de saúde, com papéis e funções pré-estabelecidos. Não levam em conta as relações entre os diferentes atores envolvidos – gestores e usuários-cidadãos movidos, muitas vezes, por apostas distintas (DO CARMO, 2017).

A cartografia procura revelar as forças que contribuem para a formação de territórios existenciais, quer dizer, a constituição da vida dos sujeitos sempre em relação e em produção. Neste sentido, ela produz mundos, ou seja, redes de significações, por isso, o cartógrafo está interessado em atentar-se para o novo, para o que produz diferença num campo aparentemente homogêneo, quebrando as sequências lineares de fatos e dando visibilidade às forças de resistência (ROLNIK, 2014).

A cartografia mapeia, apresenta e discute os fatos invisíveis, nunca ditos ou vistos no contexto da micropolítica do trabalho, na trajetória de vida do sujeito, suas linhas de existência, como também nos modos de busca pela existência e as implicações das formas como são feitos trabalhos e produções do cuidado (MARTINES; MACHADO; COLVERO, 2013). É tomada como “a conformação do desejo no campo social” (ROLNIK, 1989) e possibilita a investigação na experimentação, uma pesquisa interferência, na qual o método é o encontro, sujeitos em relação, no tempo presente (PASSOS; BENEVIDES, 2009).

Nessa perspectiva, a cartografia e seus múltiplos encontros me possibilitaram dar visibilidade, dentro desta pesquisa, a muitas questões que possivelmente não seriam evidenciadas com outros caminhos metodológicos. Isso reforça a importância do fazer cartográfico como uma aposta potente para colocar em análise acontecimentos que não são facilmente identificados e problematizados com os métodos de pesquisa mais usuais.

Os encontros com os usuários-cidadãos, tomados como guias da pesquisa e que serão relatados com mais detalhes nos resultados e discussão, permitiram abrir um campo de possibilidades de analisar a rede, a política, o serviço e seus fluxos. O encontro com o nosso primeiro usuário-cidadão-guia trouxe nitidez ao meu olhar, antes embaçado por lentes estabelecidas por percepções pré-determinadas e inflexíveis construídas durante toda a minha trajetória como estudante e trabalhadora da saúde. Fui forjada para desenvolver pesquisas que consideram como conhecimento válido somente aquele produzido sem a implicação dos pesquisadores

e a partir de métodos de pesquisa cancelados por investigações e investigadores amplamente aceitos e difundidos nos espaços da academia.

Após os encontros e início da criação dos mapas (formal e do usuário-cidadão), realizamos um encontro regional do grupo de pesquisa em Campo Grande, MS, que contou com a presença de pesquisadores com quem até então só tínhamos tido contato de forma virtual. Foi um processamento coletivo do vivido até aquele momento, de reflexão dos materiais e das análises produzidas e permitiu novas construções, deslocamentos e ressignificações. Participou também desse encontro a gestora municipal Seriema, fonte da pesquisa e da construção dos mapas e fluxos.

Seriema tornou-se gestora-guia e continuou participando da pesquisa na construção do mapa da RCPD instituída formalmente no município. A estruturação do mapa formal foi trabalhosa, necessitou de idas e vindas e inúmeras conversas com Seriema até que ficasse nítido como efetivamente esse cuidado acontecia. Como mencionado anteriormente, esse mapa e os outros que foram construídos durante a pesquisa (a partir dos encontros com usuários-cidadãos e trabalhadores da RCPD) são constantemente revisitados.

Para nós, tornou-se fundamental construir esses mapas no sentido de conhecer os caminhos percorridos pelo usuário-cidadão em busca de cuidado e saber como e em que medida esse cuidado ofertado pela RCPD instituída cabe ou não nas existências das PCD, tendo como objetivo aprofundar as discussões sobre diferentes questões que se apresentaram no contexto das PCD, sem buscar certo ou errado, mas compreendendo o que ocorre no cotidiano, tanto da gestão como dos usuários-cidadãos.

Assim, são cartografados movimentos dos coletivos desejantes, sem haver verdade ou mentira, processando o campo da pesquisa a partir de distintas vozes e perspectivas em relação às vivências, aos encontros, aos afetos, às singularidades e singularidades (PROCÓPIO, 2018).

Os distintos mapas produzidos a partir da gestora-guia e dos usuários-cidadãos-guia pediram um aprofundamento da investigação para conhecer os fluxos e caminhos do CER-APAE. Inicialmente realizamos uma entrevista com o gestor do CER com o objetivo de entender melhor a história de implementação do serviço, o funcionamento da unidade, as ofertas de serviços, etc.

As tentativas de entrada das pesquisadoras no CER aconteceram gradativamente e foram permeadas por obstáculos relacionados à criação de vínculo

com as trabalhadoras, com muitos agendamentos e cancelamentos em função das agendas do serviço. Aqui cabe ressaltar que a proposta metodológica da pesquisa consiste em vivenciar o cuidado nos lugares onde ele é produzido, acompanhar a rotina dos trabalhadores e dos usuários-cidadãos, e não conseguimos desenvolver essa etapa da pesquisa conforme esperávamos. A esta altura uma preocupação se instalou em mim, com um sentimento de estar “remando contra a maré”, pois cada perspectiva de inserção física no serviço que nos causava ânimo se desfazia logo em seguida com a ausência de retorno dos trabalhadores.

Após alguns encontros com os profissionais, percebemos tensões existentes no campo – que se desdobravam principalmente na questão do sigilo de inúmeros documentos que solicitamos (que eram simples, como exemplo de uma escala com as datas da carreta de OPM) – e buscamos novos caminhos de entrada na instituição. Essas dificuldades causaram incômodos em todo o grupo, que não compreendia as barreiras impostas para conhecermos e compreendermos como o cuidado era desenvolvido no CER, suas potencialidades e desafios. A construção de múltiplas entradas no campo é permeada por movimentos rizomáticos.

Assim, a rede rizomática propõe conexões entre todos os lados, que mudam de acordo com os novos acontecimentos em vez de ficarem presas a definições ou a modelos fechados. Pressupõe conexões com o diferente, pois o universo que articula o campo da saúde é heterogêneo, permeado por relações de poder e sistemas sociais de produção de subjetivações (FRANCO, 2006).

Além disso, quando estávamos em plena produção e construção, e com outras possibilidades promissoras de entrada física no CER para experimentarmos o serviço no trabalho vivo em ato, fomos atravessados pela pandemia de Covid-19 no mês de março de 2020. Na terceira semana de março o CER/APAE fechou parcialmente suas portas de forma temporária (para usuários-cidadãos e quaisquer outras pessoas). Deparamo-nos com a necessidade de reinventar nossa forma de pesquisar e modificar as ações, entendendo o momento complexo que todos estavam vivendo e visando a proteção de todos. Na tentativa de manter os encontros, sugerimos o uso das plataformas virtuais que permitissem conversas em grupo, e assim fomos caminhando.

Com o auxílio dos pesquisadores, Curicaca se tornou nossa mãe-cidadã-guia que buscava por um cuidado de qualidade para a filha Garça, tendo passado pelo CER (passagem essa permeada por dificuldades e judicializações) e por outros

serviços que prestam cuidado à PCD, mas não estão formalmente inseridos na RCPD, os quais chamamos de serviços da “Rede Invisível”. As conversas com os usuários-cidadãos mais uma vez nos mostraram o quão ricas são as narrativas e o quanto a vulnerabilização assola a PCD.

O processamento dos recolhimentos do campo aconteceu por meio de encontros frequentes com o grupo, momentos estes em que foram discutidas as afetações e incômodos gerados, com análises mais profundas em cada entrada no campo. As produções dos encontros (narrativas, afecções, afetos, movimentos) serviram de alicerce para pôr em análise a produção do cuidado (FERREIRA *et al.*, 2017). Foi um movimento crucial no processo, pois possibilitou identificar pontos ainda não visíveis, extremamente sutis.

Assim, a análise desse material ocorreu nos encontros cotidianos, validando as experimentações e os recolhimentos por meio de um processamento em três níveis (não hierárquicos), sendo eles: entre nós, entre os atores e com os usuários-cidadãos/gestores fontes, reconhecendo-os como pesquisadores de seu próprio processo de trabalho/cuidado, concretizando, assim, a aposta numa pesquisa compartilhada (FERREIRA *et al.*, 2017).

Teve como objetivo construir uma cartografia das redes de significações (ROLNIK, 2014), que produzissem novas visibilidades sobre a produção do cuidado na RCPD, buscando identificar as práticas micropolíticas do trabalho em saúde (MERHY, 2002), que forjam esses movimentos.

Assim, essa cartografia foi arquitetada a partir de encontros e afetos, com um olhar cuidadoso aos efeitos desses encontros e desencontros em diversos planos, e produzindo outras visibilidades e questionamentos. Em momentos de trabalho individual e coletivo, entre os usuários-cidadãos, trabalhadores e pesquisadores, sendo cada um produtor de conhecimentos na produção do mundo e não necessariamente na interpretação deste (BENET; MERHY; PLA; 2016).

Os “resultados e discussão” foram construídos em 3 capítulos. Inicialmente, os recolhimentos da pesquisa serão apresentados de forma descritiva, com a apresentação dos mapas da rede formal instituída e de uma rede que chamamos de Rede Invisível, presente nas narrativas das gestoras, das profissionais e da mãe-cidadã-guia. Em seguida, a partir das narrativas do usuário-cidadão-guia e da mãe-cidadã-guia, exploraremos os mapas existenciais, com os caminhos e descaminhos percorridos na rede formal, na rede invisível e em suas redes existenciais construídas

a partir de suas demandas e com intenso protagonismo na condução de suas existências em busca do cuidado em saúde.

Na sequência, nos dois capítulos seguintes, problematizaremos analisadores que foram trazidos para visibilidade durante a pesquisa e que afetaram intensamente as pesquisadoras. Tais analisadores emergiram a partir dos encontros com os gestores, trabalhadores e usuários-cidadãos da RCPD e também nos encontros do grupo de pesquisa para o processamento. Destaco que ora usarei a terceira pessoa, que são os processamentos do grupo de pesquisa no campo, e em alguns momentos usarei a primeira pessoa, quando se tratarem de afetos mais pessoais a partir da minha vivência e do campo de trabalho em que estou inserida.

5 MÚLTIPLAS REDES DE CUIDADO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – MAPAS DAS REDES FORMAL, INVISÍVEL E EXISTENCIAL

*“O mundo não está em seus livros e mapas. Ele está lá fora!”
(Gandalf).*

Os tópicos deste capítulo correspondem a um caminhar cartográfico extenso e intenso que buscou compreender a RCPD de Campo Grande/MS a partir das vivências de gestores da rede e dois usuários, os quais constituíram-se como guias para as pesquisadoras. O desenrolar desse movimento foi marcado por entradas no campo que aconteceram de formas singulares e permeado por uma trama de forças e tensões que dificultaram nossa inserção física em alguns espaços que são considerados pontos-chave para a pesquisa. Fizeram parte das discussões os aspectos identificados que mais afetaram as pesquisadoras.

Inicialmente, serão apresentados os mapas que representam a rede formal instituída e a rede que chamamos de invisível (realiza cuidado em saúde às PCD de forma expressiva, mas não aparece no fluxo formalmente instituído), bem como o caminho percorrido até sua construção.

Em seguida, apresentamos as histórias e os mapas dos usuários-cidadãos-guia da pesquisa, com os caminhos e descaminhos percorridos na rede formal, na rede invisível e em suas redes vivas construídas a partir de suas demandas e com intenso protagonismo na condução de suas existências em busca do cuidado em saúde.

5.1 A Rede formalmente instituída

As PCD necessitam de atenção integral em função das suas necessidades de saúde, envolvendo as várias dimensões tecnológicas de ação dos profissionais de saúde. As discussões do grupo de pesquisa acerca da RCPD passaram por um extenso processo de amadurecimento e construção, visto que os atores envolvidos pautavam os encontros em questões burocráticas, explicações quanto às unidades especializadas que fazem parte da rede e quais “especialistas” atuariam em cada ponto.

Dessa forma, surgiu no grupo de pesquisa a proposta da construção dos mapas que demonstram de que forma ocorre a busca do cuidado das PCD, e caminhamos

nessa direção. Os mapas foram elaborados, revisados e revisitados após diferentes momentos de discussões com os distintos atores e guias da pesquisa, bem como por meio dos encontros do grupo de pesquisadores durante os processamentos. As fontes para a construção desses mapas constituíram-se pelos pesquisadores e gestores-guia da Secretaria Municipal de Saúde (SESAU) e da Secretaria do Estado de Saúde (SES).

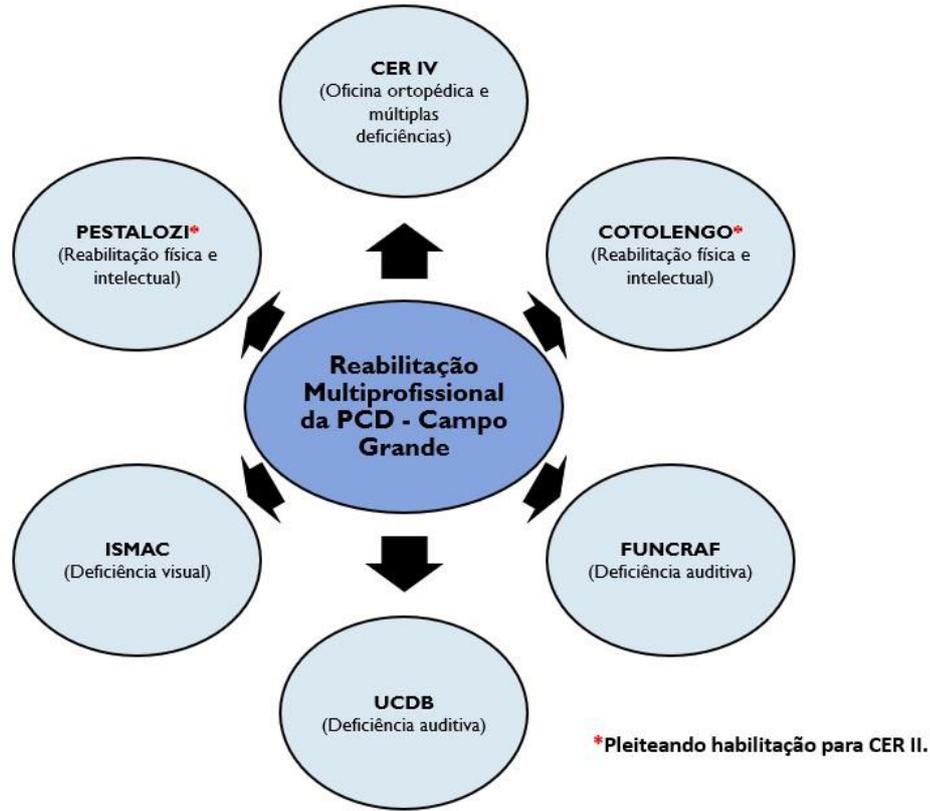
Previamente à sua construção, realizou-se uma busca aprofundada por dados secundários sobre a RCPD no município de Campo Grande, para um reconhecimento da Rede, os serviços disponíveis e os fluxos de acesso por meio da análise dos planos municipais, ATAS das Comissões Intergestores, análise dos CNES para identificação das unidades de reabilitação de Mato Grosso do Sul, documentos instrutivos, programações anuais, além de encontros com gestores municipais e estaduais da RCPD e participação em capacitações realizadas pelo Centro Especializado em Reabilitação (CER), aqui chamado de CER/APAE devido à sua criação, que foi estruturada na sede da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

A descrição do mapa se faz necessária, visto que existem diversos fluxos e caminhos na busca de cuidados dos usuários-cidadãos pela rede. O ponto inicial do mapa sempre será o usuário-cidadão (conforme destaque) e seu percurso dependerá do tipo de cuidado em saúde necessário: intervenções multiprofissionais para múltiplas deficiências, intervenções uniprofissionais, solicitação de OPM, consulta para usuários-cidadãos com ostomias, consulta para administração de toxina botulínica e atendimento odontológico.

Em busca do cuidado para suas necessidades específicas, em algumas situações o usuário-cidadão precisará percorrer mais de um caminho na rede de atenção à saúde. Esse movimento reforça e dialoga com um fazer cartográfico da própria pesquisa, no qual a produção e a leitura de um mapa não estão somente nos caminhos e respostas gráficas, mas são fruto de um intenso debate, influência de diferentes tipos de dados, análises, (re)atualizações.

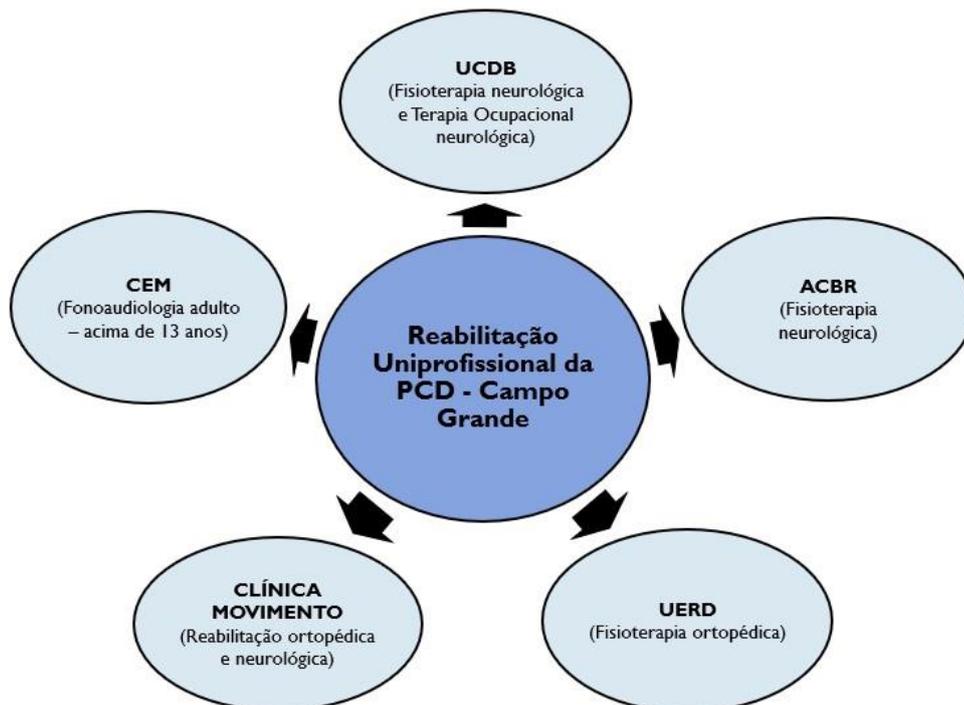
Apresentaremos figuras que representam a composição de cada um dos pontos, bem como as unidades que compõem a macrorregião de Campo Grande e a referência estadual de atendimento das múltiplas deficiências, deficiências isoladas e dispensação de OPM (Figuras 2, 3, 4 e 5).

Figura 2 – Instituições que compõem a rede da reabilitação multiprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2020



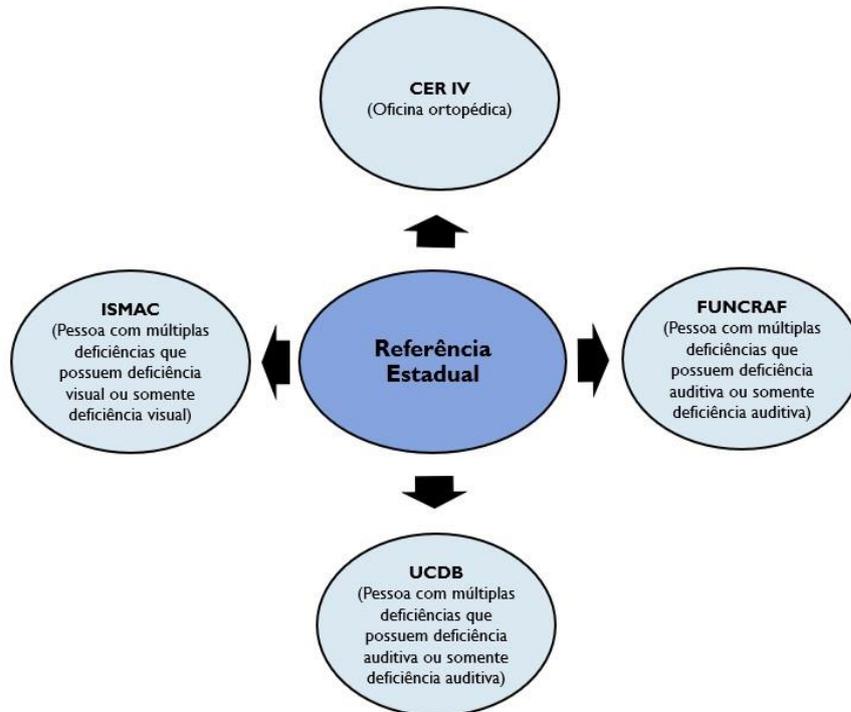
Fonte: Adaptado do documento da gestão municipal.

Figura 3 – Instituições que compõem a rede da reabilitação uniprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2020



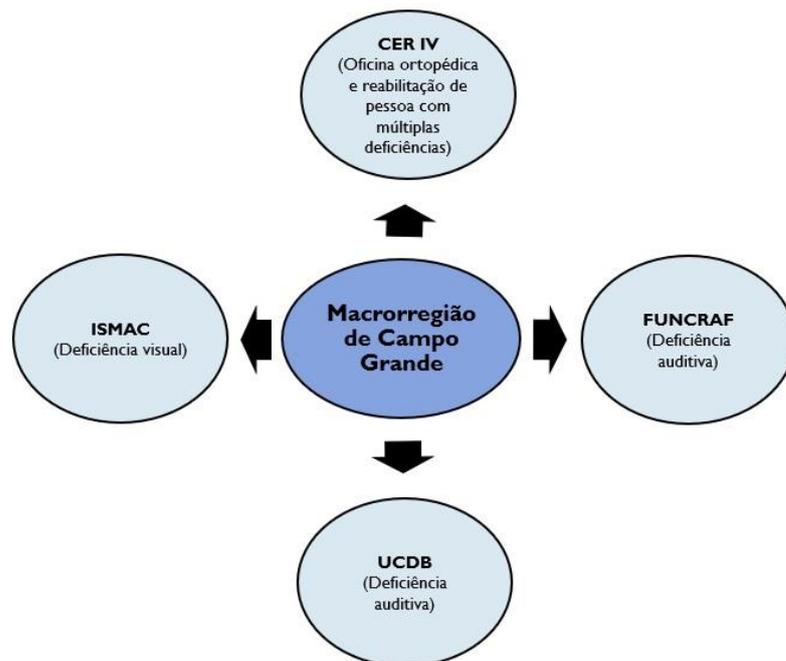
Fonte: Adaptado do documento da gestão municipal.

Figura 4 – Instituições que se caracterizam como referência estadual no atendimento de reabilitação uni e multiprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2020



Fonte: Adaptado do documento da gestão municipal.

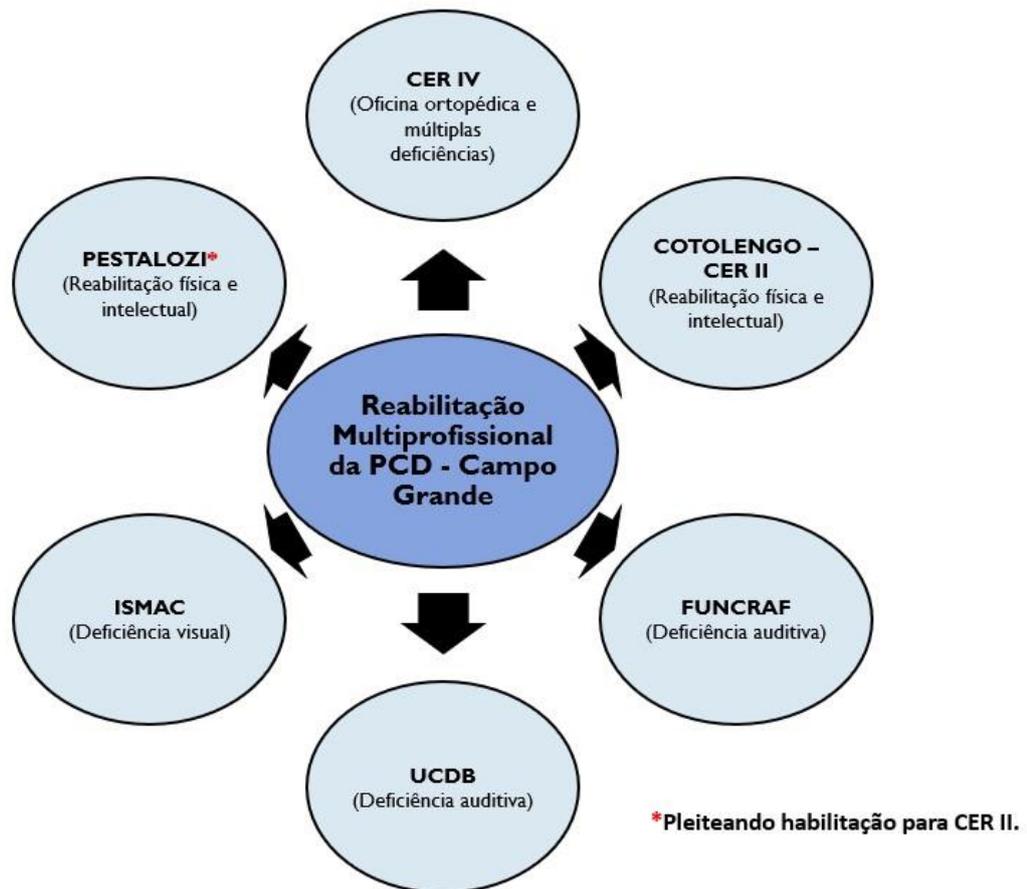
Figura 5 – Instituições responsáveis pela macrorregião de Campo Grande para atenção às múltiplas deficiências, deficiências isoladas e oficina ortopédica – Campo Grande, MS, 2020



Fonte: Adaptado do documento da gestão municipal.

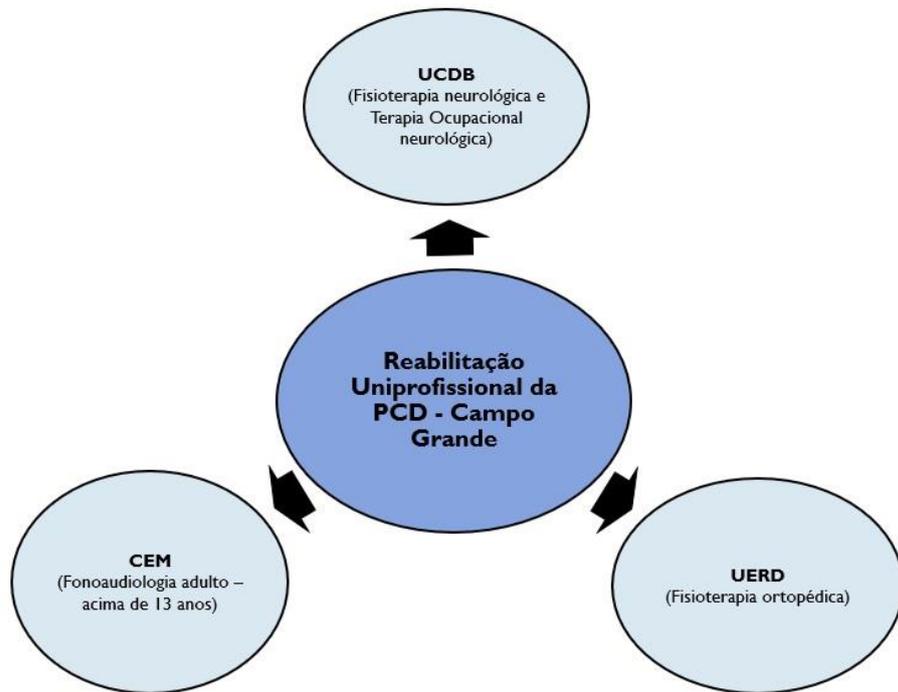
Os mapas elaborados e apresentados foram construídos ao longo da pesquisa, mas foram modificados após alterações nas contratualizações com algumas instituições, principalmente as relacionadas à fisioterapia uniprofissional. Os mapas são dinâmicos, mutáveis, e apresentaremos nas figuras 6, 7 e 8 a composição dos serviços que sofreram alterações e são ofertados pela RCPD vigente em maio de 2021. Como pode ser observado, houve redução de dois serviços de reabilitação uniprofissional, que eram contratualizados no início da pesquisa e atualmente não constam entre os serviços da RCPD.

Figura 6 – Instituições que compõem a rede da reabilitação multiprofissional na Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2021



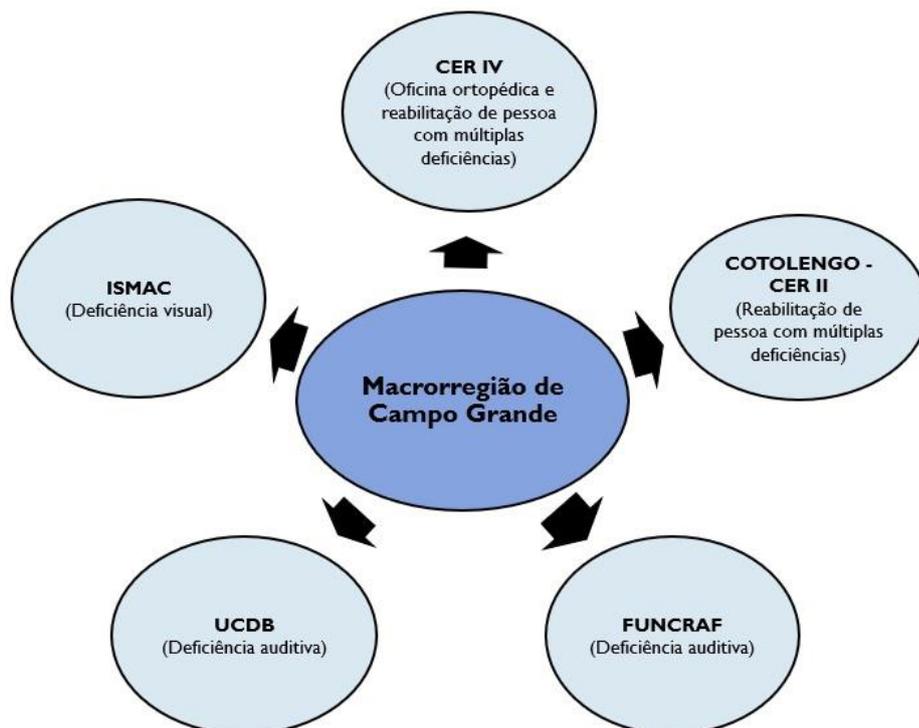
Fonte: Adaptado do documento da gestão municipal.

Figura 7 – Instituições de reabilitação uniprofissional que compõem a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande, MS, 2021



Fonte: Adaptado do documento da gestão municipal.

Figura 8 – Instituições responsáveis pelo atendimento à macrorregião de Campo Grande para atendimento de múltiplas deficiências, deficiências isoladas e oficina ortopédica – Campo Grande, MS, 2021



Fonte: Adaptado do documento da gestão municipal.

Os caminhos da pesquisa demonstraram o quanto às entradas são múltiplas e significativas e como a micropolítica do trabalho e as relações influenciam a possibilidade (ou não) de os pesquisadores conseguirem acessar e compreender a rede de serviços públicos de saúde, e esse fato certamente se estende ao cuidado ofertado aos usuários-cidadãos.

Enquanto acessávamos os dados secundários, realizamos um primeiro movimento de produção de dados primários por meio de uma entrevista com a coordenadora da rede de atenção especializada e coordenadora municipal da RCPD. Elas foram muito receptivas e solícitas no sentido de explicar o funcionamento da rede, suas potencialidades e fragilidades, disponibilizaram materiais produzidos e utilizados pela gestão.

A partir de então, Seriema nos convidou a novos encontros, na perspectiva de elucidar como está constituída e organizada a RCPD no município; explicitou o papel do CER-APAE como centro do “atendimento” a essa população, identificou os profissionais que compõem a equipe da referida instituição e quais os serviços oferecidos. Já nesses contatos iniciais identificamos que ocorrem diversos encaminhamentos incorretos ao CER-APAE e, como consequência desses equívocos, os usuários-cidadãos percorrem caminhos desnecessários em busca do seu cuidado.

O CER-APAE estabelece critérios de elegibilidade (publicados em diário oficial) e de inelegibilidade para o acesso ao cuidado na instituição, no entanto, há um número expressivo de usuário-cidadãos que não atendem a tais critérios e são regulados ao CER-APAE, os quais acabam “peregrinando” pelos serviços da RCPD e outros, com o objetivo de encontrarem o(s) local(is) correto(s) para terem suas demandas de saúde atendidas.

Durante esses encontros com Seriema, demos início à construção do mapa dos fluxos, propriamente ditos, que no início era enxuto e com poucos detalhes. À medida que novas conversas aconteciam, novas informações e sugestões foram acrescentadas e os fluxos foram ajustados. Além dos encontros com Seriema, os mapas foram construídos a partir de informações provenientes de outras fontes e diversas entradas do grupo de pesquisadores na RCPD em Campo Grande.

Uma das entradas realizadas nesse período foi a participação em uma reunião do grupo condutor municipal (que também foi possível por meio de um convite de Seriema). As reuniões desse grupo acontecem mensalmente e contam com a

presença de representantes das unidades que permeiam algum tipo de cuidado no âmbito da Pessoa com Deficiência, a saber: Coordenadoria da Rede de Atenção Básica (CRAB), Coordenadoria da Rede de Atenção Especializada (CRAE), Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), Gerência de Controle e Avaliação (GCA), Coordenadoria da Rede de Atenção Odontológica (CRAO), Gerência de Casos Complexos, Superintendência da Rede de Atenção à Saúde (SRAS), Secretaria Estadual de Saúde (SES), Superintendência de Relações Institucionais de Saúde (SUPRIS) e Gerência de Regulação Ambulatorial (GRA).

Esse momento foi importante para entender, desde outras perspectivas, algumas questões relevantes para a pesquisa, como a organização da gestão, como ocorrem as discussões e resoluções de demandas, e também conhecer atores e instituições que são fundamentais em toda essa estrutura. Vale ressaltar que embora o CER-APAE esteja na centralidade das ofertas de cuidado na referida RCPD, e que grande parte das pautas debatidas nesse espaço estejam relacionadas a tal instituição, por opção, representantes dela não participam das reuniões.

Já nesses primeiros contatos, percebemos, discutimos e inserimos como analisadores do grupo de pesquisa algumas questões evidentes como a fragmentação da rede, a intensa utilização de práticas burocráticas e o cuidado pautado no uso de tecnologias duras e de serviços de atenção especializada.

Na reunião do grupo condutor tivemos a oportunidade de conhecer a gerente técnica estadual da RCPD (que aqui chamarei de Batalha) e articulamos um encontro, a fim de entender a rede na perspectiva no nível estadual. A partir do encontro com Batalha, pudemos ampliar as informações do mapa e nossas perspectivas sobre os fluxos da RCPD.

Foi-nos explicado que entre as principais dificuldades está a questão de que o grupo condutor estadual é composto por servidores de diferentes municípios e que estes atuam nos grupos de diversas redes de temáticas existentes em seus municípios (a exemplo da Rede cegonha e Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas), fato que gera fragilidade em conseguir reunir todos os membros, bem como a dificuldade de deslocamento e, surpreendentemente, a ausência de pautas sobre as demandas da RCPD.

Além disso, Batalha reforçou que, embora existiam cinco CER no estado (Campo Grande – CER II e CER IV; Corumbá – CER II; Três lagoas – CER II; e São Gabriel D'Oeste – CER II), os demais municípios de MS possuem APAE e/ou

PESTALOZI para o atendimento das demandas municipais, pois é inviável o deslocamento das PCD para outros municípios com CER para receberem tratamento, que na maioria dos casos deve ser contínuo, com frequências semanais e de longo prazo.

O estado possui 79 municípios, e realizando uma busca mais detalhada sobre as cidades que disponibilizam esses serviços, identificamos que em 63 municípios há unidades APAE, em seis há unidades Pestalozzi, e em duas há unidades APAE e Pestalozzi (Campo Grande e Dourados) conforme demonstrado no Quadro 1. Nesse contexto, há cinco municípios no estado que não dispõem de nenhuma das instituições supracitadas para o cuidado das PCD e cinco municípios em que não obtivemos informações com as entradas realizadas e tentativas de contato.

Quadro 1 – Relação dos municípios que possuem atendimento das instituições PESTALOZZI e APAE no estado de Mato Grosso do Sul, 2020

MUNICÍPIOS		
APAE	PESTALOZZI	INVESTIGAR O ACESSO
Água Clara	Aquidauana	Sem informações obtidas
Alcinópolis	Bonito	Jateí (Referenciam para Glória de Dourados)
Amambai	Campo Grande	Paraíso das Águas (Conta com policlínica com fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo. Encaminham para o CER nos casos de OPM)
Anastácio	Ribas do Rio Pardo	Sem informações obtidas
Anaurilândia	Dourados	Japorã (Referenciam para Naviraí, Mundo Novo e Eldorado)
Angélica	Jardim	Juti (Referenciam para APAE escola – 3x na semana e são atendidos por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional). Encaminham para o CER quando necessário e recebem a oficina itinerante de OPM)
Antônio João	Terenos	Sem informações obtidas
Aparecida do Taboado	Santa Rita do Pardo	Vicentina (Referenciam para APAE escola de Fátima do Sul). Encaminham para o CER quando necessário e para a oficina itinerante de OPM de Dourados.
Aral Moreira		Sem informações obtidas
Bandeirantes		Sem informações obtidas
Batayporã		
Bataguassu		
Bela Vista		
Bodoquena		
Brasilândia		
Caarapó		
Camapuã		
Caracol		
Cassilândia		
Campo Grande		
Chapadão do Sul		
Corguinho		
Coronel Sapucaia		
Corumbá		
Costa Rica		
Coxim		

MUNICÍPIOS		
APAE	PESTALOZZI	-
Deodópolis		
Dois Irmãos Buriti		
Dourados		
Eldorado		
Fátima do Sul		
Glória de Dourados		
Guia Lopes da Laguna		
Inocência		
Iguatemi		
Itaquirai		
Itaporã		
Jaraguari		
Ivinhema		
Laguna Carapã		
Maracaju		
Miranda		
Mundo Novo		
Naviraí		
Nioaque		
Nova Alvorada do Sul		
Nova Andradina		
Novo Horiz. Do Sul		
Paranhos		
Paranaíba		
Pedro Gomes		
Ponta Porã		
Porto Murtinho		
Rio Brilhante		
Rio Negro		
Rio Verde de MT		
São Gabriel do Oeste		
Sete Quedas		
Sidrolândia		
Tacuru		
Taquarussu		
Sonora		
Três Lagoas		

Fonte: Da autora.

Após ajustes no mapa da RCPD do município a partir do conjunto de fontes consultadas, retomamos a conversa com Seriema, com quem falamos inicialmente, levando agora as novas questões levantadas, e ela nos disponibilizou os fluxos das macro e microrregiões que foram adaptados por nós, com as devidas atualizações. As análises realizadas por meio dos dados levantados naquele momento demonstraram que, pela ótica da gestão, a RCPD é formada basicamente por serviços da atenção especializada de reabilitação multi e uniprofissional, OPM, Ostomias e Toxina botulínica.

Destacamos como questão relevante a ausência de diversos serviços que compõem a RCPD nos fluxos criados e disponibilizados pela gestão estadual e

municipal, como a AB, os serviços hospitalares, serviços diagnósticos e os CEO, tal como preconiza as diretrizes da RCPD, de acordo com a Portaria 793, de 24 de abril de 2012. A explicação oficial, após questionamento, foi de que os materiais ainda não haviam sido atualizados e que houve falha no processo de criação dos fluxos. Deixamos registrada essa questão e, após revisitarmos o mapa com Seriema, inserimos os CEOS e a AB (aqui somente como o ponto inicial de encaminhamento).

No entanto, tal ação foi uma iniciativa do grupo de pesquisa, como uma maneira de reforçar que a RCPD instituída na capital estudada ainda deixa à margem diversos pontos da rede, como os serviços hospitalares e diagnósticos. Ao se remeterem à RCPD, as gestoras indicam que a rede formalmente instituída está restrita a alguns serviços da AE. Os demais pontos não apareciam espontaneamente nos relatos, só mediante questionamento dos pesquisadores.

Após sanar as dúvidas iniciais, o mapa da rede foi tomando forma e apresentamos esse material preliminar no encontro do grupo de pesquisa que aconteceu na cidade de Campo Grande, MS, nas instalações da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, nos dias 24 e 25 de outubro de 2019. Além das pesquisadoras da frente Mato Grosso do Sul, estavam presentes o coordenador nacional da pesquisa, Prof. Emerson Elias Merhy, a pesquisadora Ermínia Silva, do Observatório de Políticas Públicas de Saúde e Educação em Saúde, e Seriema, que aceitou nosso convite para esse momento de processamento do grupo de pesquisa.

A participação de Seriema nos diversos encontros está em sinergia com a estratégia metodológica da pesquisa, que entende de maneira radical que todos os participantes são pesquisadores. Esse encontro foi extremamente profícuo, pois tivemos a oportunidade de revisar e analisar com o grupo o que havia sido construído até o momento, acrescentar informações, tirar dúvidas, problematizar e nos aproximar ainda mais do campo da pesquisa.

Após essa etapa, os mapas e fluxos foram encaminhados à gestora-guia para que a mesma pudesse ter acesso aos documentos construídos a partir de todos os encontros realizados.

A Figura 9 demonstra o mapa da rede formal instituída com as possibilidades de percurso do usuário-cidadão, qual o “ponto de partida” (de onde os usuários-cidadãos podem ser encaminhados), bem como quais são as ofertas de “atendimentos” e “procedimentos” direcionadas a essa população. Inicialmente faremos uma breve explicação sobre cada possibilidade, e a legenda foi criada a fim

de facilitar o entendimento a partir das cores do fluxo, sendo que cada cor expressa uma possibilidade do caminhar pela rede.

Antes de descrever como cada parte do fluxo acontece na prática, é fundamental explicar que os pedidos são realizados pelo Sistema de Regulação (Sisreg), em que os profissionais inserem a solicitação de um procedimento ou consulta. O Sisreg utiliza o Sistema de Gerenciamento da Tabela Unificada SIA-SIH SUS = Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP). A tabela SIGTAP direciona como deve ser lançado o procedimento e quais Códigos Internacionais de Doenças (CID) o sistema aceita para o pedido que será feito.

Por exemplo: o usuário-cidadão necessita de consulta em neurologia. O médico solicitante acessa o Sisreg, verifica na tabela SIGTAP quais CID são utilizados e se o usuário-cidadão possui um CID “compatível”. Se sim, insere o histórico clínico para que os médicos reguladores indiquem qual a prioridade do atendimento.

Nos casos em que o médico realiza o lançamento com CID “incompatível”, a solicitação retorna ao solicitante com pendências. Desta forma, fica a cargo do profissional solicitante acompanhar o status do encaminhamento e atualizar os pedidos quando necessário. Enquanto a pendência não é resolvida com o envio da solicitação de maneira correta, o usuário-cidadão não entra na fila para conseguir o agendamento no serviço demandado.

- **Encaminhamento para Reabilitação Multiprofissional (em verde e vermelho no mapa):** para a solicitação de reabilitação multiprofissional, quando o usuário-cidadão necessita de cuidado de distintos núcleos profissionais, deve ser incluído no sistema o pedido de “acolhimento para centro especializado em reabilitação”, que é a designação utilizada no sistema para essas demandas, bem como incluir uma breve descrição do caso clínico do usuário-cidadão junto do CID. O pedido é avaliado pelos reguladores da rede, que fazem a designação e liberação da vaga conforme a necessidade do procedimento ou consulta.

- **Encaminhamento para Reabilitação Uniprofissional (em azul claro no mapa):** para a solicitação de reabilitação uniprofissional, quando o usuário-cidadão necessita de cuidado de um único núcleo profissional, o pedido deve ser inserido no sistema com uma breve descrição do caso clínico do usuário-cidadão junto do CID, que será avaliado pelos reguladores da rede, que fazem a designação e liberação da vaga conforme cada demanda. Nesse caso, o usuário-cidadão aguarda contato

telefônico para o início do seu processo de reabilitação (a média do tempo de espera pode variar de acordo com o “tipo de reabilitação” necessária). Após receber o contato telefônico, é realizado o agendamento e inicia-se o processo de reabilitação.

- **Solicitação e atendimento das Ostomias (em roxo no mapa):** o CER de Campo Grande se configura como referência estadual das ostomias. De acordo com as gestoras, é um serviço 100% regulado em que o usuário-cidadão pode ser encaminhado a partir dos diversos pontos da rede. Após ser direcionado pela regulação ao serviço com a descrição do caso e o CID compatível, o usuário-cidadão é acolhido pela enfermeira responsável do setor, que realiza a avaliação completa e identifica as necessidades do usuário-cidadão. Após a avaliação, são solicitados os insumos que precisam de autorização no sistema (quando o CID é compatível), e o mesmo receberá acompanhamento contínuo ou até que seja realizado o procedimento de reversão (quando for possível).

- **OPM (em amarelo no mapa):** o CER é referência de OPM no estado de Mato Grosso do Sul, e os pedidos dos dispositivos necessários são realizados e dispensados por essa instituição. Para solicitação de OPM, o usuário-cidadão deve ser direcionado por algum ponto da rede e, segundo as nossas fontes, é um serviço 100% regulado. Existem dois tipos de solicitação a ser realizada que variam de acordo com a necessidade do usuário-cidadão: OPM com medida e OPM sem medida.

Os casos de OPM sem medida são aqueles em que o usuário-cidadão recebe equipamentos em tamanho padrão (tais como cadeira de rodas, andador e cadeira de banho) e é necessário um encaminhamento correto com as descrições do caso e CID compatível. Após inclusão no sistema de regulação, o usuário-cidadão aguarda contato telefônico para fazer a retirada do seu equipamento. Destacamos que em diversos casos estes insumos são dispensados à pronta-entrega.

Quando é necessária a OPM com medida, o profissional que realiza a solicitação tem acesso a uma planilha de horários em tela e deve realizar o agendamento da medição dos insumos conforme disponibilidade e conforto do usuário-cidadão. No momento da consulta agendada, é realizada a medição de todos os dispositivos mediante CID compatível. O profissional do CER solicita por meio do sistema toda a demanda do usuário-cidadão e aguarda a autorização para liberação. Após ser confirmado, o usuário-cidadão aguarda contato telefônico para a retirada do seu equipamento.

Por ser referência no estado de Mato Grosso do Sul no quesito das OPM e para auxiliar nas questões de logística e otimização dos processos, houve uma iniciativa do Ministério da Saúde que disponibilizou a alguns estados uma carreta adaptada, que se constitui como uma oficina ortopédica itinerante vinculada a uma Oficina Ortopédica Fixa. O principal objetivo dessa unidade de saúde itinerante é promover o acesso à OPM, além de confecção de adaptações, ajustes e pequenos concertos nas OPM já utilizadas pelas populações que residem em municípios diferentes da Oficina Ortopédica Fixa. A Oficina Ortopédica Itinerante e o Laboratório de OPM estão programados para percorrer o estado a cada dois meses, deslocando-se a municípios pré-estabelecidos e que tenham infraestrutura para receber este serviço (Dourados, Três Lagoas, Corumbá, Paranaíba, Ponta Porã, Naviraí, Aquidauana, Coxim, Jardim e Nova Andradina).

- **Solicitação e atendimento em Toxina Botulínica (em rosa no mapa):** A solicitação de Toxina Botulínica pode ser realizada por fluxo interno do CER (quando um profissional da equipe identifica a necessidade) ou nas demandas advindas dos profissionais de outros pontos da rede.

Nos casos dos encaminhamentos internos, é realizada a solicitação profissional–profissional, o usuário-cidadão é avaliado pela equipe do setor e, caso a demanda seja elegível, a toxina é solicitada no sistema e administrada conforme agendamento.

Nos casos de encaminhamento externo, é necessário que o usuário-cidadão seja direcionado por algum ponto da rede, sendo que nossas fontes informam que o encaminhamento é 100% regulado. O fluxo interno do atendimento da toxina botulínica ainda está em investigação e em processo de construção de relatório pelo grupo de pesquisa.

- **Atendimento Odontológico e Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) (em laranja no mapa):** destacamos que os atendimentos eletivos que demandem cuidado que utilize equipamentos e insumos disponibilizados na AB de baixa densidade tecnológica devem ser atendidos pelos odontólogos das Unidades Básicas de Saúde (UBS) com ou sem Estratégia de Saúde da Família (ESF). Os encaminhamentos para outros pontos da RCPD devem ser realizados somente para os usuários-cidadãos que necessitem de atendimento especializado ou nos casos em que são necessários procedimentos invasivos que tragam risco à PCD.

Para os casos que necessitem de atendimento especializado, existe um fluxo de encaminhamento da rede. Apesar de existir um fluxo de encaminhamento aos CEO, identificamos por meio dos encontros e documentos analisados que nos fluxos criados pelos setores de gestão municipal da RCPD tais serviços não estavam presentes nos documentos disponibilizados, que continham a estruturação da RCPD em Campo Grande.

Nos casos em que há a necessidade de encaminhamento aos CEO, somente o odontólogo pode solicitar no sistema este atendimento especializado a partir das unidades de AB com ESF e sem ESF, unidades hospitalares e o próprio CEO. No momento da inclusão no sistema, há a necessidade de informar a descrição do caso, CID e se será necessária a sedação.

Mediante a existência da necessidade de sedação, o usuário-cidadão será encaminhado aos serviços de referência nesse atendimento: Hospital São Julião (referência estadual no atendimento odontológico com necessidade de sedação das PCD) e Hospital Universitário. Caso não haja necessidade de sedação, o usuário-cidadão receberá atendimento no CEO.

5.2 A Rede Invisível

As redes invisíveis são espaços que constituem outras formas de construção de rede, que estão disponíveis por acessos a pessoas/trabalhadores/gestores de maneira mais personalizada com os usuários-cidadãos, de acordo com o encontro e vínculo estabelecido entre esses atores. São serviços que não compõem oficialmente a RCPD do município e por isso tratados por nós como pertencentes às “redes invisíveis”, mas que se materializam permanentemente na construção das redes existenciais entre usuários-cidadãos, trabalhadores, docentes, estudantes e outros atores que transitam no espaço da saúde e da vida dos usuários-cidadãos. Muitas vezes, nas narrativas dos nossos usuários-cidadãos-guias, identificamos que essas redes são fundamentais para a produção do cuidado às PCD, ainda que na invisibilidade do fluxo oficial, e por isso também são objeto de interesse da pesquisa.

Um ponto importante a ser discutido é a existência dessas redes invisíveis, que assumem o cuidado em saúde de usuários-cidadãos em diversas modalidades de atenção. Aqui destacamos, por exemplo, as Clínicas Escolas de Universidades de Mato Grosso do Sul que não são credenciadas junto à rede SUS do município, mas contribuem de forma significativa com o cuidado às PCD. Outra situação observada na construção dos mapas é que a Universidade Católica Dom Bosco (UCDB) permeia a rede invisível e a rede formal, pois possui convênio com o município para as demandas específicas de deficiência auditiva, terapia ocupacional e fisioterapia neurológica. Paralelamente, sem vínculo formal com o município, recebe usuários-cidadãos para tratamento de fisioterapia e nutrição por meio das atividades de formação dos estagiários dos cursos de graduação nessas áreas profissionais.

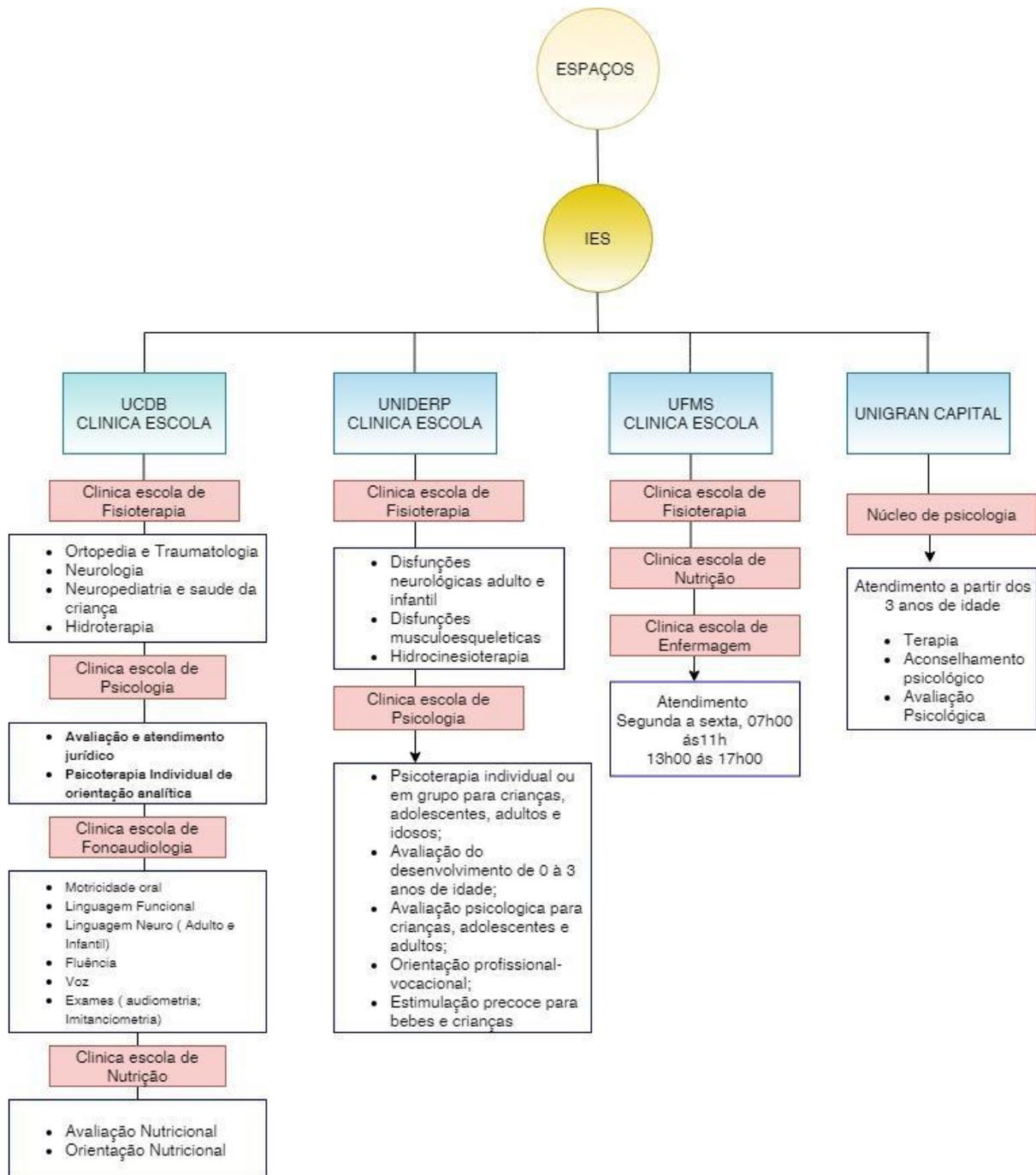
Ao longo da minha formação e no contato com os fluxos de trabalho no âmbito da reabilitação, as redes invisíveis se fizeram presentes e fundamentais no cuidado a esses usuários-cidadãos. Como relato, vem à tona a questão dos usuários-cidadãos que necessitam de tratamento na área da neuropsicologia por sequelas de agravos neurológicos (Trauma crânio encefálico [TCE], Acidente vascular encefálico [AVE], entre outros). A rede formal oferece o serviço, mas existem inúmeras barreiras de acesso, como exemplo a oferta insuficiente para a demanda, a burocratização dos serviços, o próprio Sistema de Regulação, o desconhecimento – por parte dos usuários-cidadãos e até mesmo dos profissionais – dos percursos a serem seguidos

para o acesso ao cuidado. Todas essas questões atuam sinergicamente e resultam em longas filas de espera e grande demanda reprimida. Assim, os serviços que aparecem no mapa da rede invisível assumem as demandas de um percentual expressivo de usuários-cidadãos.

Nesse cenário, diante das ofertas de serviços públicos restritas e insuficientes, para que o usuário-cidadão receba cuidado em função de suas necessidades, os trabalhadores acionam seus meios de enfrentamento das dificuldades encontradas, suas redes relacionais, e encaminham os usuários-cidadãos a instituições que não são credenciadas na rede municipal de saúde, mas oferecem cuidado na especialidade desejada. Grande parte dos trabalhadores que encaminham os usuários-cidadãos para os pontos de atenção possui algum tipo de relação e vínculo com os profissionais que atendem nessas instituições (universidades ou associações), facilitando a inserção do usuário-cidadão no serviço.

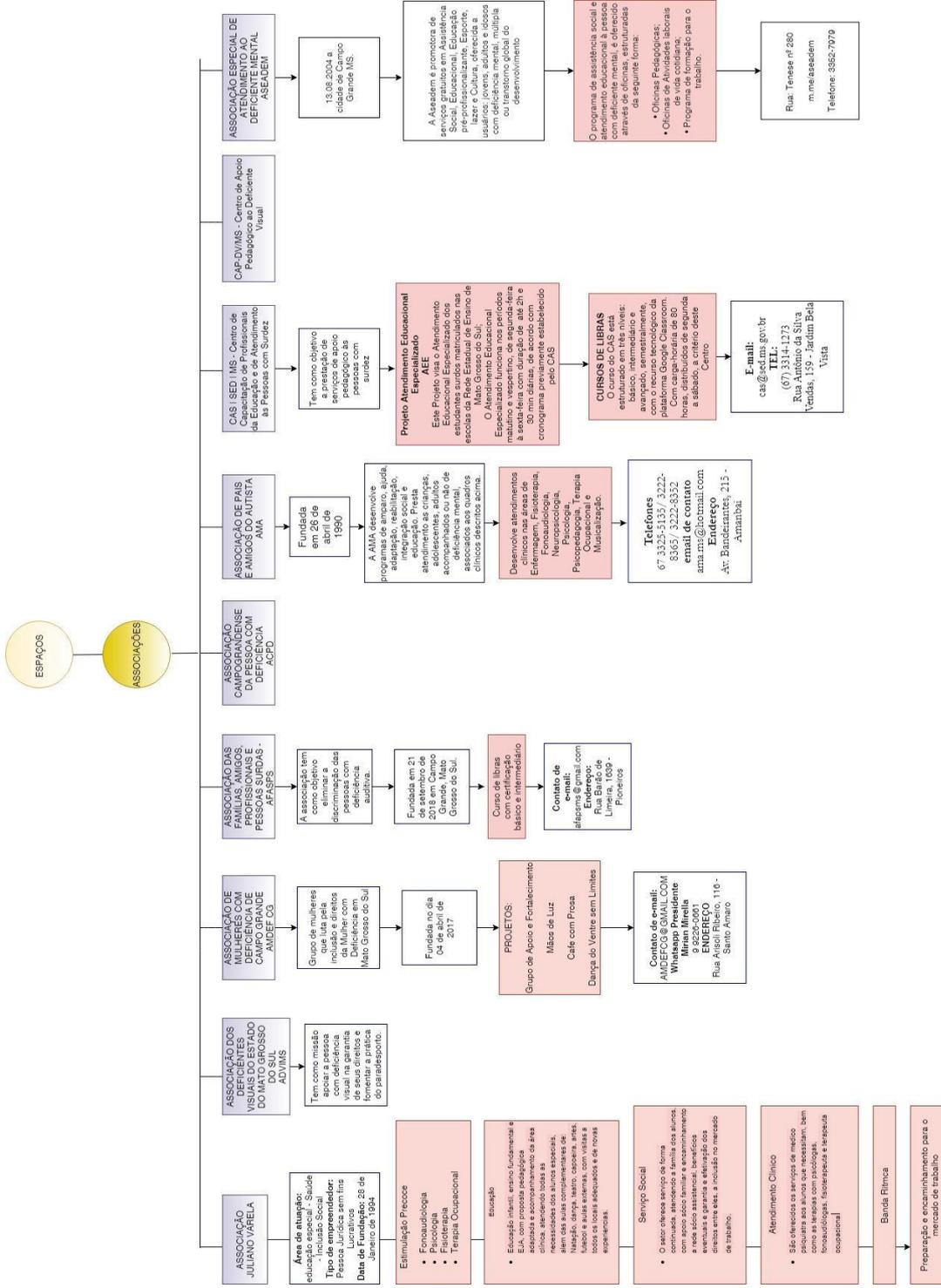
Na figura 10, estão demonstradas em duas partes as ofertas da “rede invisível”. Uma se refere às instituições de Ensino Superior e a outra às associações.

Figura 10 – Mapa da rede invisível que auxilia o cuidado das PCD, Campo Grande, MS, 2020 (continua)



(continua)

Figura 10 – Mapa da rede invisível que auxilia o cuidado das PCD, Campo Grande, MS, 2020



Fonte: Elaborado pelo grupo de pesquisa.

5.3 As Redes Existenciais

Para entender os caminhos que percorremos, é fundamental apresentar os atores envolvidos e que foram fundamentais no entendimento de uma rede que se desenrola de forma muito mais ampla, complexa e extra institucional. Para apresentar os usuários-cidadãos que estiveram conosco nesse processo, utilizarei nomes fictícios de forma a respeitar o anonimato dos participantes.

O primeiro, trata-se de um usuário-cidadão guia que chamarei de Tuiuiú. O processo de construção do fluxograma das redes vivas e instituídas de Tuiuiú teve início de maneira inesperada, após descobrir que um dos pesquisadores era seu vizinho e conhecia sua história com o CER-APAE há muito tempo.

Durante um dos encontros do grupo de pesquisa, um breve relato da história de Tuiuiú foi trazido a nós por um dos pesquisadores, e, a partir desse momento, adentramos cada vez mais em sua vivência pela RCPD, movimento que ocorreu com muita fluidez e naturalidade. O encontro realizado foi divertido, pois nosso usuário-cidadão-cidadão-guia possui uma personalidade espontânea, acessível e positiva; dialogou despreziosamente com todos, sanou dúvidas, contou sua história, seus afetos e desafetos, cativou-nos.

Seu caminhar pela RCPD de Campo Grande teve início com o falecimento de sua mãe, evento profundo que culminou na descompensação do seu quadro de diabetes, que, como consequência, gerou perda total da visão, parcial da audição e posteriormente uma amputação alta a nível de joelho.

A segunda usuária-guia é uma mãe que percorre a rede em busca dos cuidados de sua filha, que aqui chamaremos de Curicaca e Garça, respectivamente. Curicaca é mãe de Garça, de seis anos, e de uma adolescente de 15 anos. Elas moram em um município no interior do estado de Mato Grosso do Sul, localizado a 138 km da capital. Ao nascer, Garça passou por procedimentos de reanimação e foi internada para acompanhamento do seu quadro clínico, quando foram realizados exames que constataram microcefalia, má formação cerebral e cardiopatia.

Os materiais construídos até aqui foram frutos de intensas discussões e processamentos e foram encontrados nos caminhos percorridos por ambos os usuários-cidadãos-guia. Para iniciarmos tais reflexões e percebermos as potencialidades existentes em Tuiuiú e Curicaca, deixo aqui trechos de suas falas que me afetaram de forma intensa e profunda.

Eu sou otimista. Eu sou exemplo de superação. Tem que viver. O que eu falo sempre para todo mundo, você não tem que morrer antes de morrer (Tuiuiú).

A doutora que me deu uma “chacoalhada”, para eu aprender a lutar pelos direitos da minha filha. Ela falou para mim assim “olha, você tem duas opções: ou você aceita o que eles te oferecem ou você corre e luta pelo o que ela merece”, e foi o que eu fiz (Curicaca).

5.3.1 Percorrendo os Caminhos de Tuiuiú – o usuário-cidadão-guia como protagonista do seu cuidado

A construção do mapa das redes do nosso primeiro usuário-cidadão-guia, aqui carinhosamente chamado de Tuiuiú, aconteceu a partir de um encontro previamente agendado. Convidamos Tuiuiú para um encontro presencial com todos os pesquisadores na Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), em que o mesmo compareceu ao lado de sua esposa e um amigo. O momento foi gravado com autorização do usuário-cidadão por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e posteriormente transcrito, processado e analisado pelo grupo de pesquisa.

Tuiuiú nos conta que seu caminhar pela RCPD de Campo Grande teve início após o falecimento de sua mãe, evento profundo que culminou na descompensação do seu quadro de Diabetes Mellitus (DM), para o qual já realizava tratamento há 10 anos. Como resultado dessa descompensação, apresentou perda total da visão, parcial da audição e, posteriormente, uma amputação alta de joelho.

Suas narrativas trouxeram para a cena sua visão sobre a RCPD e nos permitiram analisar questões muitas vezes invisibilizadas. Por meio de suas percepções e vivências, relatou como foi o receber o cuidado destes serviços e trabalhadores e como foi seu caminhar pela rede.

A perda total da visão foi o primeiro agravo, que deu início à sua busca por cuidado na RCPD. Inicialmente, ele relata que procurou a UBS do seu território, que o encaminhou ao hospital que faz parte da rede formal instituída, referência no tratamento dos usuários-cidadãos com demandas oftálmicas. Uma vez no hospital, passou por tratamento clínico com o intuito de reestabelecer parcialmente a visão e, na tentativa de recuperação total, passa por uma cirurgia na mesma instituição, que resultou no restabelecimento por completo de sua visão. Vale ressaltar que, durante o seu acompanhamento, o médico que o atendeu informou que sua situação era

irreversível. O período compreendido entre a perda e o restabelecimento da visão é marcado por falas de Tuiuiú:

*Depois das aplicações, o médico decidiu fazer uma cirurgia, mas já tinha me dito que minha situação era irreversível e que não tinha mais volta. Eu já estava informado. Ele falou que eu iria recuperar 5% da visão e eu achava que já era alguma coisa.
É um processo muito demorado, existe situação que o paciente espera de dois a três anos. Eu estava em 28 dias fazendo tudo, não sei como, milagre.*

Segundo seus relatos, a perda parcial da audição aconteceu simultaneamente à perda da visão. Tuiuiú, por conta própria, procura o serviço da Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais (FUNCRAF), que é referência no tratamento aos usuários-cidadãos com deficiência auditiva. Nesta unidade, foi solicitado que o mesmo buscasse o encaminhamento pela UBS. O mesmo segue a orientação e, a partir desse encaminhamento, passa a receber os cuidados ofertados, sendo um deles a aquisição do aparelho auditivo.

Volto lá de 6 em 6 meses, e aí não precisa mais de encaminhamento...

Posteriormente, ainda por conta do DM, ocorre a amputação transtibial de uma de suas pernas, agravo que tem início após trauma no pé com cicatrização difícil. Tuiuiú conta que realizava acompanhamento na UBS com exames do pé diabético que aconteciam de forma esporádica, porém relata que quando surgiu a lesão, procurou o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) para avaliação e acompanhamento. Após um ano de tratamento (realizado exclusivamente a nível hospitalar), sua lesão apresenta sinais de infecção, com necessidade de internação, culminando em uma amputação alta. Além disso, antes da amputação, já internado, o mesmo é informado que está com Doença Renal Crônica (DRC), com indicação de hemodiálise. A narrativa que segue conta sobre o momento de associação entre os agravos de saúde:

Quando fiz cirurgia, estava fazendo hemodiálise... quando ia fazer curativo, saía do curativo e ficava na maca para hemodiálise.

A hemodiálise tem fim quando a função de seus rins aos poucos retorna, segundo ele, graças a um chá de folhas de pequi indicado por sua vizinha. Os médicos

que realizam seu acompanhamento renal, segundo ele, até hoje não entendem como essa recuperação aconteceu.

Após a amputação, o cuidado continuou centralizado no HRMS. Nas primeiras semanas, os curativos foram realizados diariamente (duas vezes no hospital e o restante em casa), sendo que no domicílio eram realizados pela esposa, que recebeu orientações de como proceder. Além disso, os insumos como gaze, faixa e coberturas deveriam ser retirados na unidade de saúde, porém, segundo as narrativas, estavam sempre em falta, levando-os a comprar todos os meses de um fornecedor particular.

Vale ressaltar que o bom desfecho da cicatrização do coto foi potencializado pela disponibilização de espuma apropriada para realização dos curativos pela equipe do HRMS, somado à mobilização e cuidado de sua esposa nos cuidados despendidos. Esses relatos nos levam a refletir sobre o descuido e desconhecimento do seu quadro por parte da unidade básica de saúde da família do seu território, que não ofertou atendimento na realização dos curativos e na dispensação de insumos.

Três meses após a cicatrização do coto, a equipe do HRMS o libera para fisioterapia e realiza encaminhamento via Sisreg para o CER/Apae. Após a inserção no sistema, realização de cadastro e entrevista, é designado para avaliação de necessidade de reabilitação multiprofissional, mas Tuiuiú passa apenas pelo serviço de fisioterapia:

[...] lá lá, fazia fisioterapia. Nós tínhamos acompanhamento lá de psicólogas, nutricionistas. No meu caso, não teve necessidade... não teve necessidade de psicólogo e nem de nutricionista.

O processo de protetização aconteceu após três meses de fisioterapia para preparo do coto e ganho de funcionalidade. Inicialmente, a previsão era para acontecer após sete meses, porém, segundo seus relatos, como tinha equilíbrio e dançava muito, o processo foi antecipado. O pedido da prótese até sua chegada durou em média 30 dias, e Tuiuiú, por questões de estética e funcionalidade, realizou a compra de algumas peças de sua prótese.

Além disso, nosso usuário-cidadão-guia nos conta sobre sua paixão pela dança e que desejava uma prótese com maior flexibilidade, pois a dispensada pelo CER inviabilizaria a realização dessa atividade. Dessa forma, foi orientado a realizar a compra das peças da prótese mais adequada para a sua necessidade e,

posteriormente, um fisioterapeuta que estabeleceu vínculo com o usuário-cidadão fez a montagem:

A prótese e todo o processo é de graça. No meu caso, porque eu comprei... [...] se pegar da APAE, não tem flexibilidade como a minha.

Pé que é fibra de carbono, outra de fibra de titânio (explica) [...] Eu não queria que ficasse exposto o ferro. Então me deram a opção de comprar. Então fui atrás para comprar as peças, e ele que montou tudo pela APAE.

Após a protetização, Tuiuí não sentiu mais a necessidade de comparecer periodicamente nas terapias ofertadas pelo CER/Apae, mas relata que é atendido quando sente necessidade de reajustes ou troca do encaixe da prótese. Segundo ele, antes era possível conseguir tratamento apenas indo lá e solicitando, porém, agora há a necessidade de encaminhamento da Unidade Básica de Saúde para atendimento.

Para eu fazer o novo encaixe, tive que ir ao posto de saúde do bairro só para pedir encaminhamento, aí vai direto lá para utilizar. Antes não, era direto. Agora tem que ir ao posto.

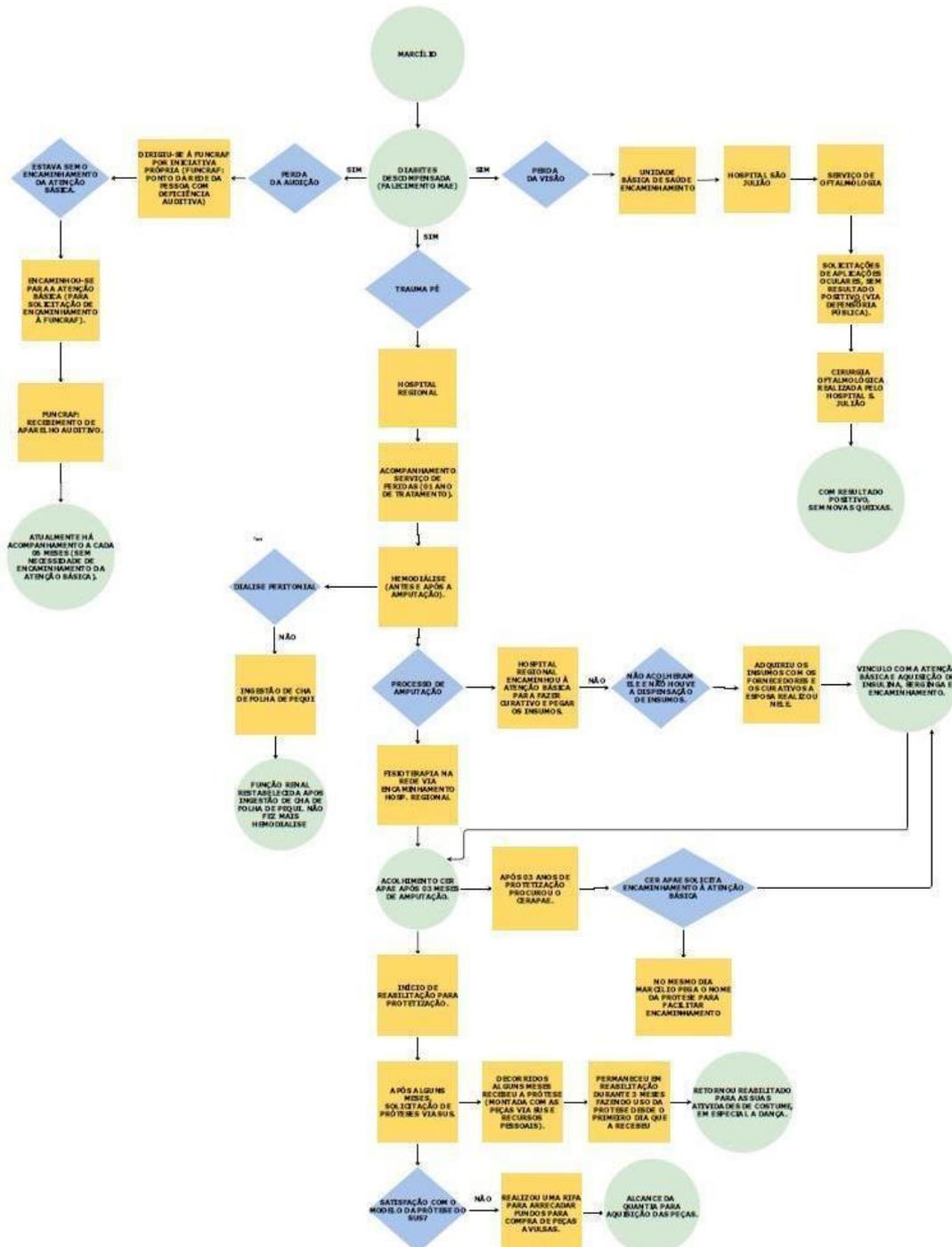
Posteriormente, passou por novo encaminhamento ao CER/APAE, visto que surgiram calos ósseos no coto após três anos de sua protetização. Segundo ele, para agilizar o processo de encaminhamento por parte da UBS, conta que primeiro compareceu no CER/Apae para solicitar ao fisioterapeuta o nome correto com medidas e modelo de sua prótese, para facilitar a solicitação pelo médico da unidade de saúde.

Nos conta que é acompanhado a cada três meses pelo serviço de nefrologia do HRMS, no qual realiza o cuidado vascular, dos rins e da diabetes. Na unidade de saúde do seu bairro, passa também por consultas para pegar seringas e insulina. Todos os seus medicamentos são comprados por conta própria, por não acreditar na eficácia dos disponibilizados na AB.

Fica evidente que as narrativas de Tuiuí são marcadas por grandes mobilizações pessoais, que produzem atravessamentos singulares, visto que foram por vários momentos o mapa instituído, estabelecido pela RCPD. Com uma personalidade extrovertida, dialoga com vários profissionais, estabelece vínculo com lugares e pessoas e possui rede de apoio – formada principalmente pela sua esposa, para a qual relata eterna gratidão. Como tantos outros usuários-cidadãos, percorre e

usufrui das ofertas da RCPD de Campo Grande, entra e sai, sai e entra, de maneira totalmente única, segurando as amarras dos caminhos já conhecidos, construídos e trilhados por ele. A partir das narrativas de Tuiuiú elaboramos o mapa do seu percurso pela RCPD, demonstrado na figura 11.

Figura 11 – Mapa do percurso do usuário-cidadão-guia Tuiuiú pela RCPD, Campo Grande, MS, 2020



Fonte: dados coletados pelo grupo de pesquisa.

Destacamos aqui que Seriema também teve a oportunidade de entrar em contato com o mapa de Tuiuiú, que estruturamos com o intuito de ter uma perspectiva dessa dualidade entre fluxo instituído e fluxo trilhado, visto que é importante reconhecer o caminho que o usuário-cidadão percorre, quais barreiras são atravessadas, visando melhorias dos processos e práticas nos diferentes pontos da RCPD. Neste momento, percebemos que o mapa do usuário-cidadão a impactou, pois foram percorridos por ele caminhos não pactuados, ou seja, criados a partir das suas redes vivas.

5.3.2 O mapa de Curicaca e Garça: caminhos e desvios percorridos em busca por cuidado

Curicaca é mãe de Garça, de seis anos, e de uma adolescente de 15 anos, as três moram em um município a 138 km da capital Campo Grande. A história de Curicaca é atravessada desde o nascimento de Garça por suas mobilizações em busca de cuidado, qualidade de vida e, sobretudo, pelos direitos de acesso aos serviços de saúde necessários ao cuidado de Garça.

Garça nasceu de parto cesárea após 41 semanas de gestação, tendo o pré-natal realizado até o sétimo mês, que ocorreu sem complicações. Desde as primeiras ultrassonografias (USG), Garça apresentava um tamanho maior para a idade gestacional, contudo, esse fato não trouxe preocupação no decorrer das consultas.

A partir do sétimo mês, acomodada na casa dos seus pais em Campo Grande, Curicaca procurou ocasionalmente, de maneira espontânea, Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e hospitais para acompanhamento de sua gestação. Com 41 semanas, na ausência de trabalho de parto e idade gestacional avançada, Curicaca procura serviço hospitalar, o qual constata que Garça estava em sofrimento fetal. Na data de nascimento de Garça, Curicaca relata que, segundo o pré-natal, ela estava com 39 semanas ao invés de 41.

Ao nascer, Garça passou por procedimentos de reanimação e foi internada para acompanhamento do seu quadro clínico, quando foram realizados exames que constataram microcefalia, má formação cerebral e uma cardiopatia. Atualmente Garça tem seis anos; tem cabelos loiros, ama água, areia, estar em volta de crianças maiores e barulho; é cadeirante, a alimentação é via oral, associada à gastrostomia (GTT) desde 2019.

Curicaca tem como apoio fundamental na criação das redes de cuidado de Garça a neurologista que a acompanha desde o seu nascimento. No primeiro ano da filha, em uma consulta de rotina, quando Curicaca encontrava-se desmotivada e triste, a médica faz uma abordagem que dispara na mãe uma mobilização que carrega até hoje:

A doutora que me deu uma “chacoalhada”, para eu aprender a lutar pelos direitos da minha filha. Ela falou para mim assim “olha, você tem duas opções: ou você aceita o que eles te oferecem ou você corre e luta pelo o que ela merece”, e foi o que eu fiz.

A partir desse dia, Curicaca adentra vários espaços, como prefeituras, promotorias, fóruns e outros, na posse de laudos elaborados pela neurologista. Ela vem percorrendo caminhos para acessar todos os direitos que Garça tem de uma vida melhor e com maior conforto. Curicaca é objetiva, forte e articulada, busca dominar as redes de cuidado com determinação e empenho. Aceitou nos encontrar virtualmente em vários momentos, relatando toda sua história e seus caminhos de maneira muito leve e próxima.

Segundo nos conta, em Campo Grande a menina acessa os serviços ofertados pelo CER/Apae, Hospital Universitário (HU), Centro de Especialidades Médicas (CEM) e o Projeto Respira, ofertado pela Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS).

No CER, é atendida desde os seis/sete meses, via encaminhamento do HU, hospital de seu nascimento. Antes da pandemia, Garça era atendida todas as segundas e sextas-feiras por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista e psicólogo no CER-APAE no período matutino; nos mesmos dias de tratamento no CER, recebia os cuidados no Projeto Respira no período vespertino (realiza os cuidados de fisioterapia respiratória de Garça desde 2019, visto que o CER-APAE não oferece esse tratamento). No HU, é atendida desde o nascimento por pediatra, neurologista, geneticista, pneumologista e gastroenterologista, no CEM, por cardiologista e em sua cidade de origem, Garça faz fisioterapia desde os dois meses com um profissional da AB.

Todo o transporte intermunicipal é realizado com um carro da prefeitura, que atende às diferentes necessidades da criança (atendimentos no CER, projeto respira, HU). Esse movimento foi difícil no início, sendo necessária a judicialização para

conseguir ser atendida pelo transporte municipal. Curicaca conta que no começo tudo era mais difícil; que sua cidade é pequena e que Garça é a única criança com deficiência da região, conforme descrito a seguir: “*Era a primeira vez que tinham que lidar com as necessidades de uma pessoa com deficiência*”.

Hoje o transporte, segundo conta, é delas. Em 2019, Garça passou por sucessivas pneumonias e uma internação prolongada, que culminou na GTT. Neste momento, o CER tentou suspender o tratamento na instituição, comunicando o desligamento da criança com o argumento do número elevado de faltas, mesmo sendo apresentados os laudos dos profissionais atestando a internação de Garça, os motivos e a imprevisibilidade de alta. Nesse momento, Curicaca procurou a promotoria de justiça, onde a orientam a solicitar à assistente social do CER-APAE um documento oficial explicando os motivos do desligamento. Passados alguns dias dessa solicitação, a assistente social entra em contato avisando que todas as terapias de Garça seriam mantidas.

Garça havia tido o primeiro quadro de pneumonia e permanecido sete dias em internação, onde não conseguia se alimentar de maneira adequada, visto que no hospital não há mobília adequada para atender pessoas com deficiência:

Era difícil “posturar” ela. Em casa ela tem todas coisas “adaptadas” a ela, cadeira de alimentação [...].

Em casa, após dois de alta do hospital, Garça engasga, chegando a ficar roxa, e Curicaca a leva a uma UBS onde a médica examina, diz estar tudo bem e que não a encaminharia para hospital. Curicaca rebate tal conduta, argumentando que tinha certeza que Garça iria engasgar novamente, que sabia que sua filha não estava bem, “convencendo” a médica a realizar o encaminhamento, porém deixa claro que a vaga demoraria a ser liberada. Em controvérsia ao dito pela médica, a vaga sai em poucas horas.

No hospital (em Campo Grande), o médico avalia e também tenta liberar Garça. Curicaca mais uma vez não aceita tal conduta e pede ao médico para ao menos deixá-la em observação até o outro dia, e assim ele o faz. Na hora do jantar, neste dia, Garça engasga novamente, ficando cianótica. Curicaca corre para chamar o médico, que fica surpreso ao ver o estado de Garça e solicita avaliação de outros profissionais, dentre eles um neurologista, pois acreditava que Garça estava engasgando por conta da medicação. Neste momento, Curicaca diz que só aceita avaliação da neurologista de

Garça, em uma posição de tentar acabar com a falta de cuidado que sentia em relação à sua filha. A médica avalia a menina e sugere à equipe a realização de uma GTT. Curicaca aceita, pois não queria que Garça ficasse se alimentando via sonda nasogástrica (SNG), relatando que ela retiraria frequentemente a sonda, o que a levaria a diversas internações.

Até o momento da cirurgia para colocação da GTT, Garça tem outra pneumonia – por broncoaspiração, pois não estava habituada ao uso da sonda –, e, após a cirurgia, mais duas/três pneumonias sucessivas ocorrem por broncoaspiração. Neste período, Curicaca toma conhecimento do Projeto Respira da UFMS, por meio da fisioterapeuta que estava atendendo Garça no hospital. A mãe dá entrada ao projeto, passando por entrevistas e análises de exames, entra na fila e em poucos meses Garça é chamada para começar o tratamento.

Como resultado do período prolongado de internação, a médica neurologista orienta, por meio de um laudo, um maior número de terapias de fonoaudiologia no CER e início de fisioterapia respiratória para recuperar o quadro de saúde de Garça. Entretanto, o CER nega tal solicitação. Para cumprir com a proposta terapêutica da médica, Curicaca mobiliza o distrito onde mora com uma festa para arrecadar fundos e poder arcar com as terapias na rede particular de Campo Grande. Garça ganha 21 novilhas nessa festa.

Ainda no decorrer da internação, Curicaca estava aguardando a liberação, por via judicial, de uma cadeira que atendia melhor às necessidades tanto de Garça como as suas, uma vez que a cadeira que estavam usando há três anos, dispensada e adaptada pelo setor de OPM do CER, precisava de manutenções frequentes, repercutindo em prejuízos para o quadro de saúde de Garça e implicando em dificuldades no dia a dia da mãe e da criança.

[...] a cadeira deixa a desejar. Na parte da cadeira, é bem complicado. Não precisa ser especialista para ver que a postura não tá legal e você vai lá – eu falo por mim, pois eu tive problema na 1ª e na 2ª cadeira dela – e reclama com eles, e tentei, mas me falaram que não tinha o que fazer e que era aquilo que podiam oferecer. [...] Mas assim, eu peguei a cadeira e com um mês já estava escapando a rodinha, elas não aguentam e a gente tem que ficar com a mesma por dois anos. Elas não aguentam dois meses que já precisa arrumar. A gente vai lá na oficina do CER e tem que marcar e deixar a cadeira lá. E como a gente faz sem a cadeira? Com uma criança grande? Quando é pequena dá para carregar no colo, né.

Seu relato para aquisição de outro modelo de cadeira mostra um claro processo de disputa do processo terapêutico de Garça, amparado pela médica neurologista:

Aí, conversando com a doutora (neurologista), ela disse que a cadeira não tava certo para a Garça, aí pedi um laudo para pedir uma cadeira que a Garça se adaptasse melhor e ela fez, mas precisou do código da cadeira. Aí eu pesquisei e falei com o fisioterapeuta da UBS (município) e ele pesquisou também. Conversei com o vendedor e ele me mandou os modelos que daria certo para ela e eu fiz o pedido de uma cadeira canguru, da expansão. Mas demora. Eu ganhei a liminar da cadeira.*

Curicaca em vários momentos dos encontros nos revela em suas narrativas seu protagonismo e domínio nas redes de cuidado da filha. Seus relatos são objetivos e alicerçados na sua figura de cidadã, tomada por direitos:

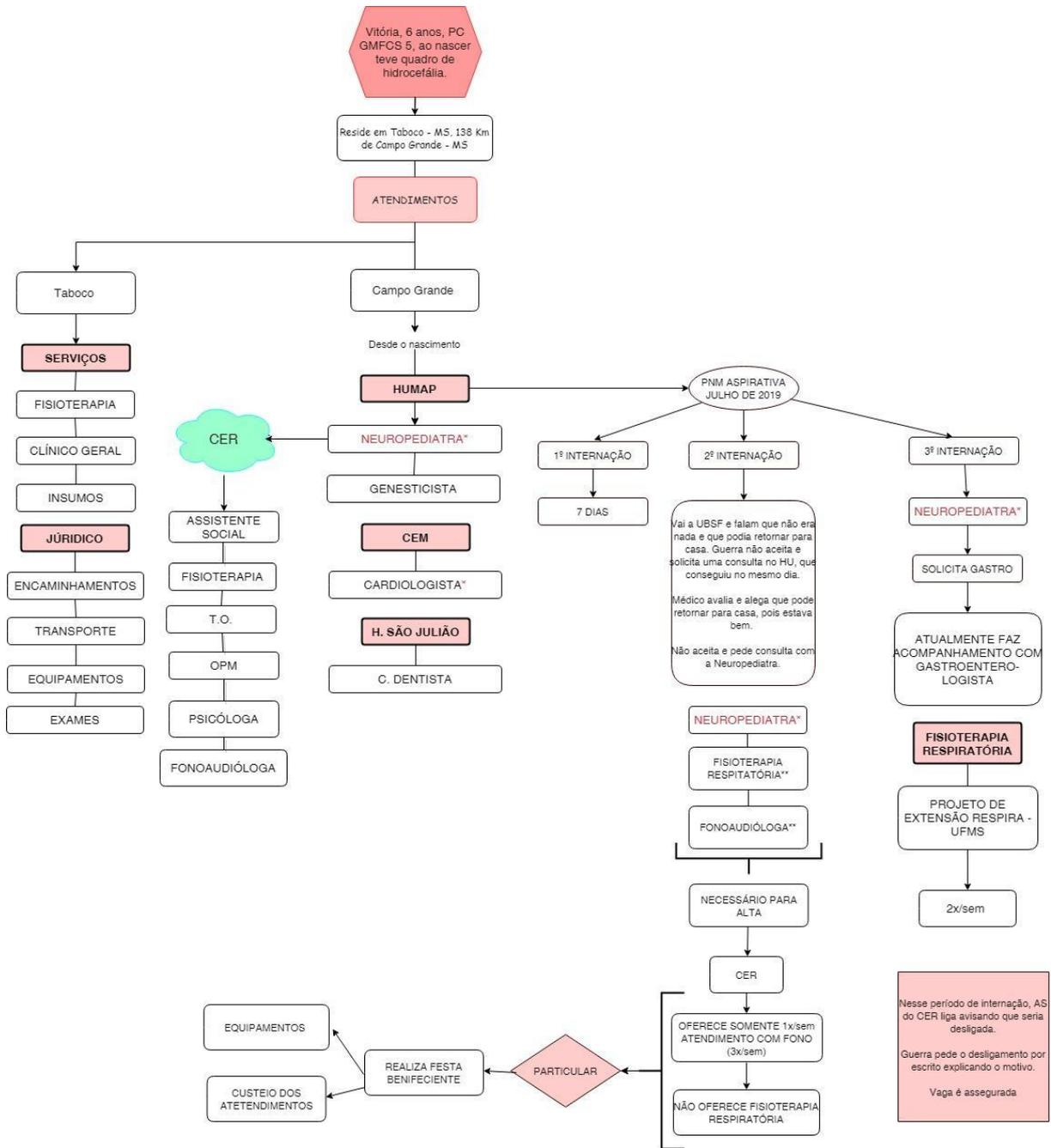
[...] porque é de graça, mas não é assim. Não é de graça, é um direito nosso.

Com a pandemia, os atendimentos no CER foram interrompidos por completo. Atualmente, Garça recebe assistência remotamente do Projeto Respira, do fisioterapeuta da AB (ocasionalmente) em domicílio, para aplicação de tapping e orientações, além de passar pelas consultas no HU e CEM (de rotina).

A irmã de Garça é apoio constante nos cuidados diários da criança. *“A minha outra filha ajuda, ela sabe tudo, até aspirar”*. Assim, as três convivem o dia a dia em uma rotina leve e bem organizada, com vindas ocasionais a Campo Grande para consultas e/ou visitar os pais de Curicaca. Curicaca relata não ter intenção de voltar a morar em Campo Grande, mesmo não tendo nenhum familiar em sua cidade e não sendo mais casada.

A figura 12 demonstra, também em formato de fluxograma, o percurso de Curicaca na busca pelos direitos de Garça.

Figura 12 – Mapa do percurso da usuária-cidadã-guia Curicaca em busca dos direitos de sua filha Garça, Campo Grande, MS, 2020



Fonte: Elaborado pelo grupo de pesquisa.

6 A REDE INVISÍVEL E OUTROS ATRAVESSAMENTOS NO CUIDADO À SAÚDE DAS PCD

“Você deveria ver esses lugares. Quer dizer, há todo um mundo fora dos livros e dos mapas” (Aladdin).

A problematização aqui apresentada não segue necessariamente uma ordem cronológica em relação às atividades/experimentações do grupo, pois os analisadores foram surgindo à medida que os encontros e os processamentos coletivos aconteciam, misturando-se e dando visibilidade à uma Rede Invisível muito presente no cotidiano do cuidado das PCD e que nos mobilizou intensamente nessa construção. Traremos para a cena também alguns aspectos que atravessam a organização do cuidado na rede formal e nas redes invisíveis e que nos afetaram, como o sistema de regulação e as regras para que os usuários-cidadãos sejam aceitos para o cuidado no CER, bem como os critérios de alta do CER.

Como mencionam Slomp Junior e colaboradores (2020), tratando da pesquisa cartográfica e das maneiras de narrar seus achados, como o diário cartográfico, este é um “material empírico multimeios, multilínguas, multivozes e, especialmente, multitempos, narrativa coletiva das afetabilidades, ferramenta singular-coletiva produzida no encontro”.

Ainda que a criação e implementação da RCPD no Brasil tenha impactado na ampliação e qualificação do cuidado à saúde das PCD, as narrativas dos usuários-cidadãos, gestores, profissionais, pesquisadoras e a minha própria vivência no serviço público demonstram importantes vazios assistenciais no cuidado à saúde das PCD. Os serviços da rede formal instituída são insuficientes, e as ofertas existentes não são capazes de produzir um cuidado em saúde ampliado, integral, longitudinal e articulado entre os diversos pontos da RCPD, que seja centrado no usuário-cidadão e em suas singularidades e complexidades.

Tais limitações são experienciadas por todos os envolvidos com as PCD: gestores, trabalhadores, usuários-cidadãos e seus familiares, movimentos sociais e instituições de ensino. No sentido de tentar suprir esses vazios assistenciais, instituições que não fazem parte da RCPD formal fazem ofertas de cuidado às PCD, em suas diferentes demandas. Ao longo da pesquisa identificamos essas ofertas de cuidado em saúde nas narrativas de todos que participaram da pesquisa.

São diferentes instituições existentes na cidade responsáveis pelo cuidado em saúde de um número expressivo de PCD, tanto daquelas que não conseguem acessar os serviços da RCPD formal em função da oferta insuficiente quanto em função da ausência de alguns tipos de ofertas específicas de cuidado que as PCD necessitam. Como não aparecem na rede formal, mas produzem cuidado às PCD, chamamos essa rede de serviços de saúde da Rede Invisível.

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

Vale a pena problematizar esse assunto como pesquisadora “in-mundo” e destacar que esta questão da Rede Invisível me afeta intensamente. Imersa neste cotidiano profissional de trabalho diário com as PCD em uso de diversos dispositivos e em que buscamos estimular a autonomia de todos os envolvidos no processo, percebo a fragilidade da oferta desse cuidado no plano formal e as redes que são criadas no intuito de superar tais limitações.

O CER de Campo Grande não incorpora os usuários-cidadãos com traqueostomia ou que façam uso de oxigênio suplementar, tornando as PCD com tais necessidades “inelegíveis” para serem cuidadas nesse serviço. É importante destacar também que mesmo entre os usuários-cidadãos que já acessam o CER e que possam necessitar de fisioterapia cardiorrespiratória o serviço não disponibiliza esse tratamento, ainda que consista em uma necessidade frequente entre as PCD.

O fisioterapeuta do CER não pode fazer (fisioterapia) respiratória... dizem que não tem. O diretor da instituição me disse que não tem [...]. Todos fisioterapeutas são proibidos de fazer isso dentro da instituição (Curicaca).

Assim, os usuários-cidadãos que não conseguem que suas demandas sejam atendidas pelo CER ou nos demais pontos da rede instituída buscam outras instituições/entidades que não constam no plano formal da RCPD. Os usuários-cidadãos e seus familiares traçam caminhos outros, que atravessam e percorrem

tanto a RCPD formal quanto a Rede Invisível, e nesse movimento suas próprias redes vivas vão sendo tecidas (MERHY *et al.*, 2014). São redes em constante transformação, permeadas pela mobilidade, pelas multiplicidades das existências, pela pluralidade dos interesses e que não respondem pela racionalidade institucional (MERHY; CECÍLIO, 2003).

Buscando uma melhor compreensão desse analisador, é fundamental entender como ocorre a inserção do usuário-cidadão no plano formal da RCPD e quais as implicações desse modelo nos modos como as PCD acessam os serviços de saúde que necessitam. O cuidado das PCD está centralizado nos serviços de AE, sobretudo nos serviços de reabilitação. Todos os encaminhamentos para os serviços são realizados por meio do sistema de regulação, e quase 100% deles são realizados por médicos (eventualmente aparecem outros profissionais neste encaminhamento). Ao serem inseridos no sistema de regulação, inicia-se um intenso – e às vezes demorado – processo de peregrinação dos usuários-cidadãos e familiares pelos serviços da Rede Formal em busca de um cuidado que atenda às suas necessidades.

Após ser inserido no sistema de regulação, para que o processo continue em seu fluxo instituído, é necessário que o usuário-cidadão atenda a uma série de requisitos – os critérios de elegibilidade – que classificam quem pode ou não acessar os serviços da RCPD, inclusive o CER.

O encaminhamento se baseia na premissa de que o CID seja “compatível” com os CID aceitos na instituição, e caso não seja, o pedido retorna ao profissional solicitante para as devidas correções. O trabalhador que faz inicialmente este encaminhamento não recebe nenhum aviso de que houve erro e de que há necessidade de alterar a solicitação, e com muita frequência esse pedido fica perdido no sistema até que alguém vá checar a situação do encaminhamento. Quando ou enquanto isso não ocorre, o usuário-cidadão fica esquecido/perdido no sistema. É a primeira barreira a ser transposta para os usuários-cidadãos acessarem o CER ou os outros serviços da AE da RCPD.

Além do CID compatível, para acessar o CER o usuário-cidadão deve atender a determinados critérios de elegibilidade internos da instituição. Um desses critérios é bem definido: a necessidade de reabilitação multiprofissional. Há ainda um documento que aborda alguns critérios de elegibilidade do CER para nortear os trabalhadores dos outros pontos da rede para os encaminhamentos, publicado no Diário Oficial em 2015 e atualizado no ano de 2020. No entanto, esse documento é limitado a orientações

relativas a quais dados devem estar contidos na solicitação – histórico clínico, tempo de evolução da patologia, exames e tratamentos realizados e medicamentos em uso; informar patologias associadas (se houver); informar prescrição de lentes (se houver); é obrigatório informar quais as deficiências do usuário-cidadão – e informações sobre sexo (ambos) e idade (0 a 110 anos).

O CER promove ações formativas esporádicas destinadas aos trabalhadores dos outros serviços de saúde da rede formal que foram pensadas na tentativa de minimizar os erros dos profissionais no momento do encaminhamento, pois muitos dos procedimentos solicitados não cumprem os critérios de elegibilidade. As orientações não modificam a dificuldade do usuário-cidadão em vencer as barreiras que os critérios de inelegibilidade geram. Tais formações são limitadas a uma parcela dos profissionais e centralizadas na figura do médico (que é o principal encaminhador), e com a rotatividade dos profissionais, muitos ficam sem acesso a essas informações.

As informações insuficientes e a falta de clareza de tais critérios e fluxos podem ser consideradas como uma segunda barreira a ser vencida pelos usuários-cidadãos para acessarem o cuidado nesse ponto da RCPD formal. Constitui-se, por si só, importante interditador do acesso das PCD ao cuidado no CER. A garantia de acesso à informação e à orientação é uma diretriz prevista pela portaria da RCPD (BRASIL, 2012) que não se materializa na prática.

O sistema de regulação é o único “elo” entre os diferentes pontos da RCPD e é frágil, desconectado e desarticulado com o cuidado no plano das existências dos usuários-cidadãos e trabalhadores da saúde. Embora as centrais de regulação informatizadas tenham sido estruturadas com o objetivo de regular o fluxo assistencial e facilitar o acesso, fica evidente que ainda não conseguiram superar a fragmentação da produção em saúde (SOUSA *et al.*, 2014). Os sistemas de regulação com fluxos hierarquizados produzem, em geral, redes fragmentadas que não consideram as necessidades dos usuários-cidadãos (HADAD; JORGE, 2018).

A forma como a regulação acontece interdita ou posterga o acesso do usuário-cidadão ao cuidado. Essa ferramenta de gestão está “à parte” e em instalações físicas distantes da produção do cuidado em saúde, conseqüentemente é desconectada e distante dos trabalhadores que produzem o cuidado. A regulação constitui-se como uma barreira de acesso, pois o processo estabelecido pode funcionar como um obstáculo para a produção de vida (MERHY; FEUERWERKER; SILVA, 2012). Como

trazido por Bertussi e colaboradores (2016, p. 263), “rede é uma produção. Cuidado compartilhado é uma produção. Regulação faz sentido se for trabalhada para produzir conexão e colada à produção do cuidado”.

A complexidade desses fluxos associada à pobreza de informações aumenta a peregrinação dos usuários-cidadãos pela rede formal. As falhas que ocorrem na comunicação resultam em informações desfavoráveis e insuficientes à população (SANTOS *et al.*, 2020) e estes elementos compõem aspectos relacionados ao direito e à cidadania da PCD (OTHERO; AYRES, 2012). Produzir a trama comunicativa é uma tarefa de todos os atores envolvidos – gestores, trabalhadores e usuários-cidadãos (DO CARMO, 2017). Essa trama ainda está permeada de uma disputa de narrativas sobre o cuidado à pessoa com deficiência, geralmente pautado pela reabilitação do corpo que não funciona adequadamente.

Na tentativa de superar tais lacunas, em alguns momentos observamos que as supervisoras do CER buscam linhas de fuga por fora dos fluxos instituídos, exercem o governo de si (MERHY *et al.*, 2019), produzem movimentos que favorecem o cuidado ao olharem para as singularidades e multiplicidades das existências dos usuários-cidadãos e dos trabalhadores da RCPD, criam formas de comunicação não previstas nos protocolos e disputam este instituído da rede. O trabalho em saúde é um processo com grande liberdade de ação, onde as normas e protocolos podem não ser seguidas quando o trabalhador avalia que naquele momento tais direcionamentos podem não produzir cuidado (FEUERWERKER, 2014).

“Como eu percebi que esse paciente estava sem... muitas vezes ele vem sem fazer nenhuma reabilitação, e quando isso acontece eu faço um relatório. [...] Eu comecei a fazer isso porque o paciente estava sem assistência, muitas das vezes, não todas. [...] Eu tento dar uma saída ali para que funcione o processo com o paciente. [...] Eu faço essa costura” (Trabalhador 1).

Já existiram colegas que ligaram pra mim de municípios, que eu tenho contato no WhatsApp. Tanto fisioterapeutas quanto terapeutas ocupacionais e assistentes sociais. Então, uma vez que eles precisam, eles passam “Whats” pra mim e à medida do possível vou respondendo (Trabalhador 1).

Quando os usuários-cidadãos atendem aos critérios de elegibilidade para o tratamento no CER, é agendada uma avaliação presencial chamada de “acolhimento”. O acolhimento é um processo de triagem, movimento obrigatório para quem é encaminhado ao serviço de reabilitação multiprofissional. Os usuários-cidadãos são recepcionados por uma profissional assistente social que realiza uma entrevista inicial

e direciona-os a um dos supervisores de área, que aceita e inclui ou não o usuário-cidadão como “paciente do CER”. Importante ressaltar que, mesmo tendo atendido inicialmente aos critérios da regulação, nessa triagem o usuário-cidadão pode ser considerado inelegível para o tratamento no CER, como uma segunda regulação interna do serviço. Outra barreira de acesso a ser superada.

De acordo com as supervisoras de área e a assistente social do CER, esse procedimento é necessário, pois há muitos usuários-cidadãos que são encaminhados ao CER e que não se enquadram nos critérios de elegibilidade para o tratamento nesse serviço. Fica evidente a ausência de clareza e de divulgação de tais critérios, outro fator que contribui para a peregrinação dos usuários-cidadãos na RCPD.

[...] porque uma coisa é pegar paciente que você sabe que é desse serviço e você já tem um fluxo para ele, outra coisa é um paciente que não tem perfil para estar aqui dentro e que você tem que devolver ele para rede e ele bate uma porta e até em outra, volta para cá (Trabalhador 2).

É importante destacar que o acolhimento deve ser compreendido e trabalhado como um processo de encontro entre indivíduo, família, comunidade e trabalhadores de saúde, capaz de colocar em prática, na atenção à saúde, a integralidade, a equidade e a resolubilidade. É um processo de construção do vínculo, humanização da atenção em saúde e escuta qualificada em relação às necessidades de saúde dos usuários-cidadãos; deve acontecer em todo e qualquer espaço de encontro no qual a atenção à saúde se realize e não apenas na porta de entrada do sistema de saúde.

Aqui compartilho uma experiência do meu cotidiano profissional de cruzamento de caminhos com o CER e que me mobilizou a buscar informações para compreender como de fato ocorre esse processo de inelegibilidade. As equipes que compõem a minha unidade estavam realizando o cuidado de uma criança de sete meses, prematuro extremo que recebeu alta hospitalar em uso de oxigenoterapia e que se encontrava em pleno processo de retirada dessa terapêutica, necessitando de tratamento com especialistas e tecnologias disponibilizadas pelo CER, a “estimulação precoce”.

Realizamos o encaminhamento via Sisreg ao CER e acompanhamos a solicitação, a fim de avisar a família em tempo oportuno. O usuário-cidadão atendeu aos critérios de elegibilidade da primeira etapa e houve o agendamento. A criança passou pela triagem no CER, mas não atendeu aos critérios de elegibilidade para

receber o tratamento: a mãe recebeu um relatório da profissional relatando o uso do O₂ como “critério de não eleição temporário do CER”. Embora a mãe tenha informado que o uso do oxigênio ocorria somente no período noturno, recebeu a resposta de que mesmo assim o protocolo deveria ser seguido.

Tal critério é difícil de compreender, considerando que houve um encaminhamento médico com a indicação da criança para o tratamento, mesmo em oxigenioterapia. Ainda, o próprio tratamento de estimulação precoce favoreceria o desenvolvimento global da criança e poderia ajudar no desmame da oxigenioterapia.

Em seguida, lancei mão de contatos que fiz ao longo da minha caminhada buscando entender melhor esse fluxo, até então desconhecido por nós. Destacamos que por inúmeras vezes tentamos acessar o documento que contém os critérios de inelegibilidade, principalmente no que se refere ao CER/APAE. A busca se deu tanto no grupo Condutor Municipal quanto com supervisoras do CER, e nas duas devolutivas fomos informados da inexistência desse documento formal para orientar esta definição. Por que não existe esse documento? Quem estrutura tais “regras de acesso”?

Mesmo com algum grau de informação e as formações que o CER oferta para os trabalhadores de serviços de outros pontos da rede de atenção à saúde, as narrativas dos usuários-cidadãos e a minha própria experiência como trabalhadora da saúde mostram que tais ações não são suficientes. Fica evidente a fragmentação do cuidado, a falta de comunicação efetiva entres os diversos pontos da RCPD, uma clara disputa de projetos de cuidado, como também de aspectos fundamentais previstos na portaria da RCPD que não são concretizados na prática.

As informações limitadas e a falta de divulgação ampla dos critérios de elegibilidade para os usuários-cidadãos serem considerados aptos a receberem o cuidado no CER colaboram para a peregrinação pelos serviços da rede em busca do cuidado que necessitam, e tudo isso implica mais sofrimento para as PCD e suas famílias. Mediante o agendamento do acolhimento no CER, os usuários-cidadãos e seus familiares criam expectativas de que suas demandas serão atendidas, mobilizam recursos para o deslocamento até a instituição, muitas vezes também atravessados por outras dificuldades, como situações de vulnerabilização social e/ou mobilidade reduzida.

As dificuldades no acesso são potencializadas para as PCD quando problematizamos outras questões que marcam a vida dessas pessoas, como a

acessibilidade, barreiras geográficas, transporte coletivo insuficiente, mobilidade reduzida e ofertas insuficientes e agravadas pela situação de vulnerabilização social comum nas PCD que utilizam os serviços públicos. Um cenário em que o cuidado depende de diversos fatores que dizem respeito às questões organizacionais, estruturais, financeiras, relacionais, sociais e culturais, fortemente presentes no cotidiano, exige um exercício de resistência e paciência (CASTRO *et al.*, 2021).

Outro aspecto a ser considerado nessa problematização são os critérios de alta institucional. O CER possui critérios de alta bem estabelecidos, que estão relacionados 1) à boa evolução na reabilitação por meio do cumprimento dos objetivos estabelecidos no Projeto Terapêutico Singular (PTS); 2) à alta de uma ou mais especialidades, em que o usuário-cidadão “cumpre” parcialmente o PTS e permanece na instituição somente com os profissionais que ainda necessita; e 3) à alta referente às faltas injustificadas. O cotidiano institucional na reabilitação deve ser cuidadosamente observado, para que elementos instituídos no CER – como a porta de entrada, critérios de elegibilidade e alta – não sejam fatores para produção de inacessibilidade e exclusão, sobretudo para os casos com maior complexidade clínica ou social (MOTA, 2020).

Nós temos no meu setor três tipos de alta: alta pelo cumprimento de PTS... [...] tudo que estava previsto como objetivo foi cumprido, essa é a alta normal que a gente gosta de dar. A segunda alta é a alta parcial, tá? Essa parcial é assim: a gente tinha um objetivo, esse paciente cumpriu parte, outra parte não foi possível cumprir por conta do engajamento familiar, [...] falta do paciente que impossibilita o cumprimento total do PTS, [...] descompensação psiquiátrica. Ele pode vir ser reavaliado. E a última alta é a por desligamento, por falta. [...] três faltas seguidas sem nenhuma justificativa. A gente sempre cumpre esse protocolo (Trabalhador 4).

Aquele que recebe a alta porque já alcançou o objetivo, ele já está reabilitado, só recebe o relatório de alta. Não é encaminhado para lugar nenhum né, também, pra nada (Trabalhador 2).

Quando o usuário-cidadão recebe alta, não há comunicação efetiva de contrarreferência, uma vez que o relatório é entregue ao próprio usuário-cidadão e/ou à família, e com eles fica a responsabilidade de levar à UBS. Um sistema que tem o usuário-cidadão como único porta-voz (DO CARMO, 2017) do seu processo de cuidado. Dessa forma, percebe-se que não há outra maneira de a AB ter conhecimento quando o usuário-cidadão recebe alta do especialista, dificultando a integralidade e a continuidade do cuidado.

Do Carmo (2017) encontrou em sua pesquisa queixas dos profissionais quanto à ausência da “devolução” da AE para a AB, de forma que os usuários-cidadãos chegavam à consulta sem prescrição, relatório ou exames e que eles acabavam tendo que refazê-los ou reencaminhar ao especialista. Evidencia-se outra situação em que há desarticulação entre os serviços e ausência de comunicação entre equipes, e se contrapõe ao que é previsto na Portaria da RCPD.

Além da fragmentação dos serviços que deveriam compor uma rede articulada de cuidado, conforme preconiza a RCPD observamos que tanto os critérios de elegibilidade/inelegibilidade quanto os de alta são constituídos por normas estabelecidas a partir de critérios pautados no corpo biológico, sem levar em consideração as outras dimensões das vidas dos usuários-cidadãos, nem em alternativas de continuidade do cuidado e ampliação da autonomia para o viver. Se o usuário-cidadão atingiu seu grau máximo na reabilitação funcional, e não tem prognóstico de melhora, é desligado do serviço. A partir desse ponto, mesmo que o usuário-cidadão necessite de continuidade do cuidado em outros pontos da RCPD, esse usuário-cidadão recebe alta, o desligamento ocorre, e passa a não ser “problema” ou responsabilidade do CER.

Não é necessariamente o que precisa só de uma terapia. Tem pacientes que, principalmente no infantil, o paciente é cuidados crônicos continuados e essa não é a portaria do CER. Ele chegou, nós trabalhamos, alcançou o objetivo do setor. Para o CER ele alcançou o objetivo, não é que ele está reabilitado. E esse nós encaminhamos para a Pestalozzi, Cotolengo (Profissional 1).

Tais critérios deixam explícito o papel que a normalização dos corpos ocupa nesses serviços. Chegar o mais próximo possível do que é estabelecido como “normal” é o objetivo central do cuidado e determina a alta do serviço. Baseia-se em uma estruturação em que aparentemente a única oferta que levaria o usuário-cidadão a ter autonomia em sua existência é buscando um serviço que reabilite o seu corpo, sem considerar as singularidades dos modos de viver que exigem respostas diferenciadas para além da reabilitação de algo que não funciona adequadamente. Esse modelo de “cuidado em saúde” reforça o capacitismo⁴.

Esse é um modelo arraigado em nossa sociedade, e que está instituído no CER como algo natural e espontâneo, segue a lógica de que quase sempre o cuidado à

⁴ O capacitismo é externado por atitudes preconceituosas que hierarquizam as pessoas conforme a adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional (MELLO, 2016).

PCD é confundido e/ou reduzido à reabilitação física, sensorial ou intelectual, com olhar restrito ao campo biológico e à deficiência. A manutenção desse modelo de atenção à saúde contribui para a fragmentação do cuidado e é marcado por um tratamento que traz consigo os traços da formação dos profissionais da saúde (CASTRO *et al.*, 2020), que constantemente buscam a normalização dos corpos (MERHY *et al.*, 2019).

Nesse cenário, as narrativas produzem visibilidade para um corpo fatiado, com partes desconexas como um prontuário clássico, isso porque a prática dos profissionais de saúde está instituída em arranjos de cuidado centrados no modelo biológico. O corpo biológico é um poderoso ponto de governo dos outros por meio da regulamentação da vida (MERHY; FEUERWERKER; GOMES, 2016). São projetos terapêuticos pautados no saber biomédico e em procedimentos com um olhar para a minimização do déficit ao invés de considerar os diferentes modos de vida e as singularidades de cada indivíduo (CASTRO *et al.*, 2021).

Na produção do cuidado em saúde, é necessário pensar a reabilitação cidadã, que perpassa pela autonomia das PCD considerando suas singularidades e suas existências para além da deficiência e das “incapacidades”. É necessário inserir outras pautas que atravessam a saúde e conseqüentemente as vidas das PCD, como a integração das PCD na sociedade, reconhecendo e valorizando suas diferenças e características, e rompendo com a cultura de que a centralidade do cuidado esteja somente na deficiência em si e na busca por padrões de “normalidade”.

O trabalho tem que emitir a capacidade de avivar modos de existências e sua “alma” deve ser a baseada na produção de um cuidado destinado a proporcionar autonomia e vida (FEUERWERKER; MERHY, 2016), considerando a deficiência como uma característica e parte da vida das pessoas, e não como algo que tenha que ser superado para que suas vidas sejam vividas. Não é uma tarefa trivial, pois o trabalho nessa perspectiva é “de alta complexidade, múltiplo, interdisciplinar, intersetorial e interprofissional” (FEUERWERKER; MERHY, 2016, p. 70).

Apesar dessas fragilidades encontradas, na perspectiva do trabalho vivo em ato observamos aqui também que os profissionais exercem certo grau de autonomia e nem sempre seguem à risca os protocolos formais instituídos. Em alguns casos, há uma articulação interna dos profissionais do CER para permanência do usuário-cidadão na instituição, mesmo que ele necessite somente de reabilitação

uniprofissional – condição que levaria à alta desse serviço, como mencionado anteriormente.

As vezes há um prazinho. [...] a gente conversa muito, por exemplo: tem um paciente que ele aumentou muito o peso, né... Teve um AVE e tá com a fisio. [...] Ai eu comuniquei o fisio da alta e ele disse que quer ficar mais dois meses com o paciente, aí eu cheguei no paciente e não dei alta, falei: ó, vou continuar com você. Avisei o fisio e disse que o dia que você der alta, você me avisa que aí nós damos juntos. Ai eu segurei o paciente para dar tempo (Trabalhador 5).

Em muitas situações o cuidado é individualizado e há um movimento para atraso da alta, “furando” o protocolo utilizado no CER. Os próprios trabalhadores instituem práticas mais cuidadoras em relação ao que está preconizado nos protocolos. As normas e protocolos devem organizar os serviços e contribuir para a produção do cuidado, e não o interditar. Nessa direção os profissionais precisam buscar porosidades que os impliquem com o processo de cuidado (MERHY *et al.*, 2019).

O ato de “furar” o protocolo deve ser encarado como uma potência na produção do cuidado e do trabalho vivo em ato (MERHY e FRANCO, 2003), visto que muitas vezes o que é normatizado e instituído não leva em consideração a singularidade de cada usuário-cidadão. Os movimentos produzidos formam uma teia colaborativa e permitem inúmeras possibilidades de cuidado e, nesse cenário, o profissional possui autonomia para essas práticas. O trabalho em saúde é vivo e produzido em ato nos vários encontros entre trabalhador e usuário-cidadão (MERHY, 2009), e os significados das práticas de saúde estão em constante negociação (SEIXAS *et al.*, 2019).

A micropolítica evidencia os lugares em que as existências furam os muros institucionais, entrelaçando relações. Este processo é extremamente produtor de novos sentidos no viver e no conhecimento, pois traz atualizações das relações de poder. É trazer a micropolítica do encontro e a produção viva das redes de conexões existenciais, multiplicidades em agenciamento (MERHY *et al.*, 2014). Os encontros entre profissionais e usuários-cidadãos podem tanto produzir mundos, quanto interditar vidas.

Além das barreiras colocadas até o momento, mesmo para os usuários-cidadãos que atendam aos critérios para receberem o tratamento no CER, esse serviço não tem condições para atender todas as demandas. É importante reconhecer

que a RCPD ampliou o acesso à saúde das PCD, sobretudo à reabilitação, no entanto, as ofertas ainda são insuficientes.

A fila maior é de fono e não tem profissional para contratar. O infantil é complicado (Trabalhador 6).

Na tentativa de suprir o histórico do vazio assistencial e a ausência de políticas públicas relativas às PCD, há diferentes instituições – privadas, filantrópicas, de ensino e pesquisa - que oferecem cuidado e atenção às PCD em distintas áreas. Mesmo não inseridas na rede formal, os serviços dessa Rede Invisível ocupam importante espaço nas vidas das PCD.

Tais instituições estão no país todo, de natureza filantrópica, associações e Organizações não governamentais (ONG), destinadas à assistência e apoio às PCD em vários âmbitos. No Brasil, a atenção às pessoas com deficiência surgiu com o caráter de atendimento elementar e desenvolvido em instituições filantrópicas, evoluindo depois para a reabilitação, sem assumir, contudo, uma abordagem integradora desse processo e preservando, na maioria dos casos, uma postura assistencialista (BRASIL, 2008).

Com o objetivo de suprir as necessidades dessa população, essas instituições/entidades foram se estruturando a partir de mobilizações dos atores envolvidos nessa luta no sentido de se auto organizarem em movimentos sociais para apoiarem as demandas, inclusive no âmbito da saúde. Muitas dessas organizações são antigas, tradicionais e antecedem as políticas públicas e de proteção social das PCD no Brasil, e que tiveram e têm um papel fundamental no tensionamento para que tais políticas fossem elaboradas, implementadas e aprimoradas.

No processo de redemocratização no Brasil foram criados diversos movimentos sociais, dentre eles os das PCD, na luta pela sensibilização da população e do Estado no que se refere aos seus direitos. Este movimento se fortaleceu e reuniu PCD de todos os segmentos que entraram em várias disputas e lutas, como o fim das práticas caritativas e a garantia de direitos iguais às de qualquer cidadão (VIANNA, 2018).

As pautas e reivindicações das PCD foram fortemente alavancadas após a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. No Brasil, pelo Plano Viver Sem Limites, o Estado estruturou políticas, implementou e incorporou algumas dessas instituições à RCPD, antes configuradas como filantrópicas. Esse modo de organização da RCPD interfere no modo de operar os serviços, e demonstra

que as instituições filantrópicas têm um papel preponderante no cuidado às PCD e atravessam a RCPD, seja no âmbito formal ou informal.

A partir dessas reflexões, questionamos a gestão municipal em relação à forma como foram escolhidos os tipos de serviço existentes na RCPD local. A informação que recebemos é que deveriam ser criados de acordo com o perfil epidemiológico e reais demandas, mas a realidade é que não existem dados atualizados e informações consistentes sobre as pessoas com deficiência no município.

Assim, os serviços da RCPD formais foram estruturados com a designação da gestão, e a organização da AE não está constituída em função das necessidades de saúde das PCD, ainda que esteja claro que usar as necessidades para interrogar a organização dos serviços, sua distribuição, seus fluxos seja algo poderoso (DO CARMO, 2017). Na tentativa de considerar as realidades regionais, a Portaria Ministerial não estabelece diretrizes assistenciais, e permite a autonomia dos estados no estabelecimento de diretrizes de acordo com suas necessidades e capacidade instalada (MACIEL *et al.*, 2020). Tal flexibilidade pode ou não funcionar como um dispositivo potente de cuidado.

No município, a partir de uma demanda judicial foi implementado o Cadastro municipal da pessoa com deficiência e Transtorno do Espectro Autista (TEA) com o objetivo de contabilizar o número de PCD no município subsidiar políticas públicas de saúde. No entanto, a forma como o cadastro está organizado fragmenta a alimentação do sistema e favorece a subnotificação, pois o documento é extenso, diversas unidades ficam responsáveis por alimentar o cadastro, o que nem sempre ocorre de forma dinâmica e fidedigna, conforme a narrativa de uma das gestoras da rede municipal:

A gente sabe que é subnotificado, é uma estimativa. A gente vê que umas unidades fazem, outras não [...] (Gestor 1).

A subnotificação associada a inúmeras instituições que compõem a rede invisível mascara as reais necessidades dessa população, visto que os procedimentos executados nesses locais não são contabilizados junto aos procedimentos de saúde do município, não refletindo a realidade local. A existência de serviços não reconhecidos pela rede formal gera informações que não condizem com a realidade quanto à necessidade do município na complementação de serviços e procedimentos de saúde para as PCD (SANTOS *et al.*, 2020).

Mesmo não aparecendo na rede formal, durante a pesquisa os serviços da Rede Invisível apareceram intensamente nas narrativas dos participantes, inclusive nas dos profissionais da rede formal.

Tem a Juliano Varela (instituição que compõe a rede invisível – grifo nosso)... a gente tem um problema com Down aqui, porque precisa de fono por muitos anos. [...] e a gente não tem mais como ficar com esses pacientes. Ai conversamos em equipe e fica a dúvida: será que enviamos para o Juliano Varela? Eu vi por rede social que eu conheço uma fono que tá lá (Trabalhador 6).

Todos os envolvidos no cuidado das PCD buscam formas de viabilizar o acesso aos serviços de saúde. Os usuários-cidadãos tecem seus caminhos para garantir seus direitos de acordo com as suas realidades de vida e os vínculos criados, muitas vezes recorrendo a trabalhadores que os acolheram e ajudaram a quebrar as inúmeras barreiras criadas nos fluxos formais da rede e das instituições. Quanto mais os atos em saúde forem afetados pela singularidade do encontro, maior a possibilidade de produção de respostas que façam sentido para as duas partes, mais vivo o trabalho (MERHY *et al.*, 2019).

A partir das ofertas da RCPD formal, o usuário-cidadão tem duas opções, ou ‘encaixa-se’ no ‘cardápio’ de ações oferecidas ou exerce sua autonomia e, a partir de seus processos de agenciamento, assume seu cuidado e adota estratégias próprias para atender suas questões e para fazer uso das ofertas do sistema (MERHY *et al.*, 2019). Entretanto, muitas vezes essa busca por outras formas de cuidado para fora do instituído prevê mecanismos de resistências duros para os usuários-cidadãos, buscando exercer seus direitos como cidadão com dificuldade e que nem sempre se refletem em processos de autonomia.

Os caminhos de Curicaca mostram essa realidade. Ela acessa a fisioterapia respiratória em uma universidade após ter conhecimento desse serviço por meio de profissionais que atendem Garça em instituições que compõem a RCPD formal, e mostra que as articulações para que suas necessidades de saúde sejam atendidas estão permeadas por iniciativas e movimentos individuais dos trabalhadores que atuam nos diversos serviços e dos usuários-cidadãos, compondo, dessa maneira, uma rede viva e em constante mutação (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

O encaminhamento para o Respira foi através do HU e aí ela foi até a Clínica Escola e me mandaram mensagem e fizeram a avaliação e começou os atendimentos (Curicaca).

O acesso às unidades da Rede Invisível acontece de diferentes formas, sempre por meio das relações entre os profissionais da RCPD formal e da Rede Invisível, ou entre os usuários-cidadãos e profissionais desses espaços. Esses movimentos valorizam os encontros e as relações e demonstram a importância da micropolítica para o acesso do usuário-cidadão aos serviços e para a qualificação do cuidado (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

A forma como ocorre o deslocamento dos usuários-cidadãos, a fluidez dos caminhos e até mesmo as articulações entre os profissionais e entre os profissionais e usuários-cidadãos nos remetem ao conceito de Redes Rizomáticas. Deleuze e Guattari (1995) lançam mão de um conceito muito utilizado na botânica para dialogar sobre sistemas abertos de conexão que permeiam as relações sociais através de agenciamentos⁵.

Em busca de cuidado, os usuários-cidadãos transitam por diversos lugares e, no momento que encontram resistências ou impossibilidades, mudam de direção em busca do que precisam na Rede invisível. Suas subjetividades desejantes não se encerram ao encontrar um obstáculo, mas se reorganizam de forma a transpassá-los. Ou ainda, quando encontram com alguém que apresente outras possibilidades de cuidado e que aumentem a potência de suas existências, criam novos caminhos, novas rotas. Assim, a rede rizomática sugere conexões entre todos os lados, que se modificam de acordo com os acontecimentos ao invés de ficarem presas a modelos protocolares (CARVALHO; FRANCO, 2015).

Nesse movimento de busca por possibilidades que contemplem suas reais necessidades, os usuários-cidadãos traçam seu itinerário terapêutico para produção do cuidado em saúde, seja na rede formal, ou na Rede Invisível. Além disso, as narrativas de Curicaca e dos profissionais são marcadas pelos agenciamentos, demonstrando que existe um olhar para a singularidade desses indivíduos para além dos protocolos e fluxos formais. Em seu cotidiano, os trabalhadores também

⁵ Acoplamento de um conjunto de relações materiais a um regime de signos correspondente. O agenciamento é formado pela expressão (agenciamento coletivo de enunciação) e pelo conteúdo (agenciamento maquínico), uma correlação entre duas faces inseparáveis (DELEUZE; GUATTARI, 1995).

produzem rizomas por meio do trabalho vivo em ato, operando com base em fortes conexões entre si, onde as ações são complementares (FRANCO, 2006).

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

Tais movimentos se tornam evidentes na realidade das PCD em busca pelo seu cuidado em saúde, explorando mais de uma instituição para suprir suas demandas, vinculando-se a dois ou mais serviços. O usuário-cidadão mantém sua peregrinação pela rede formal e invisível, se deslocando a vários pontos para conseguir acessar o seu cuidado. Fica evidente que a proposta da criação do CER na RCPD, como um serviço multiprofissional que concentrasse em um único espaço as diferentes ofertas de reabilitação para as PCD não se concretizam na prática, o que constitui outro fator que implica na fragmentação do cuidado.

Um exemplo dessa fragmentação é o fato de que Curicaca utiliza o CER como uma oferta do plano formal de atenção multiprofissional, mas a ausência da oferta da fisioterapia respiratória no CER a leva a acessar a Universidade que faz parte da Rede Invisível a fim de possibilitar esse tratamento para Garça. A oferta restrita e insuficiente para atender às demandas do cuidado integral para Garça se contrapõe aos próprios objetivos de CER, que estabelece esse serviço como uma estratégia de integralidade do cuidado com atenção multiprofissional. É o que se vivencia nesse caminhar com Curicaca pelos diversos espaços de cuidado, quando as narrativas entram em cena:

Os atendimentos (de fisioterapia respiratória) no Projeto acontecem duas vezes por semana, nos mesmos dias que venho para o atendimento no CER. No CER vou de manhã, aí venho para a casa da minha mãe, [...] e quando dá o horário do Respira/UFMS, ligo para o motorista (do município) e ele me busca aqui e me leva (Curicaca).

Além dessas questões, observamos que, em muitas situações, o modo de organização do CER e da RCPD produzem barreiras que consomem a própria RCPD por dentro, de forma que o serviço realiza encaminhamentos internos a partir do contato profissional/profissional, dificultando a abertura para novas vagas. O alto grau de burocracia, os vazios assistenciais, a fragmentação do cuidado e a organização da

RCPD por “procedimentos” mostram alternativas empobrecidas para um cuidado longitudinal e integral. A peregrinação dos usuários-cidadãos tanto pela rede formal, quanto pela rede invisível é uma constante.

A RCPD se mostra extremamente complexa para esses usuários-cidadãos. A burocratização dos serviços é um obstáculo ao acesso quando desenha fluxos complexos, desconexos e confusos, o que impõe a necessidade das PCD de passarem por diferentes serviços para acessarem os serviços que atendam suas necessidades (CASTRO *et al.*, 2021).

A ampliação do acesso não está relacionada somente à quantidade de serviços e oferta de procedimentos, mas aos arranjos que são produzidos nas unidades e em suas conexões para a construção de processos verdadeiramente cuidadores. A desarticulação entre a oferta dos serviços e as demandas da população contribui para ampliar as iniquidades no acesso e a ineficiência do sistema de saúde (SOUSA, 2010).

E como uma última problematização, assim como na RCPD formal, fica evidente também no contexto da Rede Invisível a centralidade das ofertas de cuidado em serviços de reabilitação, no modelo de normalização dos corpos biológicos, com ênfase nas incapacidades e nas deficiências. As ofertas de cuidado na rede formal e na rede invisível na perspectiva do aumento de potência e de autonomia das PCD são esvaziadas e precarizadas. A RCPD e a Rede Invisível não cabem nas existências das PCD e as existências das PCD não cabem na RCPD formal e na Rede Invisível.

Trazemos para a visibilidade essa captura, e fica a provocação para pensarmos como e onde podemos facilitar a disruptura.

7 A ATENÇÃO ESPECIALIZADA NA CENTRALIDADE DO CUIDADO EM SAÚDE DAS PCD

"Um rizoma não começa nem conclui, ele se encontra sempre no meio, entre as coisas, inter-ser, intermezzo." (Deleuze)

Problematizamos neste capítulo um dos analisadores que mais ficou evidente nos encontros e nas múltiplas entradas no campo da pesquisa realizadas pelo grupo: o papel central que os serviços da Atenção Especializada, sobretudo os de reabilitação, ocupam tanto na RCPD formal e na rede invisível, quanto no cuidado desejado pelos usuários-cidadãos. Em todo o tempo esse tema atravessou os encontros da pesquisa, produziu desconfortos e afecções no grupo, e também dialoga com a literatura, onde identificamos essa mesma realidade em outros contextos (DUBOW *et al.*, 2018; PEREIRA, 2009; CASTRO *et al.*, 2020, OTHERO e DALMASO, 2009; CARVALHO, 2017; CONDESSA *et al.*, 2020, ALMEIDA, 2000; PROCÓPIO, 2018; FERNANDES *et al.*, 2020).

Nos primeiros encontros com a gestão municipal da área da PCD, ao perguntarmos como está organizada a RCPD no município, tal centralidade foi evidenciada, como pode ser observado no mapa da rede formal apresentado no capítulo anterior, fruto da indicação da área técnica da PCD em Campo Grande dos serviços que compunham a RCPD. O fato de que a coordenação da RCPD nos âmbitos municipal, estadual e nacional esteja subordinada à coordenação da AE pode contribuir para esta compreensão, que é contraditório à perspectiva da organização dos serviços em rede e do cuidado integral.

Esse modo de pensar e apresentar os serviços da RCPD possivelmente esteja atravessado pelo pensamento hegemônico de que as ofertas de saúde para as pessoas com deficiência estejam naturalmente vinculadas à reabilitação, e a reabilitação na perspectiva de recuperação da funcionalidade do corpo biológico, na máxima restauração da função perdida (VIANNA, 2018). Essa abordagem dialoga com a ideia de que a reabilitação do corpo biológico e o alcance de um determinado grau de "normalidade funcional" estão intrinsecamente relacionados à possibilidade de inserção na sociedade (PEREIRA, 2009), nos espaços urbanos, no mundo da educação, do trabalho, do lazer, dos lugares onde os corpos ditos "normais" interagem e vivem.

A ênfase nos serviços de reabilitação é identificada na própria portaria que regulamenta a RCPD no país, que traz em seu primeiro objetivo “promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências” (BRASIL, 2012, p. 2). Com muita frequência a concepção de atenção à saúde das PCD 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 vinculados à caridade (ALMEIDA, 2000). É uma história permeada pela exclusão e segregação.

A falta de acesso das PCD a serviços de reabilitação é uma realidade no Brasil e no mundo (BRIGHT; WALLACE; KUPER, 2018; CRUZ *et al.*, 2020), visto que a reabilitação nunca foi prioridade dos governos (SOUSA *et al.*, 2017).

Como proposta de ampliar o acesso das PCD 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. Campos e colaboradores (2015) discutem o CER 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 Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência.

De fato, os CER consistem em uma oferta até então inexistente em serviços públicos de saúde no país. Antes da publicação da Portaria 793/2012 (BRASIL, 2012) 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 (AACD), estão localizadas em capitais no Brasil, e, assim, muitos usuários-cidadãos e seus familiares são obrigados ao deslocamento dos seus municípios para o tratamento.

Como referências nacionais, algumas dessas instituições possuem dupla porta de entrada, pública e privada, o que implica em iniquidades de acesso e dificuldades aos que não têm recursos financeiros para o tratamento e não conseguem “vagas” nesses serviços. 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 de elaboração dessa dissertação. A concentração de serviços especializados em determinadas regiões e os "vazios assistenciais" em outras constitui-se como um importante obstáculo para garantir a equidade em saúde (CANONICI, 2014).

A oferta insuficiente causa filas de espera, demanda reprimida, e deixa em aberto o cuidado em serviços públicos de reabilitação nos municípios que não possuem CER, conseqüentemente tais cuidados são ofertados por instituições filantrópicas como APAE e Pestalozzi, quando presentes nos locais. Para acessarem o CER do estado, os usuários-cidadãos desses municípios desassistidos necessitam aguardar vaga via sistema de regulação e de uma logística para o deslocamento intermunicipal. Muitos, para conseguirem o cuidado nos CER, tanto no que diz respeito às vagas, quanto ao transporte intermunicipal, recorrem aos meios judiciais.

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

Estas situações desgastam os usuários-cidadãos e familiares. 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. É importante lembrar que são pessoas com deficiência, frequentemente com mobilidade reduzida, cujos deslocamentos tornam-se ainda mais complexos. Na vigência da pandemia da Covid-19, essa situação torna-se mais desafiadora em função dos veículos de transporte sanitário intermunicipais lotados e à alta exposição à transmissão do vírus justamente em grupos de maior risco.

O CER de Campo Grande possui uma infraestrutura diferenciada, com equipamentos de alta densidade tecnológica, equipe multiprofissional de trabalhadores de saúde especializados e programa de residência multiprofissional em reabilitação física. Há muitas demandas por acesso e manutenção do tratamento no

serviço, o que gera judicialização, filas de espera, sofrimento e frustração nos usuários-cidadãos que não conseguem o acesso no CER ou são “desligados” em momentos que consideram inadequados.

A fisio queria dar alta para a Garça e eu falei que não aceitava [...]. Eu bati o pé... conversei com a supervisora da fisioterapia e com a fisioterapeuta que atendia Garça junto (Curicaca).

No momento em que Curicaca se depara com a possibilidade de alta do serviço por ter faltado aos agendamentos no CER em função de um período em internação hospitalar da filha (e considera injusta e inaceitável a “punição” pelas faltas involuntárias), busca outros meios para manter Garça em tratamento na instituição.

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

Para evitar o desligamento, acessa a neurologista do hospital, com quem desenvolveu um forte vínculo e realiza o acompanhamento clínico da Garça, para solicitar laudos médicos que subsidiassem uma ação judicial para a permanência de Garça no CER. A neuropediatra atende à demanda prontamente, e com os laudos em mãos, Curicaca aciona a promotora para que o tratamento de Garça seja mantido no CER. Antes de entrar de fato com o pedido judicial, a mesma solicita à assistente social do CER um documento formal da instituição com o motivo da alta, pois irá em busca dos direitos de sua filha. Após essa conversa, em poucos dias recebe a informação de que os agendamentos de Garça serão mantidos no CER e a assistente social solicita que Curicaca informe quando Garça estivesse de alta para retornar ao CER.

Os caminhos de Curicaca evidenciam os fluxos instituídos, a ausência do vínculo, de confiança, e a falta de um cuidado singularizado e com tecnologias leves levam os usuários-cidadãos a acessarem outros dispositivos, outras formas de garantia dos seus direitos, com vistas a suprirem suas necessidades de saúde. Indicam caminhos entre atenção especializada e hospital, em uma luta constante para não voltar para a AB. Tecem suas redes vivas e criam caminhos fora dos fluxos formais e instituídos, fluxos esses que com muita frequência não são porosos às suas singularidades e necessidades.

A partir da experiência de Curicaca e Garça diante do risco de serem desligadas do CER, é importante também problematizar a cultura da dependência das PCD da reabilitação em centros especializados. É evidente a importância da AE para o acompanhamento de usuários-cidadãos que demandam cuidado em saúde especializado, 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.

A RCPD reforça esse ponto do cuidado como o responsável pela reabilitação na maioria dos casos, o que pode inviabilizar o acesso de muitas PCD em função da oferta insuficiente de serviços de reabilitação especializados exclusivamente, assim como da dificuldade de adesão ao projeto terapêutico por períodos prolongados, devido às dificuldades no deslocamento e às barreiras geográficas.

É importante problematizarmos sobre os motivos pelos quais a organização dos serviços está estruturada desta forma, assim como os desejos dos usuários-cidadãos em serem cuidados no CER, e para tanto, as duas situações se potencializam para produção de estratégias no sentido de acessarem o serviço e permanecerem nele.

O imaginário social de que o cuidado bom é aquele vinculado a serviços especializados e com alta densidade tecnológica - presente tanto nos usuários-cidadãos, familiares, sociedade em geral, quanto para os trabalhadores de saúde - reforça a centralidade do CER exclusivamente como atenção especializada de reabilitação na RCPD. Em minha realidade como enfermeira do SAD, observo que os usuários-cidadãos desejam o cuidado em saúde especializado, seja no domicílio, seja em um serviço como o CER.

O cuidado na AE ao longo da história institucionaliza as PCD nos serviços de saúde com um cuidado exclusivo na lógica da construção de projetos terapêuticos e o não compartilhamento do cuidado com outros serviços de saúde da RAS. Tais práticas impõem dificuldades de diversas naturezas, como a ocupação total de vagas, não permitindo abertura de novas vagas para os casos de PCD e com consequente iniquidade para esta população. É uma cultura que precisamos problematizar e enfrentar.

Esse arranjo organizativo fragiliza a própria formulação e operacionalização da rede de cuidados organizados em distintos pontos de atenção à saúde (AB, AE, Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência, Atenção Domiciliar, CEO) que,

articulados entre si, deveriam assegurar a integralidade do cuidado, com o acesso regulado as diferentes unidades de saúde.

A reabilitação em centros especializados está indicada em certos momentos das vidas das PCD, e em outros momentos a reabilitação pode ser realizada em outros pontos da RCPD, como na Rede Básica. A própria portaria da RCPD coloca a centralidade da reabilitação na AE, no entanto essa visão reforça e perpetua o papel privilegiado da AE nessas existências, mesmo que a oferta seja insuficiente, que as barreiras geográficas e a falta de transporte sanitário sejam fatores que dificultam e interditam o acesso das PCD ao cuidado nesse ponto da rede, todos fatores preponderantes no abandono ao tratamento.

A reabilitação no território está em um espaço privilegiado para produzir cuidados em longo prazo (OPAS, 2020; PEREIRA, 2020). Nesse contexto, a Rede Básica deveria assumir este lugar estratégico por operar o cuidado, centrado no usuário-cidadão, e por constituir-se de uma rede de serviços de saúde altamente capilarizada no país.

É necessário que esses fluxos e movimentos sejam repensados, reestruturados e otimizados, e que todos os pontos da RCPD desenvolvam seu protagonismo cuidador junto às PCD. Para tanto é essencial reinventar fluxos e práticas efetivamente articuladas entre todos os serviços de saúde da RCPD, e envolver os usuários-cidadãos como guias na construção desses fluxos, para que incluam suas existências e efetivamente sejam cuidados.

É preciso reconhecer que enquanto trabalhador de saúde estamos imersos em uma maquinaria de poder, que faz parte de jogos e disputas muito mais amplos (VIANNA, 2018). A insistência e necessidade de permanecer sob o cuidado no CER produz visibilidade para a falta de confiança das PCD em relação ao cuidado na AB.

A RCPD traz em seu texto a proposta de cuidado integral, articulado e compartilhado, no entanto, ao mesmo tempo, coloca a reabilitação na atenção especializada como imagem-objetivo, lugar privilegiado, afastada do complexo e multidimensional campo da atenção à saúde. Essa perspectiva da reabilitação no modelo biomédico vinculada ao desempenho funcional e humano reforça a concepção de deficiência como um estado patológico que necessariamente deve ser mediado pela atenção especializada (PEREIRA, 2009). Nessa percepção, esse estado “patológico” deve ser revertido ao máximo em sua funcionalidade para a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade.

Há décadas a ideia de deficiência como um fato biológico tem sido contestada e necessita ser superada com a adoção de um modelo híbrido, que considere as questões biológicas e também as questões sociais, que colocam em evidência os múltiplos fatores que interferem no direito à vida e ao exercício da liberdade das pessoas com deficiência, na interação com o meio e no direito de exercer outras formas de ser (PEREIRA, 2009). Nessa perspectiva, a atenção à saúde da PCD, incluindo a reabilitação, deve ser uma prática comprometida com a dignidade humana e que tenha o conhecimento especializado e as tecnologias assistenciais como formas de contribuir para o aumento da potência de vida das pessoas com deficiência, e não para interditá-las.

Não é nenhuma novidade que o modelo de reabilitação centrado na deficiência física ou sensorial e deslocado do conjunto da atenção à saúde não foi suficiente enquanto suporte assistencial para promover saúde e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência (ALMEIDA, 2000).

A reabilitação cidadã extrapola as questões biológicas e das incapacidades, e traz propostas de políticas públicas nas quais não é a pessoa que precisa adaptar-se à sociedade e sim a sociedade que precisa adaptar-se às especificidades das PCD. A reabilitação da pessoa com deficiência deve intervir na capacidade funcional e desempenho humano de modo a contribuir com a inclusão plena em todos os âmbitos da vida social, e a sociedade deve estar preparada para a integração das PCD em todos os espaços, removendo as barreiras arquitetônicas, atitudinais, organizacionais e de comunicação (BRASIL, 2008b).

Entendemos a reabilitação cidadã como 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, cidadania, entre outros). E a Rede Básica, com o cuidado no território, é lugar privilegiado para essa abordagem, inclusive da reabilitação (BRASIL, 2017; PEREIRA, 2020; SOUZA *et al.*, 2017) por meio de equipes multiprofissionais que se incluam como partícipes ativos da RCPD, e com condições de trabalho adequadas para incorporarem o cuidado desses usuários-cidadãos.

Para tanto, é necessário ampliar o debate sobre a potência da reabilitação na AB, e as principais dificuldades para que esse cuidado seja produzido nesse ponto da rede, visto que a reabilitação na AB é um campo pouco explorado. Ainda existe pouca

clareza na atuação do Nasf-AB como equipes partícipes da RCPD que poderia incorporar a reabilitação de PCD em seus processos de trabalho.

Na publicação da Coordenação da Atenção Básica do Ministério da Saúde que aborda especificamente o tema da reabilitação na AB, a partir das equipes NASF: “Práticas em Reabilitação na AB – o olhar para a funcionalidade na interação com o território” (BRASIL, 2017). Esse documento aponta para as equipes NASF-AB um protagonismo no que se refere à reabilitação funcional no contexto da AB, e dá importante visibilidade às PCD. Embora cite a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008), a Portaria da RCPD não é mencionada no documento, e no texto a AB não consta como um dos serviços que fazem parte da RCPD, que está entre as 5 redes de cuidado à saúde prioritárias no Brasil.

Fica evidente que mesmo nos documentos oficiais que a AB não se coloca como pertencente à RCPD. No Grupo Condutor da RCPD do município essa realidade também é observada. Faço parte desse grupo desde julho de 2020, como representante da AD, e embora exista a participação ativa da representante da AB nas discussões, as pautas e debates têm a centralidade nos 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 que sejam desenvolvidos nesse ponto da rede.

Mesmo que a organização da saúde às PCD esteja prevista como uma rede de cuidados com a integração de distintos serviços de saúde para a integralidade do cuidado, constatamos que na prática não é o que ocorre. O CER é principal ponto da rede responsável pela reabilitação multiprofissional, e com menos destaque, aparecem outros serviços de reabilitação multiprofissional e uniprofissional na AE. E todos operam isolados e deslocados da RCPD.

Como mencionamos, os mapas e fluxos são dinâmicos, com a inserção ou supressão de determinados pontos de atenção ao longo do tempo. No momento da escrita deste material, em maio de 2021, não havia nenhum serviço de reabilitação neurológica uniprofissional (fisioterapia) cadastrado na rede formal de AE da capital estudada. Essa situação deixa em aberto o cuidado dos usuários-cidadãos que recebem alta do CER-APAE ou dos que necessitam de reabilitação uniprofissional, e dá ainda mais visibilidade para o antigo, recorrente e evidente vazio assistencial na área da reabilitação física, mesmo com a implantação da RCPD.

É necessário trazer para a cena e encarar o desafio de incorporar a reabilitação das PCD na AB, como um ponto importante e potente de cuidado, articulado ao CER, aos demais serviços na AE, aos hospitais e aos domicílios.

Além da centralidade nos serviços especializados de reabilitação identificados na RCPD formal, o caminhar com os usuários-cidadãos-guias visibiliza um forte vínculo com outros serviços da AE. Tanto Curicaca quanto Tuiuiú demonstram que muitas de suas necessidades de saúde – que poderiam ser acompanhadas pela AB – concentram-se em ambulatórios dos hospitais onde acessam o cuidado em saúde em algum momento da vida. Eles realizam o cuidado longitudinal nesses pontos da AE, e desenvolvem vínculo com os serviços e profissionais. Em suas narrativas é evidente a satisfação com o cuidado, tanto por serem cuidados em serviços com alta densidade tecnológica com especialistas, quanto por sentirem-se acolhidos em suas singularidades e com suas demandas atendidas nesses espaços e por esses profissionais.

[...] eu sou paciente do Hospital Regional, lá sim eu sou acompanhado. Lá eu tenho que ir a cada três meses, avaliam coto, faz tudo [...]. A diabetes também é lá, [...] ela acompanha tudo (Tuiuiú).

A neuro (do Hospital Universitário), graças a Deus é ela que atende a Garça desde sempre, desde que nasceu. Eu tenho o WhatsApp dela e se precisa já conversei direto com ela. [...] Ela foi minha mão direita assim, me ajudou muito (Curicaca).

O campo da saúde, de forma hegemônica é marcado por um modelo tecnoassistencial centrado em procedimentos e alto consumo de insumos (FRANCO; MERHY, 2013). No âmbito da AE isso é mais marcante e validado – não só pelos trabalhadores e gestores, mas também pelos usuários-cidadãos (DO CARMO, 2017).

O usuário-cidadão geralmente não quer deixar de ser acompanhado pelo especialista e em muitos casos, recorre à judicialização a fim de garantir sua permanência ou retorna à UBS solicitando novo encaminhamento. Suas existências vazam os fluxos instituídos, interferem ativamente em seus itinerários terapêuticos, disputando e fabricando brechas e possibilidades de acesso, atravessando normas e regras excludentes e restritivas (BERTUSSI *et al.*, 2016).

No caso das PCD, a AE tem um papel central no cuidado em saúde, e esse protagonismo dos serviços em saúde especializados é reforçado também pelos trabalhadores de saúde. A AB aparece com um papel secundário no cuidado, e as

práticas do encaminhamento para a AE tem se constituído como regra (SOUZA; ROCHA, 2010), já que é constitutivo *a priori* o cuidado às PCD ser remetido a atenção altamente especializada (OTHERO; DALMASO, 2009).

A centralidade na AE pode estar atrelada à pouca atuação dos outros pontos da rede. Destacamos aqui que os materiais fornecidos pela gestão do município pesquisado somente evidenciaram as instituições voltadas à reabilitação física, sensorial e intelectual da atenção especializada, além dos serviços de atenção à saúde das pessoas com deficiência visual e auditiva. Nesse rol de serviços da RCPD do município chamou-nos atenção a ausência das unidades hospitalares, de urgência e emergência, AD, CEO e AB, ainda que estejam incluídas na portaria 793/2012 como pontos da RCPD (BRASIL, 2012).

Para produzir cuidado é preciso muito mais que acesso a serviços de tecnologias duras e leves-duras (MERHY, 1997). Requer dos trabalhadores de saúde e da gestão organizar seus processos de trabalho de modo a terem como referência as necessidades de saúde do usuário-cidadão, que podem ser diversos, variar ao longo da vida, transformarem-se à medida que novos dos acontecimentos (VIANNA, 2018).

Nos encontros com os usuários-cidadãos-guias ficou evidente o vínculo fragilizado com a AB, e o receio de “saírem” dos serviços da AE em que estão sendo cuidados, o que corrobora para que demandas que poderiam ser sanadas na AB sejam acompanhadas pela AE.

Curativos fazia no hospital... recebemos orientação no hospital. (Tuiuiú)
Eu ia no posto de saúde, só que eu percebi que os remédios eram meio “farinhas”, não estavam fazendo efeito. Eu ia, fazia a consulta, e comprava por fora. (Tuiuiú)
A enfermeira (da UBS) conhece a Garça, mas não ajudou muito não. Foi por conta deles que tive que ir na justiça (Curicaca).

A burocratização excessiva da rede e o vínculo fragilizado com a AB fazem com que os usuários-cidadãos busquem esse local somente quando necessitam de encaminhamentos ou na busca de insumos. Simultaneamente, a AB valida essa postura ao não investir na construção de uma relação de vínculo e mais cuidadora com as PCD e transferir o cuidado dessas vidas para a AE. Assume um papel cartorial⁶

⁶ O conceito de papel cartorial é fruto dos processamentos do grupo de pesquisa. É um movimento visto nos encontros e narrativas dos usuários-cidadãos em que a AB se apresenta como um “cartório”

nessa relação, burocrático, distanciando-se do usuário-cidadão e da dimensão produtora de cuidado vivo em ato.

É importante a discussão e o tensionamento sobre o papel da AB no cuidado das PCD para que a atenção integral e o cuidado em rede seja construído. A Portaria 793/2012 (BRASIL, 2012) traz um capítulo específico sobre esse ponto da rede e, no entanto, percebemos que a AB não se apresenta como parte integrante ativa da rede como produtora de cuidado a esse usuário-cidadão, fato também observado em outros contextos (ROCHA, 2014; PEREIRA, 2009; DO CARMO, 2017; DUBOW *et al.*, 2018; CASTRO *et al.*, 2020; FREIRE *et al.*, 2020).

A AB não assume protagonismo no cuidado das PCD e não se sente preparada para prestar o cuidado a essa população, ratificando a lógica e a cultura do encaminhamento e entendendo que esse cuidado deve ser ofertado pela AE. A literatura reforça a centralidade da AE, o vínculo frágil e a baixa resolutividade da AB no cuidado de saúde aos usuários-cidadãos com deficiência (DE SÁ *et al.*, 2015; DUBOW, GARCIA; KRUG, 2018; SOUZA; ROCHA, 2010; FERNANDES *et al.*, 2020, OTHERO; DALMASO, 2009; SANTOS *et al.*, 2020; PEREIRA, 2009; SCHULTZ, ALONSO, 2016; CONDESSA *et al.*, 2020).

É essencial que o cuidado das PCD do ponto de vista do manejo das condições crônicas de saúde e dos processos de reabilitação que podem ser mediados por tecnologias leves, saberes generalistas e com tecnologias duras de baixa densidade sejam considerados e incorporados pela AB. Quando necessário, devem buscar matriciamento e/ou acessar e compartilhar cuidado em saúde com os outros pontos de atenção da RCPD, pois nenhum serviço isolado da rede é capaz de produzir o cuidado integral que atenda a todas as necessidades de saúde das PCD. A descentralização e a capilaridade da AB devem ser melhor utilizadas para propiciar maior amplitude das ações, promover um cuidado integral e aperfeiçoar a conexão com os serviços especializados (ROCHA; KRETZER, 2009; REIS *et al.*, 2012).

Além disso, há dificuldade do usuário-cidadão em obter os encaminhamentos considerados adequados na AB para dar seguimento às suas demandas, ou seja, para abrir a porta de acesso à AE, e por isso necessitam buscar informações na informalidade com os próprios trabalhadores de saúde da AE para romper essa barreira. A superespecialização dos trabalhadores de saúde é o modo hegemônico de

que o usuário a utiliza como ponto de passagem obrigatório que tem papel burocrático e restrito, como encaminhamentos aos outros pontos da Rede e dispensação de insumos.

organização destes, produzindo fragmentação e desconsiderando as múltiplas dimensões da vida dos usuários-cidadãos, seus sofrimentos e sua autonomia (HADDAD; JORGE, 2018), e produzindo mais barreiras a serem enfrentadas em sua peregrinação pelos serviços da RCPD em busca do cuidado que necessita.

[...] para você fazer esse encaminhamento, tem que saber o modelo que é, para o médico fazer a solicitação...

[...] Eu não entendo, a medida, superior, não sei que, eu não entendo. Então eu fui primeiro no CER, vi como era o modelo, ele escreveu tudinho para mim, aí eu já levei para o médico (na AB). (Tuiuiu).

Os usuários-cidadãos-guias evidenciam as fragilidades existentes nos serviços, pois nem sempre as informações chegam ou são devolvidas adequadamente pelos trabalhadores de saúde, além de ser levada entre os pontos de atenção pela própria PCD (TRAMONTINA *et al.*, 2019). Constatamos que o usuário-cidadão acaba por ter que buscar alternativas para superar as lacunas e as barreiras impostas pelos serviços de saúde. Os usuários-cidadãos, enquanto redes de existências, produzem-se “em-mundos”, “in-mundizam-se” (GOMES; MERHY, 2014), constituindo arranjos de conduzir, por si, a produção de cuidado, disputando incessantemente com as outras diferentes lógicas de existir, em si, e que lhe são impostas pelas instituições (MERHY *et al.*, 2014).

Os recolhimentos cartográficos produziram visibilidade para uma Rede de AB que se constitui como um mero cartório de encaminhamentos e distribuidor de insumos. Talvez isso seja reforçado pelo fato de os usuários-cidadãos desenvolverem vínculo com a AE por não encontrarem conexão para produção de vínculo necessário e/ou resolutividade na AB. Esse “modus operandi” também é latente na perspectiva da própria gestão, e reforçado por ela, quando não reconhece formalmente a UBS como um ponto da RCPD.

A permanência dos usuários-cidadãos na AE, ainda que se encontrem em condições de receber o cuidado pela UBS, repercute no “atolamento” de usuários-cidadãos na AE e conseqüente aumento da demanda reprimida, traduzido por longas filas de espera para procedimentos e consultas e na grande peregrinação do usuário-cidadão por diferentes serviços quando encaminhado forma pouco assertiva. Esse debate diz respeito tanto à reabilitação quanto aos atendimentos que ocorrem na AE, que passa a ser o local de acompanhamento permanente de usuários-cidadãos com deficiência.

Uma relação que deveria ser temporária torna-se permanente, e é estabelecido um vínculo entre o usuário-cidadão e o especialista, isolado dos demais serviços e trabalhadores de saúde. Observa-se, assim, uma “institucionalização” do usuário-cidadão nos serviços de AE, que reflete na dificuldade de entrada de novos usuários-cidadãos para acessarem os serviços especializados e terem suas demandas atendidas. Ainda, nesse contexto, ocorre o esvaziamento de responsabilidade pelo cuidado das PCD na Rede AB, o que faz com que cada vez mais o vínculo e a confiança com os trabalhadores de saúde da rede sejam fragilizados.

Os recolhimentos da pesquisa confirmam e reforçam o que temos visto em nossas em nossas práticas como trabalhadoras da saúde e da educação: as políticas públicas são construídas de diferentes formas em diferentes realidades, e também de maneira distinta em momentos diversos na mesma realidade, independentemente do que os textos das políticas apontam, e estão permeadas permanentemente por disputas e tensões (SANTOS *et al.*, 2019).

A mudança da organização do sistema de saúde saindo de um modelo hierarquizado para um modelo em redes de atenção não foi suficiente para superar a fragmentação do cuidado e nem da lógica biomédica pautada essencialmente em procedimentos e tecnologias duras e leve-duras. As normas e portarias não têm dado conta de transformar as relações entre serviços, especialmente unidades de saúde da atenção básica e atenção especializada (DO CARMO, 2017).

A organização em rede enquanto política existe, ainda que com problemas que identificamos ao longo desta investigação, mas ela só se realiza na imaterialidade do trabalho em saúde, nos encontros entre gestão, trabalhadores e usuários-cidadãos. E a reinvenção do cuidado em rede das PCD está capturada por estas perspectivas de fragmentação do cuidado, da dependência da AE, do olhar para a reabilitação dos corpos deficientes, etc.

Para que a RCPD não se limite prioritariamente a uma rede de reabilitação na AE, mas seja de fato uma rede de cuidados é fundamental que os profissionais tenham uma visão ampliada sobre a saúde (VIANNA, 2018). Na prática tem se organizado pela lógica de serviços isolados e incomunicáveis e operada sem considerar as reais necessidades dessa população (SLOMP JUNIOR *et al.*, 2019).

Dessa forma, a articulação entre serviços é um desafio importante, já que a fragmentação e a forma de operar seguindo lógicas próprias implicam na diminuição

da resolubilidade, descontinuidade, desresponsabilização, retrabalho e perda de qualidade da atenção prestada ao usuário-cidadão (FEUERWERKER, 2014).

É necessário que todos os envolvidos na RCPD (gestores, trabalhadores, usuários-cidadãos e familiares) e que a própria política seja revisitada no sentido de legitimar a importância de todos os pontos no cuidado da PCD, e que as unidades que compõem a rede operem, de fato, como uma rede articulada, compartilhada de cuidado integral. A RCPD é uma política que se coloca como inovadora, e está entre as 5 redes temáticas prioritárias do SUS, no entanto, em muitos momentos constatamos que é consumida pelos modos instituídos, burocráticos e conservadores na saúde, e perde seu potencial.

Mesmo que a centralidade do cuidado das PCD em serviços especializados não seja uma novidade, as práticas instituídas não têm sido superadas e o cuidado integral em rede, que considere as diferentes necessidades nos distintos momentos das vidas das PCD, não têm sido considerado, esvaziando as pautas. A institucionalização e a fidelização das PCD aos serviços de saúde da AE produzem captura, e precisa ser enfrentada.

CONVERSAÇÕES FINAIS

A cartografia aqui apresentada não chegou ao fim, diria que foi interrompida ou pausada para que pudéssemos apresentar os achados e processamentos realizados pelo grupo, visto que a dissertação tem que respeitar um certo período temporal. Assim, a dissertação se encerra, mas os movimentos cartográficos continuam em ressonância no meu corpo e no grupo da pesquisa, disparando debates, provocando movimentos e novas interrogações.

O caminho cartográfico proporcionou reflexões, deslocamentos e ressignificações que causaram marcas em mim. Marcas que transformaram a minha visão de mundo e trouxeram à tona inquietudes, indagações e inúmeras fragilidades. Tudo isso foi possível, pois me permiti imergir no campo da pesquisa com porosidade, me deixei afetar pelos usuários-cidadãos e por todos os envolvidos na pesquisa.

Me inmundizei a cada conversa, a cada processamento em grupo e me permiti fluir a cada passo a seguir. Foi um processo árduo, complexo, mas que certamente me fez buscar uma prática mais cuidadora, olhar o usuário-cidadão em toda a sua complexidade e singularidade, com o olho vibrátil na perspectiva da Rolnik (2014). Percorri caminhos, construí, desconstruí e reconstruí mapas, perdi-me e encontrei-me em diversos momentos. Fiz pesquisa de uma forma que nunca havia imaginado, sentindo cada narrativa, processando cada encontro, revivendo cada cena que atravessa minha prática profissional e me afeta, as dificuldades encontradas pelos usuários que cuidei e pela equipe que hoje coordeno.

Fazer a pesquisa dessa forma nos possibilita ver além daquilo que está a mostra, além daquilo que querem nos mostrar. É, de fato, caminhar com o pesquisado que também é pesquisador conosco e, apesar das barreiras e entraves para a entrada no campo, mais especificamente no CER/APAE, identificamos outras múltiplas entradas que foram ricas e únicas.

O campo nos permitiu processar questões até então invisibilizadas, tensionamentos, fragilidades e potencialidades na oferta de cuidado às PCD e uma rede mutável, dinâmica, rizomática, em que o usuário perfaz caminhos em busca dos seus direitos e em função de suas necessidades. Os recolhimentos do campo produziram visibilidade e dizibilidade à RCPD com um olhar para a multiplicidade existencial que permeia todos os envolvidos no cotidiano do cuidado.

Os acontecimentos da pesquisa foram dando visibilidade a uma RCPD constituída por múltiplas redes: Rede formal, Rede invisível e Redes existenciais, cuja centralidade está na AE, conforme problematizamos ao longo da dissertação. A RCPD está pautada em uma organização que não propicia a integralidade e fragmenta o cuidado, pois cada ponto da rede e cada profissional atuam em um “pedaço” do usuário.

As múltiplas redes se movimentam, são construídas e se atravessam a todo o momento. Os usuários-cidadãos, com suas singularidades e multiplicidades vão tecendo suas redes de acordo com as suas necessidades e de acordo com as barreiras que encontram. Curicaca e Tuiuiú nos mostraram o quanto suas potências de existir e suas forças permitiram que alcançassem além do que a RCPD ofertaria regularmente, buscaram o cuidado em função das suas necessidades de saúde e, em muitas situações, conseguiram superar as barreiras encontradas. Suas redes existenciais constituíram certos modos de conduzir a produção do seu cuidado, disputando o tempo inteiro com as outras diferentes lógicas de existir que lhe são impostas pelas instituições (MERHY et al., 2014).

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

Muitas vezes o acesso ao serviço se revela como produção de barreira ao cuidado impedindo, em alguns casos a própria circulação dos usuários na rede, seu “andar pela rede de cuidado” em que as dinâmicas de acesso se apresentam de maneira muito ruidosa (CERQUEIRA et al., 2014).

Foi possível observar que a RCPD estudada se desenha como uma rede analógica (MERHY et al., 2014), em que o usuário precisa obrigatoriamente acessar certos pontos da rede para chegar em outro até encontrar seu tão esperado “destino final”, até alcançar “a vaga” no serviço almejado. A RCPD no município demonstrou fluxos de acesso engessados, burocratizados em que os usuários-cidadãos que não se enquadram nas “regras” peregrinam em busca de tratamento e atendimento das suas necessidades de saúde.

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

Quando fazemos a leitura da Portaria nº 793 (BRASIL, 2012), observamos que na própria norma o cuidado ofertado pela AB às PCD está restrito ao seu serviço de atenção domiciliar (AD1⁷), o que não ocorre em muitas situações. Minha vivência como servidora pública permitiu reflexões sobre esse debate em todos os momentos em que usuários-cidadãos eram encaminhados ao SAD (AD2 e AD3⁸) solicitando cuidado em casos que a própria AB poderia acompanhar com as equipes NASF-AB.

Não é o momento de iniciar um novo debate aprofundado sobre o tema, mas uma questão levantada e problematizada pelo grupo é o papel das equipes da AB no cuidado das PCD independentemente do tipo de deficiência e, nesse caso, interrogo a falta de proximidade e diálogo da AB com os outros pontos da rede. A AB precisa ser discutida como a possibilidade de cuidado no território e as políticas públicas precisam enfrentar esse debate que o cuidado à PCD pode ser realizado não somente na AE, mas também na AB e na AD em compartilhamento com a AE.

⁷ Considera-se AD 1 o usuário que, tendo indicação de AD, requeira cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, uma vez que se pressupõe estabilidade e cuidados satisfatórios pelos cuidadores. A prestação da assistência à saúde é de responsabilidade das equipes de AB, por meio de acompanhamento regular em domicílio, de acordo com as especificidades de cada caso e devem ser apoiadas pelos Nasf-AB.

⁸ Considera-se AD 2 o usuário que, tendo indicação de AD, e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, apresente: afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais; afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença; necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário; ou prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal. Considera-se AD 3, usuário com qualquer das situações listadas na modalidade AD2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea), demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar. O atendimento é de responsabilidade do SAD (BRASIL, 2016).

Especificamente em relação à reabilitação, o trabalho da manutenção da funcionalidade e cuidado em longo prazo pode ser uma necessidade das PCD. Nessa perspectiva, a RCPD precisa estar preparada para ofertar e assumir o cuidado no território, fazer as articulações e interlocuções com os outros pontos da rede, proporcionando a integralidade e a produção de autonomia das PCD. Essa mudança de paradigma tem que ser discutida. Por que a política deixa a AB à margem do cuidado das PCD?

Em relação ao cuidado nos serviços de reabilitação na AE, ressaltamos que que o CER é uma aposta importante, no entanto, não consegue absorver a alta demanda por reabilitação existente. Para que a RCPD efetivamente ofereça o cuidado em reabilitação às PCD na AE são necessários serviços de reabilitação que atendam as demandas que não estão no CER, como outros serviços de reabilitação multiprofissional e uniprofissional. Esse modo de operar da RCPD estudada é frágil, pois depende de serviços contratualizados, e a oferta é sazonal. Há momentos em que há essa oferta e há outros que essa oferta não existe, e assim, o cuidado às PCD fica ainda mais fragilizado e fragmentado. Essa oferta não é uma prioridade da gestão do sistema, e que o vazio assistencial que sempre existiu, mesmo com a implantação da RCPD, permanece um problema brutal do SUS.

Adicionalmente, vivemos um momento pandêmico pela COVID-19 em que surgem em novas demandas por reabilitação a todo momento, que se somam às demandas antigas que já não eram completamente atendidas. A capacidade instalada é insuficiente e agora essa situação foi intensificada. No cotidiano do trabalho percebo os impactos dessa nova realidade no aumento do número de casos de judicialização por serviços de reabilitação, principalmente domiciliares e uniprofissionais.

Curicaca nos mostra que aprendeu os caminhos da judicialização e o impacto desse dispositivo no acesso aos serviços de saúde. Diante dessa realidade é necessário problematizar que essas condições oneram ainda mais o sistema de saúde, com a alocação de recursos que poderiam ser investidos na própria rede em serviços definitivos e não transitórios. Pensar em como amenizar os números e impactos da judicialização e investir esforços e recursos para fortalecer a rede é fundamental.

As instituições que compõem a Rede Invisível se apresentaram como fundamentais no cuidado às PCD. Nela encontramos uma rede extensa, complexa e com diferentes formas de entrada, constituída por instituições filantrópicas que não

fazem parte da RCPD formal, mas estão fortemente presentes no cuidado das PCD. A Rede Invisível tem a mesma lógica da Rede Formal, com oferta de serviços especializados de reabilitação. É uma alternativa possível para os usuários quando a rede formal não supre as suas necessidades, e preenchem em certa medida os vazios assistenciais da reabilitação. A Rede Invisível mostrou-se como um ambiente onde o vínculo e as tecnologias relacionais estão presentes, e está sendo um importante espaço cuidador durante a pandemia. É uma rede invisível no âmbito formal, mas intensa e muito presente no âmbito das existências das PCD, visível nos impactos que produz.

A cartografia permitiu encontrarmos as múltiplas redes de cuidado às pessoas com deficiência que operam no cuidado às PCD na capital estudada. Os mapas, fluxos e os analisadores que foram problematizados deram visibilidade para uma política que propõe a criação de uma rede de cuidados em saúde, mas que paradoxalmente, reforça um cuidado fragmentado quando coloca a centralidade do cuidado das PCD em serviços de reabilitação na AE.

A rede viva está em constante produção e os usuários-cidadãos fazem furos nos muros das instituições e no modelo tecnoassistencial quando as redes invisíveis e as redes formais não lhes satisfazem, buscando outras forças instaladas na relação da comunidade, outros campos de expressão do viver. Existe uma rede potencial de produção de cuidado que vai muito além da rede formal, da rede invisível ou mesmo de uma rede existencial já muito enquadrada ou muito formal, que atravessa o tempo todo todas as redes existentes e deixa em evidencia as ausências, a rede que não existe e precisamos investigar. Onde está instalada a potência da criação do que não tem? Isso nos remete a uma crítica mais radical das formas de organização dos modelos de cuidado.⁹

É necessária uma torção radical em direção a produção de possibilidades outras de ampliação do acesso e da qualificação do cuidado em saúde que estejam em conexão com as existências das PCD, considerando as suas complexidades, multiplicidades e singularidades. Para tanto, um primeiro movimento é fundamental - interrogar o modelo atual em que todos estamos imersos, e olhar para os efeitos da RCPD - em suas múltiplas versões - nas vidas das PCD.

⁹ Reflexão do professor Emerson Elias Merhy durante suas considerações enquanto membro titular da banca examinadora de defesa desta dissertação.

Todas as questões visibilizadas e problematizadas nessa pesquisa quanto aos mapas e fluxos da RCPD e como eles se concretizam no cuidado em saúde das PCD são pistas importantes de que a política vigente não dá conta das realidades que se apresentam no cotidiano do cuidado das PCD, tanto em relação aos modos de implantação, quanto em relação a potência da política como dispositivo de cuidado integral que considere as PCD em suas diferenças.

A cartógrafa que me produzi a partir da pesquisa e da minha vivência em serviço incorpora novas marcas, e entre elas estão os modos pouco cuidadores engendrados nos modos de legislar, organizar e produzir o cuidado em saúde nas existências das PCD. Ao mesmo tempo, a pesquisa produz em mim energias intensas para interferir e pensar em possibilidades para que a RCPD se materialize de forma mais cuidadora e potencializadora de vidas.

“O território das ações cuidadoras é domínio de todos, é tarefa a ser compartilhada por todos” (HADAD e JORGE, 2018).

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A. L.; MERHY, E. E.; GOMES, M. P. C.; TALLEMBERG, C.; CHAGAS, M. S.; ROCHA, M.; SANTOS, N. L. P.; SILVA, E.; VIANNA, L. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. *Lugar Comum*, Rio de Janeiro, v. 39, p. 133-44, 2013.

ALMEIDA, M. C. *Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: políticas e modelos assistenciais*. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade de Campinas, São Paulo, 2000. 253p. [Mimeo].

AGUIAR, L. M. *As potencialidades do pensamento geográfico: a cartografia de Deleuze e Guattari como método de pesquisa processual*. Caxias do Sul: Intercom, 2010.

BARROS, L. P.; KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar processos. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Org.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 52-75.

BENET, M.; MERHY, E. E.; PLA, M. Devenir cartógrafa. *Athenea Digital*, [s.l.], v. 16, n. 3, p. 229-43, 2016.

BERTUSSI, D. C.; FEUERWERKER, L. C. M.; LOUVISON, M. C. P. A “regulação a quente” e a “atenção especializada viva” como dispositivo de compartilhamento de cuidado em saúde. In: MERHY, E. E. et al. (Org.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 357-60. v. 1.

BRASIL. *Constituição de 1988*. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília-DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Lei n. 8.080. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/lei-8080-lei-orgnica-da-saude_4163.html. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria n. 818*, de 5 de junho 2001. Cria mecanismos para organização e implantação das Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física [Internet]. Brasília-DF, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria n. 1.060*, de 05 de junho de 2002. Aprovar, na forma do Anexo desta Portaria, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Diário Oficial da União* [Internet], Brasília-DF, 05 jun. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria SAS n. 587*, de 7 de outubro de 2004. Dispõe sobre a organização e a implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva. *Diário Oficial da União* [Internet], Brasília-DF, 7 out. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Educação. *A aderência dos cursos de graduação em Enfermagem, Medicina e Odontologia às diretrizes curriculares nacionais*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 162 p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).

BRASIL. *Decreto Legislativo n. 186*, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*, Brasília-DF, 10 jul. 2008. Seção 1, Edição 131, p. 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília-DF, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 3128, de 24 de dezembro de 2008. Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. *Diário Oficial da União* [Internet], Brasília-DF, 24 dez. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da rede de atenção à saúde no âmbito do sistema único de saúde (SUS). *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*; Brasília; 2010 dez 31.

BRASIL. Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. *Diário Oficial da União* [Internet], Brasília-DF, 18 nov. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria n. 1.600/GM/MS*, de 7 de julho de 2011. Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília-DF, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria n. 2.488/GM/MS*, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasília-DF, 2011.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* [Internet]. 6 jun. 2015. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015---2018/2015/Lei/L13146.htm>

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria n. 793*, de 24 de abril de 2012. Institui a rede de cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do sistema único de saúde. Brasília-DF, 2012. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 25 de junho de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n. 3.390, de dezembro de 2013. Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do

Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*. Brasília-DF, 30 dez. 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3390_30_12_2013.html

BRASIL. Ministério da Saúde. *Implantação das Redes de Atenção à Saúde e Outras Estratégias da SAS*. Brasília-DF, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf> Acesso em: 19 de julho de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria n. 2.436*, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília-DF, 2017.

BRIGHT, T.; WALLACE, S.; KUPER, H. A Systematic Review of Access to Rehabilitation for People with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 15, n. 10, 2018. ISSN 1661-7827. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph15102165>

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P; MENDES, V. L. F. The Brazilian Health System integrated health service network for people with disabilities. *Interface*, Botucatu, v. 19, n. 52, p. 207-10, 2015.

CANONICI, E. L. *Modelos de unidades e serviços para organização da atenção ambulatorial especializada em Sistemas Regionais de Atenção à Saúde*. PROADI-SUS. São Paulo: [s.n.], 2014.

CARVALHO, A. L. B; JESUS, W. L. A; SENRA, I. M. V. B. Regionalização no SUS: processo de implementação, desafios e perspectivas na visão crítica de gestores do sistema. *Ciência e saúde coletiva*, [s.l.], v. 22, n. 4, abr. 2017.

CARVALHO, M. L. *Reabilitação física e recuperação da saúde no contexto dos desastres naturais: estudo de caso em Nova Friburgo*. 2017. Tese (Doutorado em Ciências) – Fiocruz, Rio de Janeiro, RJ, 2017. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/24104/2/mauren_lopes.pdf. Acesso em: 03, janeiro de 2020.

CARVALHO, M. N.; FRANCO, T. B. Cartografia dos caminhos de um usuário de serviços de saúde mental: produção de si e da cidade para desinstitucionalizar. Cartografia dos caminhos de um usuário de serviços de saúde mental: produção de si e da cidade para desinstitucionalizar. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3: p. 863-84, 2015.

CASTRO, A. L. B. *A condução federal da política de atenção primária à saúde no Brasil: continuidades e mudanças no período de 2003 a 2008*. Dissertação

(Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, RJ, 2009.

CASTRO, A. M. M.; SILVA, J. S.; MACEDO, L. C. S. A.; ROSA, N. S. F.; BERTUSSI, D. C.; SANTOS, M. L. M.; MERHY, E. E. Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no Brasil: uma Revisão Integrativa. *Revista Práticas em Saúde*, 2021.

CASTRO, E. G. P.; LOPES; VIANA, L. M.; CORREIA, R. B. F.; TELLES, M. W. P. Práticas de saúde de fonoaudiólogos na Atenção Especializada no Rio Grande do Norte. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 500-9, set, 2020.

CECILIO, L. C. O.; ANDREAZZA, R.; CARAPINHEIRO, G.; ARAÚJO, E. C.; OLIVEIRA, L. A.; ANDRADE, M. G. G.; MENESES, C. S.; PINTO, N. R. S.; REIS, D. O.; SANTIAGO, S.; SOUZA, A. L. M.; SPEDO, S. M. A atenção básica à saúde e a construção das redes temáticas de saúde: qual pode ser o seu papel? *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.17, n. 11, nov. 2012.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. *A atenção primária e as redes de atenção à saúde*. Brasília-DF: CONASS, 2015. 1.a edição.

CONASS. CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. *Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS*. Brasília: CONASS, 2007.

CONDESSA, A. M.; GIORDANI, J. M. A.; NEVES, M.; HUGO, F. N.; HILGERT, J. B. Barreiras e facilitadores à comunicação no atendimento de pessoas com deficiência sensorial na atenção primária à saúde: estudo multinível. *Rev. bras. Epidemiol*, v. 23, 2020.

COSTA, L. B. Cartografia: uma outra forma de pesquisar. *Revista Digital do LAV*, Santa Maria, v. 7, n. 2, p. 66-77, maio/ago. 2014. Disponível em <https://periodicos.ufsm.br/revislav/article/view/15111>.

CRUZ, Á. R. D. S. *O Direito à Diferença*. São Paulo: Arraes, 2009.

DALL, T. M.; GALLO, P. D.; CHAKRABARTI, R.; WEST, T.; SEMILLA, A. P.; STORM, M. V. An Aging population and growing disease burden will require a large and specialized health care workforce by 2025. *Health Aff*, Millwood, v. 32, n. 11, p. 2013-20, nov. 2013.

DELEUZE, G. *Espinosa: filosofia prática*. São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995. v. 1.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. *Mil Platôs – capitalismo e esquizofrenia*: v. 3. Rio de Janeiro: 34, 1996.

DIAS, R. C.; GIORDANO, C. V.; SIMÕES, F.; VARELA, P. Impacto do planejamento estratégico situacional em um ambulatório de atenção especializada. *Revista de*

Gestão em Sistemas de Saúde - RGSS, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 83-96, jan./jun. 2012.

DO CARMO, D. *Atenção especializada no SUS – da máquina de produção de procedimentos a uma rede de produção de cuidados*. Dissertação. USP, 2017, São Paulo.

DUBOW, C.; GARCIA, E. L.; KRUG, S. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 42, n. 117, p. 455-67, abr./jun. 2018.

ESP. ESCOLA DE SAÚDE PÚBLICA DO ESTADO DE MINAS GERAIS. *Oficinas de qualificação da atenção primária à saúde em Belo Horizonte: Oficina 2 – Redes de Atenção a Saúde e Regulação Assistencial*. Guia do Participante. Belo Horizonte: ESPMG, 2011.

FERREIRA, I. G., GODOI, D. F.; PERUGINI, E. R.; LANCINI, A. B.; ZONTA, R. Teledermatologia: uma interface entre a atenção primária e atenção especializada em Florianópolis. *Rev Bras Med Fam Comunidade*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 41, p. 2003, jan./dez. 2019.

FERREIRA, T. P. S.; SAMPAIO, J.; SOUZA, A. C. N.; OLIVEIRA, GOMES, D. L., L. B. Produção do cuidado em Saúde Mental: desafios para além dos muros institucionais. *Interface*, Botucatu, v. 21, n. 61, abr./jun. 2017.

FEUERWERKER, L. C. M. *Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação*. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. 174 p. [Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde].

FEUERWERKER, L. M. C. Mais um pouco, a título de prefácio. In: FEUERWERKER, L.; BERTUSSI, D.C.; MERHY, E. E. *Avaliação compartilhada do cuidado*. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. v. 2, p. 17.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Org.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 2016. p. 62-73. v. 2.

FEUERWERKER, L. C. M. Faz SUS, desmancha SUS no município de São Paulo. In: MERHY, E. E. et al. (Org.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde*. Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: UFRJ, 2016. v. 1.

FEUERWERKER, L. C. M. Cuidar em saúde. In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Org.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde*. Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: UFRJ, 2016. v. 2.

FEUERWERKER, L. C. M.; SANTOS, H. E; SIQUEIRA, P. M; LEITE, M; CAPOZZOLO, A. A. A pesquisa construída de modo compartilhado como dispositivo de educação permanente. In: FEUERWERKER, L.; BERTUSSI, D.C.; MERHY, E. E.

Avaliação compartilhada do cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. v. 2, p. 17.

FIORATI, R. C.; ELUI, V. M. C. Determinantes sociais da saúde, iniquidades e inclusão social entre pessoas com deficiência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 329-36, mar./abr. 2015.

FRANCO, T. B. As redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde. *In: PINHEIRO, R; MATTOS, R.A (Org.). Gestão em Redes*, Rio de Janeiro, CEPESC-IMS/UERJ-LAPPIS, 2006.

FRANCO, T. B; MAGALHÃES, J. H. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas de cuidado. *In: O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano.* 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. *Trabalho produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos.* São Paulo: Hucitec, 2013.

FREIRE, M. P.; LOUVISON, Marília; FEUERWERKER, L. C. M.; CHIORO, A. BERTUSSI, Débora. Regulação do cuidado em redes de atenção: importância de novos arranjos tecnológicos. *Saúde & Sociedade*, São Paulo, v.29, n.3, e190682, 2020.

FREITAS, M. A. S.; ARAÚJO, M. R. N. As Redes de Atenção à Saúde nos 30 anos do Sistema Único de Saúde: histórias, propostas e desafios. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, Brasília, v. 8, n. 3, p. 26, 2018.

GIOVANELLA, L.; MENDONÇA; M. H. M.; ALMEIDA; P. F.; ESCOREL; S.; SENNA; M. C. M.; FAUSTO; M. C. R.; DELGADO; M. M.; LOURENÇO; C. T.; MARTINS; M. I. C.; TEIXEIRA; C. P. Saúde da Família: Limites e possibilidades para uma abordagem integral de atenção primária à saúde no Brasil. *Ciências e Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 14, n. 3, p. 783-94, 2009.

GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. (Org.). *Pesquisadores In-Mundo – um estudo da produção do acesso e barreira em Saúde Mental.* Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2014.

HADAD, A. C. A.C.; JORGE, A. O. Continuidade do cuidado em rede e os movimentos de redes vivas nas trajetórias do usuário-guia. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 42, n. spe4, p. 198-210, dez. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000800198&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 05 de janeiro de 2020.

HOBSBAWM, E. J. *A era dos extremos: o breve século XX (1914-1991).* 2. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br>>

JORGE, A. O; ALMEIDA, D. E. S; SILVA, K. L; PONTES, M. G; MOEBUS, R. L. N; OLIVEIRA, R. C; OLIVEIRA, R. R. S. A pesquisa RAC MG e interferências no território de BH. In: FEUERWERKER, L.; BERTUSSI, D.C.; MERHY, E. E. Avaliação compartilhada do cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. v. 2, p. 17.

KEELY, E.; LIDDY, C.; AFKHAM, A. Utilization, benefits, and impact of an e-Consultation service across diverse specialties and primary care providers. *Telemed j e health*, [s.l.], v. 19, n. 10, p. 733-8, 2013.

LIMA, D. P., LEITE, M. T. S., CALDEIRA, A. P. Redes de Atenção à Saúde: a percepção dos médicos trabalhando em serviços de urgência. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 39, n. 104, p. 65-75, jan./mar. 2015.

LIMA, F.; MERHY, E. E. Produção de conhecimento, ciência nômade e máquinas de guerra: devires ambulantes em uma investigação no campo da saúde coletiva. In: MERHY, E. E. et al. (Org.). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 2016. v. 1.

MACEDO, L.M; MARTIN, S.T.F. Interdependência entre os níveis de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS): significado de integralidade apresentado por trabalhadores da Atenção Primária. *Interface, Comunicação Saúde Educação*; v. 18, n. 51, p. 647-59, 2014.

MACIEL, F. J.; FRICHE, A. A. L.; JANUÁRIO, G. C.; SANTOS, M. F. N.; ROBERTA, A. R.; OLIVEIRA NETO, R.; LEMOS, S. M. A. Análise espacial da atenção especializada na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: o caso de Minas Gerais. *CoDAS*, v. 32, n. 3. p. e20180104 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202018104>.

MACHADO, W. C. A.; SILVA, V. M.; SILVA, R. A.; RAMOS, R. L.; FIGUEIREDO, N. M. A.; BRANCO, E. M. S. C.; REZENDE, L. K.; CARREIRO, M. A. Hospital discharge of patients with disabling neurological injury: necessary referrals to rehabilitation. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016; v. 21, n.10, p. 3161-70. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232016001003161&lng=pt&nrm=iso&tIng=en

MACHADO, W. C. A.; PEREIRA, J. S.; SCHOELLER, S. D.; JÚLIO, L. C.; MARTINS, M. M. F. P. S., FIGUEIREDO, N. M. A. Integralidade na rede de cuidados da Pessoa com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, [s.l.], v. 27, n. 3, p. e4480016, 2018.

MALTA, D. C.; SANTOS, F. P. O programa de saúde da família (PSF) e os modelos de assistência à saúde no âmbito da reforma sanitária brasileira. *Rev Med Minas Gerais*, v. 13, n. 4, p. 251-9, 2003.

MARTINES, W. R. V.; MACHADO, A. L.; COVERO, L. A. A cartografia como inovação metodológica na pesquisa em saúde. *Rev Tempus Actas de Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 7, n. 2, p. 203-10, set. 2013. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1354/1158>.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência e Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3265-76, 2016.

MENÉNDEZ, E. L. Public Health: state sector, applied Science, or ideology of the possible. *In: PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. The crisis of public health: reflections for the debate*. Washington, DC: PAHO, 1992.

MERHY, E. E. 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, 1997.

MERHY, E. E. O ato de governar as tensões constitutivas do agir em saúde como desafio permanente de algumas estratégias gerenciais. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 305-314, 1999.

MERHY, E. E. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

MERHY, E. E. Desafios de desaprendizagens no trabalho em saúde: em busca de anômalos. *In: LOBOSQUE, A. M. (Org.). Cadernos Saúde Mental 3 – Saúde Mental: os desafios da formação*. Belo Horizonte: Escola de Saúde pública de Minas Gerais, 2009.

MERHY, E. E. 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 Redes*, [s.l.], v. 1, n. 1, p. 7-14, 2015.

MERHY, E. E. [Aula na disciplina Psicossociologia, comunidades I do Programa de Pós-graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social (EICOS) do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro]. 2021.

MERHY, E. E., CECÍLIO, L. C. O. *A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar*. Campinas: Unicamp, 2003.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; SANTOS, M. L. M.; Bertussi, D. C.; Baduy, R. S. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 43, n. especial 6, p. 70-83, dez. 2019.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. M. C.; GOMES, P. C. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. *In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Org.). Avaliação compartilhada de saúde – surpreendendo o instituído nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 25-34. v. 2.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma Composição Técnica do Trabalho centrada no campo relacional e nas tecnologias leves. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 27, p. 316-23, 2003.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; SILVA, E. 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, v. 8, n. 1, p. 25-34, 2012.

MERHY, E. E.; GOMES, M. P. C.; SILVA, E.; SANTOS, M. F. L.; CRUZ, K. T.; FRANCO, T. B. 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*, n. 52, p. 153-164, out. 2014.

MOTA, P. H. S. Implementação da rede de cuidados à pessoa com deficiência: contexto, valores e níveis do cuidado. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 2020.

OLAYIWOLA, J. N.; ANDERSON, D.; JEPEAL, N. Electronic consultations to improve the primary care- Specialty care interface for cardiology in the medically underserved: a cluster-randomized controlled trial. *Ann fam med.*, [s.l.], v. 14, n. 2, p. 133-40, 2016.

OPAS. Rehabilitation considerations during the COVID-19 outbreak Coronavirus. maio 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52035>. Acesso em: 18 de dezembro de 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE [OPAS]. A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS: – contribuições para o debate. Brasília: OPAS, 2011. (Série Técnica Redes Integradas de Atenção à Saúde).

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface, Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-33, 2012.

OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface*, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-88, 2009.

PASCHE, D. F.; VILELA, M. E. A.; GIOVANNI, M.; ALMEIDA, P. V. B.a; FRANCO NETTO, T. L. Rede Cegonha: desafios de mudanças culturais nas práticas obstétricas e neonatais. *diVUIGaÇãoeM SaÚde ParadeBate*, Rio de Janeiro, n. 52, p. 58-71, out. 2014.

PASSOS, E.; BENEVIDES DE BARROS, R. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Org.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 17-31.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓZIA, L. (Org.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2009.

PENG, Y.; ERDEM, E.; SHI, J.; MASEK, C.; WOODBRIDGE, P. Large-scale assessment of missed opportunity risks in a complex hospital setting. *Inform Health Soc Care*, [s.l.], v. 41, n. 2, p. 112-7, 2016.

PEREIRA, A. G. *Atenção fisioterapêutica ambulatorial no SUS: Georreferenciamento, tempo de espera, absenteísmo e demanda reprimida em uma capital brasileira*. 2020. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, INISA, Campo Grande, MS, 2020.

PEREIRA, J. S.; MACHADO, W. C. A. I. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. *Physis*, [s.l.], v. 26, n. 3, p. 1033-51, 2016.

PEREIRA, S. O. *Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: elementos para um debate sobre integralidade*. Salvador: [s.n.], 2009.

PLETSCH, M. D. *A escolarização de pessoas com deficiência intelectual no Brasil: da institucionalização às políticas de inclusão (1973-2013)*. *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, v. 22, n. 81. [Dossiê Educação Especial: diferenças, currículo e processos de ensino e aprendizagem].

PROCÓPIO, L. C. R. *Singularidades e multiplicidades existenciais no cuidado na atenção domiciliar: o usuário como guia*. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, 2018.

REIS, D. C.; FLISCH, T. M. P.; VIEIRA, M. H. F.; SANTOS-JUNIOR, W. S. Perfil de atendimento de um Núcleo de Apoio à Saúde Família na área de reabilitação, Município de Belo Horizonte, Estado de Minas Gerais, Brasil, 2009. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, v. 21, n. 4, p. 663-74, out./dez. 2012.

ROCHA, D. C. *Gestão do cuidado na atenção ambulatorial Especializada: elementos para pensar uma política*. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2014.

ROCHA, E. F.; KRETZER, M. R. Ações de reabilitação de pessoas com deficiência na estratégia da saúde da família da Fundação Zerbini e Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo - Região Sudeste – Sapopemba/Vila Prudente - período 2000/2006. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade São Paulo*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 59-67, jan./abr. 2009.

ROLNIK, S. *Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo*. São Paulo: Estação Liberdade, 1989.

ROLNIK, S. *Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo*. 2. ed. Cidade: UFRGS Editora, 2014.

SÁ, M. R. C.; RIBEIRO, C. T. M.; ALMEIDA, P. T.; CAVALCANTI, N. C.; SANTOS, F. L. Reflexões sobre a rede de atenção especializada em reabilitação de crianças e adolescentes com condições crônicas de agravos à saúde. Ensaio teórico. *Cadernos de Educação, Saúde e Fisioterapia*, v. 2, n. 32015.

SAMPAIO, J; FERREIRA, T. P. S; OLIVEIRA, I. L; SOARES, R. S; GOMES, L. B; COELHO, T. M; ALMEIDA, R. B. No meio do caminho: a produção do cuidado na UPA, entre a atenção básica e hospitalar. In: FEUERWERKER, L.; BERTUSSI, D.C.; MERHY, E. E. Avaliação compartilhada do cuidado. Surpreendendo os instituídos nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. v. 2, p. 17.

SANTOS, C. C.; RENNER, J. S.; SAFELICE, G. R.; GRAUP, S.; BALK, R. S. Plano “Viver sem Limite” e a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência: representações em um cenário da Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul. *Redes*, Santa Cruz do Sul, v. 25, ed. especial 2, p. 2760-82, 2020. ISSN 1982-6745.

SANTOS, A. M.; ASSIS, M. M. A. Da fragmentação à integralidade: construindo e (des)construindo a prática de saúde bucal no Programa de Saúde da Família (PSF) de Alagoinhas, BA. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 11, n. 1, p. 53-61, 2006.

SANTOS, B. S. *Um discurso sobre as ciências*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

SANTOS, M. L. M; BERTUSSI, D. C; KODJAOGLANIAN, V. L; MERHY, E. E. O que pode uma política? Problematizando a implementação do Programa Mais Médicos a partir da experiência de uma cidade brasileira. *Interface*, Botucatu, v. 23, 2019.

SANVITO, W. L.; RASSLAN, Z. Os paradoxos da medicina contemporânea. *Rev Assoc Med Bras*, [s.l.], v. 58, n. 6, p. 634-5, 2012.

SCHULTZ, T. G., ALONSO, C. M. C. Cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 24, n. 3, p. 611-19, 2016.

SEIXAS, C. T.; BADUY, R. S.; CRUZ, K. T.; BORTOLETTO, M. S. S.; SLOMP JUNIOR, H.; MERHY, E. E. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. *Interface*, Botucatu, v. 23, 2019. Epub Jan 21, 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/interface.170627>

SILVA, R. C. L.; LOURO, T. Q. The incorporation of the hard technologies in the care of nursing in intensive therapy and the development of the speech of the humanization. *Rev enferm UFPE*, [s.l.], v. 4, n. 3, p. 1557-564, jul./set 2010.

SILVA, H. F. R.; FRANCA JUNIOR, I. A combinação de projetos políticos distintos na atenção básica à saúde: impactos político-sociais e a desconstrução do SUS. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 423-442, 2015.

SLOMP JUNIOR, H; MERHY, E. E.; SEIXAS, C. T.; CRUZ, K. T.; BERTUSSI, D. C.; BADUY, R. S. Mágica ou magia? Colegiados gestores no Sistema Único de Saúde e mudanças nos modos de cuidar. *Interface*, Botucatu, v. 23, 2019, 2019.

SLOMP JUNIOR, H; MERHY, E. E; ROCHA, M; BADUY, R. S; SEIXAS, C. T; BORTOLETTO, M. S. S; CRUZ, K. T. Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa. *Athenea Digital*, ENSAYOS, [s.l.], v. 20, 3, p. e2617, nov. 2020.

SOUSA, F. O. S. O processo de trabalho em saúde e a demanda por assistência especializada na rede básica de saúde do Recife. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Recife, 2010.

SOUSA, F. O. S.; MEDEIROS, K. R.; GURGEL JÚNIOR, G. D.; ALBUQUERQUE, P. C. Do normativo à realidade do Sistema Único de Saúde: revelando barreiras de acesso na rede de cuidados assistenciais. *Ciência & Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 19, n. 4, p. 1283-93, 2014.

SOUSA, K.M; OLIVEIRA, W.I.F; ALVES, E.A; GAMA, Z.A.S. Fatores associados ao acesso à reabilitação física para vítimas de acidentes de trânsito. *Rev. Saúde Pública*. 2017; p. 51:54.

SOUZA, A. C. N.; SAMPAIO, J.; FERREIRA, T. P. S.; OLIVEIRA, D. L.; GOMES, L. B. A arte do compartilhar: o matriciamento como potência do cuidado emancipatório. *In: Avaliação compartilhada do cuidado em saúde surpreendendo o instituído nas redes*. [s.l.], UFRJ, 2016.

SOUZA, J.M; CARNEIRO, R. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. *Saúde Soc. São Paulo*, v.16, n.3, p.69-84, 2007.

SOUZA, C. C. B. X.; ROCHA, E. F. Portas de entrada ou portas fechadas? o acesso à reabilitação nas unidades básicas de saúde da região sudeste do município de São Paulo – período de 2000 a 2006. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 230-9, set./dez. 2010.

SPEDO, S. M.; PINTO, N. R. S.; TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil*. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 953-72, 2010.

TESSER, C. D.; POLI NETO, P. Atenção especializada ambulatorial no Sistema Único de Saúde: para superar um vazio. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 22, n. 3, p. 941-51, 2017.

TÔRRES, A. K. V.; SARINHO, S. W.; FELICIANO, K. V. O.; KOVACS, M. H. Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora na cidade de Recife. *Rev. bras. saúde mater. Infant*, [s.l.], v. 11, n. 4, p. 427-36, dez, 2011.

TRAMONTINA, P. C.; GIRONDI, J. B. R.; ERDMANN, A. L.; ENGEL, F. D., MELLO, A. L. S. F. Gestão do cuidado à pessoa com estomia e a rede de atenção à saúde. *Revista Cuidarte*, Bucaramanga, v. 10, n. 1, p. e6132019.

TRINDADE, D. F. Interdisciplinaridade um novo olhar sobre as ciências. *In: FAZENDA, I. C. A. (Org.). O que é interdisciplinaridade?* São Paulo: Cortez, 2008.

VALDERAS, J. M.; STARFIELD, B.; SIBBALD, B.; SALISBURY, C.; ROLAND, M. Defining comorbidity: implications for understanding health and health services. *Annals of Family Medicine*, v. 7, n. 4; jul./ago. 2009.

VIANNA, N. G. *Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira*. 2018. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2018.

WEISZ, G. The Emergence of Medical Specialization in the Nineteenth Century. *Bull. Hist. Med*, [s.l.], v. 77, n. 3, p. 536-75, 2003.

WHO. World Health Organization. World report on disability 2011. WHO: Malta. Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf>

APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE
Usuário-cidadão

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa intitulada: “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – trabalhadores, gestores e usuários como guias” que tem como objetivo estudar como ocorre o cuidado às pessoas com deficiência nos Centros Especializados em Reabilitação (CER), bem como a adesão aos princípios e às diretrizes definidos nas normativas da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Poderão participar do estudo os usuários que estiverem em tratamento nos Centros Especializados de Reabilitação (CER). Você pode decidir se quer ou não participar, a sua participação é voluntária. Por gentileza, não sinta pressionado em tomar essa decisão. Você poderá fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar do estudo ou a qualquer momento do mesmo. A sua identidade será mantida em sigilo.

Os resultados da pesquisa poderão ser publicados, mas sua identidade não será revelada em hipótese alguma. Se você concordar em participar da pesquisa, será convidado a falar com um pesquisador sobre as suas vivências na rede de cuidado às pessoas com deficiência e sobre os eventos mais significativos que ocorreram nesse período. Este estudo implica apenas na disponibilidade de tempo para responder às perguntas do pesquisador.

Os encontros serão realizados em momento, condição e local mais adequado para você, preservando sua privacidade. Este estudo implica em risco mínimo para você, sendo que esse risco compreende somente um possível constrangimento em responder alguma questão ou desconforto em relação ao tempo gasto para responder à pesquisa. Caso tenha algum constrangimento, faremos a interrupção da entrevista ou você poderá não responder à determinada questão que causou o constrangimento. Em relação ao desconforto, poderemos continuar a conversa em outro momento em que você estiver descansado.

As perguntas e suas respostas serão registradas por meio de gravação de voz e a pesquisadora poderá fazer anotações no diário de campo. O material das entrevistas será arquivado por um período de cinco anos.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Ressaltamos que a concordância ou não em participar da pesquisa em nada irá alterar sua condição de usuário da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e você poderá em qualquer momento desistir da pesquisa.

Você não terá prejuízo e não receberá nenhuma ajuda financeira para tal pesquisa, uma vez que não demanda custos para você, portanto, não terá ressarcimento ou qualquer tipo de indenização. Os resultados dessa pesquisa contribuirão para melhoria e avanços das políticas de saúde voltadas à atenção à saúde da pessoa com deficiência.

Este estudo está sendo conduzido por Mara Lisiane de Moraes dos Santos professora vinculada ao Instituto Integrado em Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Em caso de dúvidas ou problemas referentes ao estudo, entre em contato cel.: (067) 98121-0152 ou e-mail: maralisi16@gmail.com. Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo, pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone: (067) 3345-7187, e-mail: cepconep.propp@ufms.br, cujo endereço é Cidade Universitária, Caixa Postal 549, CEP 79070-900. Campo Grande – MS.

Como já informado, sua participação no estudo é voluntária. Você pode escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento sem nenhum prejuízo a vossa pessoa. Você receberá uma via deste termo de consentimento, rubricada em todas as páginas e assinada na última, ficando a outra via com o pesquisador.

Autorizo a gravação das informações: () Sim () Não

Assinatura do Participante da Pesquisa _____ Data: _____

Assinatura do Pesquisador _____ Data: _____



Impressão do dedo polegar

Caso não saiba assinar

APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE
Gestores e trabalhadores

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da Pesquisa “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – trabalhadores, gestores e usuários como guias” a qual pretende analisar a produção de redes de cuidado operadas pelos Centros Especializados em Reabilitação (CER) habilitados pelo Ministério da Saúde, bem como o grau de adesão aos princípios e às diretrizes definidos nas normativas da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Sua participação é voluntária, e se você concordar em participar da pesquisa, será convidado a falar sobre as suas experiências de gestão e/ou trabalho na rede de cuidado às pessoas com deficiência e sobre os eventos mais significativos que ocorrem em sua experiência. Este estudo implica apenas na disponibilidade de tempo para responder às perguntas do pesquisador. A conversa será realizada em momento, condição e local mais adequado para você, preservando sua privacidade.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos, podendo haver um possível constrangimento em responder alguma questão ou desconforto em relação ao tempo gasto para responder à pesquisa. Caso tenha algum constrangimento, faremos a interrupção da conversa ou você poderá não responder à determinada questão que causou o constrangimento. Em relação ao desconforto, poderemos continuar a conversa em outro momento mais apropriado. As perguntas e suas respostas serão registradas por meio de gravação de voz, e a pesquisadora poderá fazer anotações.

As perguntas e suas respostas serão registradas por meio de gravação de voz e a pesquisadora poderá fazer anotações no diário de campo. O material será arquivado por um período de cinco anos. Ressaltamos que a concordância ou não em participar da pesquisa em nada irá alterar sua condição de gestor e/ou trabalhador da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e você poderá em qualquer momento desistir da pesquisa. Se você aceitar participar, estará contribuindo para melhoria e avanços das políticas de saúde voltadas à atenção à saúde da pessoa com deficiência.

O(a) Sr(a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

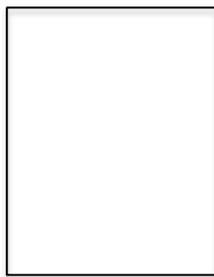
Se depois de consentir em sua participação o Sr(a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Este estudo está sendo conduzido por Mara Lisiane de Moraes dos Santos professora vinculada ao Instituto Integrado em Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Em caso de dúvidas ou problemas referentes ao estudo, entre em contato cel.: (067) 98121-0152 ou e-mail: maralisi16@gmail.com. Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo, pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone: (067) 3345-7187, e-mail: cepconep.propp@ufms.br, cujo endereço é Cidade Universitária, Caixa Postal 549, CEP 79070-900. Campo Grande – MS.

Autorizo a gravação das informações: () Sim () Não

Assinatura do Participante da Pesquisa _____ Data: _____

Assinatura do Pesquisador _____ Data: _____



Impressão do dedo polegar

Caso não saiba assinar

ANEXO A

	UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO DO SUL - UFMS	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: ANÁLISE DA IMPLANTAÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - TRABALHADORES, GESTORES E USUÁRIOS COMO GUIAS		
Pesquisador: MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS		
Área Temática:		
Versão: 3		
CAAE: 35800620.3.0000.0021		
Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 4.374.010		
Apresentação do Projeto:		
<p>O projeto de pesquisa tem por objetivo analisar a produção das redes de cuidado operadas por meio da Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiência de Campo Grande/MS, tendo a centralidade o Centro Especializado em Reabilitação (CER).</p>		
<p>Como escolha entre os caminhos das pesquisas qualitativas optou-se pela cartografia. Investigaremos a natureza dos discursos e ações produzidos por atores diretamente envolvidos com o cuidado às PCD ou que indiretamente são responsáveis pelas garantias dos direitos e deveres, as trajetórias dos usuários-guias com deficiência procurando detectar a produção de redes de existência. Aos trabalhadores do CER-APAE serão solicitadas narrativas sobre seus processos de trabalho na produção do cuidado aos usuários do CER-APAE. Também será solicitada a indicação de usuários que "utilizam fortemente" a rede ou que se caracterizam como "casos complexos" e, mediante concordância em participar da pesquisa e atendendo os critérios de inclusão e exclusão, atuarão como usuários-guia.</p>		
<p>O primeiro encontro com os usuários-guia terá como questões disparadoras: a) Fale como foi sua experiência de entrada no CER-APAE. b) Fale como é o cuidado recebido pelo CER-APAE c) Se você recebe apoio de outras instituições e pessoas para o seu cuidado, conte como isso ocorre e para os gestores e trabalhadores as perguntas disparadora serão: a) Fale sobre sua experiência com os pacientes do CER-APAE; b) Fale sobre sua experiência como trabalhador do CER-APAE.</p>		
<p>Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros - Prédio das Pró-Reitorias - Hércules Maymone - 1º andar Bairro: Pioneiros CEP: 70.070-900 UF: MS Município: CAMPO GRANDE Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconep.propp@ufms.br</p>		



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



Continuação do Parecer: 4.374.010

Movimentos da pesquisa:MOVIMENTO1:

- Submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética, permitindo assegurar documentalmente o compromisso com o rigor ético necessário às pesquisas com seres humanos;
- Encontros com os gestores municipais, estaduais responsáveis pelas áreas técnicas da RCPCD, e com coordenador e trabalhadores do CER-APAE;
- Análise documental sobre a RCPCD, implantação e operacionalização do CER-APAE em Campo Grande/MS;
- Análise dos dados sobre a RCPCD que abordam o CID dos usuários, os tipos e número de procedimentos, dados do sistema de regulação de vagas e demais informações que possam auxiliar na compreensão da RCPCD de Campo Grande/MS;
- Sistematização dos dados do Cadastro Municipal da pessoa com deficiência/Censo da pessoa com deficiência de Campo Grande/MS;
- Mapeamento dos serviços e fluxos assistenciais à pessoa com deficiência em Campo Grande/MS.

MOVIMENTO2:Trata de um movimento extenso, intenso e fundamental à cartografia que toma o encontro como método. Atividades do movimento 2:

- Identificação dos usuários, trabalhadores e gestores-guia nas redes institucionais por meio da realização de reuniões com os gestores, trabalhadores de saúde, usuários, familiares e demais atores envolvidos no cuidado à pessoa com deficiência;
- Criação de estratégias que permitam os encontros com os atores-guias no território, seja nos espaços institucionais da gestão e dos serviços de saúde, como na comunidade e nos domicílios dos usuários;
- Produção das narrativas orais e escritas recolhidas nos encontros com os participantes do estudo;
- Processamento das narrativas, identificando a produção de cuidado nas redes institucionais e nas redes vivas experienciadas pelos usuários-guia, dando visibilidade às tensões, potências e demais efeitos produzidos na micropolítica dos encontros entre participantesusuários-pesquisadores.

MOVIMENTO3: Trata-se do processamento e análise dos dados e ocorrerá concomitantemente ao Movimento 2 e se constituirá no processamento do campo e seus efeitos, uma vez que se trata de processo investigativo que ocorre em ato e que produz interferências em todos os pesquisadores: profissionais de

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ; Prédio das Pró-Reitorias ;Hércules Maymone; ; 1º andar
Bairro: Pioneiros CEP: 70.070-900
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconep.propp@ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



Continuação do Parecer: 4.374.910

saúde, gestores, usuários, familiares e outros atores. Este é um movimento-chave do processo, tendo em vista a provisoriade decorrente do continuo movimento na investigação, que permite adensamentos e análises que são remetidos aos recolhimentos do campo até então, mas produz o sentido da continuidade do "passo a seguir".

Objetivo da Pesquisa:

1. Analisar como se produz a integração das modalidades de reabilitação e cuidado integral aos usuários dos serviços da RCPGD;
2. Analisar a funcionalidade dos serviços, observando como são operados os planos terapêuticos singulares e, em que medida, estes favorecem a promoção da autonomia, a participação e a inclusão social das pessoas com deficiência;
3. Avaliar os mecanismos desenvolvidos pelo CER para formação permanente dos seus profissionais e apoio matricial dos demais pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência;
4. Identificar os fluxos e práticas de cuidado (contínuos, coordenados e articulados) desenvolvidos entre os diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, identificando as articulações intrasetoriais da saúde e intersetoriais com os serviços da assistência social, educação, cultura, lazer e outros.
5. Analisar em que medida a produção das redes de cuidado se coadunam com os princípios e diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme apresentados pelo protocolo, os riscos e benefícios são:

*Riscos:

Referem-se a disponibilidade dos participantes, ao tempo dispensado para a realização da pesquisa e quaisquer desconfortos que os participantes possam sentir frente à mesma sendo que nenhum dos processos adotados causam danos imediato ou futuro aos participantes.

Benefícios:

Os benefícios são vários e estão relacionados com a contribuição para o desenvolvimento, ampliação e divulgação de informações sobre as proposições e ações de saúde, assim como as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, e a visibilidade e reconhecimento público deste grupo social.*

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ; Prédio das Pró-Reitorias ;Hércules Maymone; ; 1º andar
Bairro: Pioneiros CEP: 70.070-900
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconeppropp@ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



Continuação do Parecer: 4.374.910

"Notificação" via

Plataforma Brasil, informando alterações no cronograma de execução da pesquisa.

É de responsabilidade do pesquisador submeter ao CEP semestralmente o relatório de atividades desenvolvidas no projeto e, se for o caso, comunicar ao CEP a ocorrência de eventos adversos graves esperados ou não esperados. Também, ao término da realização da pesquisa, o pesquisador deve submeter ao CEP o relatório final da pesquisa. Os relatórios devem ser submetidos através da Plataforma Brasil, utilizando-se da ferramenta de NOTIFICAÇÃO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1583152.pdf	13/10/2020 20:46:33		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO_.pdf	13/10/2020 20:45:27	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA.pdf	13/10/2020 20:43:48	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Usuario_REVISADO.pdf	13/10/2020 20:40:20	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_GESTORES_e TRABALHADORES_REVISADO.pdf	13/10/2020 20:38:45	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRostoPREENCHIDA.pdf	09/07/2020 19:18:20	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito
Outros	Autorizacao_utilizacao_banco_de_dados.pdf	30/06/2020 22:37:50	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito
Outros	Autorizacao_SESAU.pdf	30/06/2020 22:36:50	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito
Outros	AnuenciaCER_CG.pdf	30/06/2020 22:34:37	MARA LISIANE DE MORAES DOS SANTOS	Aceito

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros - Prédio das Pró-Reitorias - Hércules Maymone; - 1º andar
Bairro: Pioneiros CEP: 70.070-900
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cep@cepep.ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



Continuação do Parecer: 4.374.910

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPO GRANDE, 02 de Novembro de 2020

Assinado por:

Jeandre Augusto dos Santos Jaques
(Coordenador(a))

ANEXO B

 <p>Campus UFRJ-Macaé</p>	<p>UFRJ - UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO - CAMPUS MACAÉ</p>	 <p>Plataforma Brasil</p>								
<p>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</p>										
<p>DADOS DO PROJETO DE PESQUISA</p>										
<p>Título da Pesquisa: ANÁLISE DA IMPLANTAÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - OS USUÁRIOS, TRABALHADORES E GESTORES COMO</p>										
<p>Pesquisador: Emerson Elias Merhy</p>										
<p>Área Temática:</p>										
<p>Versão: 2</p>										
<p>CAAE: 17725919.2.1001.5699</p>										
<p>Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio de Janeiro Campus Macaé</p>										
<p>Patrocinador Principal: CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO-CNPQ</p>										
<p>DADOS DO PARECER</p>										
<p>Número do Parecer: 3.632.302</p>										
<p>Apresentação do Projeto:</p>										
<p>Trata-se de resubmissão de protocolo de projeto de pesquisa, o qual apresentava pendências documentais relativas a: - apresentação de cronograma detalhado, apresentação de orçamento detalhado, apresentação de declaração de compromisso da equipe do projeto, apresentação de declaração de cumprimento ético, apresentação de compromissos de entrega de relatórios, apresentação de aprovação de concessão de verba.</p>										
<p>Objetivo da Pesquisa:</p>										
<p>Objetivo geral: Analisar a produção de redes de cuidado operadas pelos Centros Especializados em Reabilitação (CER) habilitados pelo Ministério da Saúde</p>										
<p>Avaliação dos Riscos e Benefícios:</p>										
<p>Os riscos oferecidos referem-se a sua disponibilidade, ao tempo dispensado a realização da pesquisa e quaisquer desconfortos que os participantes possam sentir frente a mesma; Os benefícios, relacionados com a contribuição para o desenvolvimento, ampliação e divulgação de informações sobre as proposições e ações de saúde, assim como as políticas públicas voltadas as pessoas com deficiência, e a visibilidade e reconhecimento público deste grupo social.</p>										
<p>Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:</p>										
<p>As inadequações foram resolvidas e os documentos solicitados foram anexados. Foi anexado</p>										
<table border="0"> <tr> <td data-bbox="245 1944 625 1971">Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50</td> <td data-bbox="708 1971 865 1998">CEP: 27.930-560</td> </tr> <tr> <td data-bbox="245 1971 580 1998">Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS</td> <td></td> </tr> <tr> <td data-bbox="245 1998 616 2024">UF: RJ Município: MACAÉ</td> <td></td> </tr> <tr> <td data-bbox="245 2024 481 2051">Telefone: (22)2796-2552</td> <td data-bbox="823 2024 1120 2051">E-mail: cepufrjmacae@gmail.com</td> </tr> </table>			Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50	CEP: 27.930-560	Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS		UF: RJ Município: MACAÉ		Telefone: (22)2796-2552	E-mail: cepufrjmacae@gmail.com
Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50	CEP: 27.930-560									
Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS										
UF: RJ Município: MACAÉ										
Telefone: (22)2796-2552	E-mail: cepufrjmacae@gmail.com									



**UFRJ - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
- CAMPUS MACAÉ**



Continuação do Parecer: 3.632.302

formulário de respostas e as modificações na brochura estão destacadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo foi atendido em todas as pendências apontadas.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado(a) pesquisador(a), ao término da pesquisa é necessário apresentar o Relatório Final (modelo disponível no site <http://www.macaue.ufrj.br> > comissões permanentes > CEP – Ética em Pesquisa). Após ser emitido o Parecer Consubstanciado de aprovação do Relatório Final, deve ser encaminhado, via notificação, o Comunicado de Término dos Estudos para o encerramento de todo o protocolo na Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1368444.pdf	04/09/2019 09:35:15		Aceito
Outros	Formulario_de_Respostas_2908.pdf	04/09/2019 09:32:19	Emerson Elias Merhy	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Compromisso_do_Pesquisador29082019.pdf	04/09/2019 09:29:53	Emerson Elias Merhy	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_edital_RCPCD_ATUALIZADO28082019.pdf	04/09/2019 09:20:37	Emerson Elias Merhy	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_REVISADO28082019.pdf	28/08/2019 12:07:47	Emerson Elias Merhy	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_REVISADO.pdf	28/08/2019 11:40:01	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	Declaracao_entrega_relatorio_final.pdf	21/08/2019 14:30:08	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	Termo_de_Concessao.pdf	21/08/2019 14:21:08	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERRiodeJaneiro.pdf	01/07/2019 07:59:30	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERRioBranco.pdf	01/07/2019 07:59:15	Emerson Elias Merhy	Aceito

Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50

Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS

UF: RJ

Município: MACAÉ

CEP: 27.930-560

Telefone: (22)2798-2552

E-mail: cepufrjmacae@gmail.com



UFRJ - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
- CAMPUS MACAÉ



Continuação do Parecer: 3.632.302

Outros	CERJoaoPessoa.pdf	01/07/2019 07:58:52	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERFozdolguacu.pdf	01/07/2019 07:58:24	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERCampoGrande.pdf	01/07/2019 07:57:13	Emerson Elias Merhy	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEUsuarios.pdf	01/07/2019 07:56:01	Emerson Elias Merhy	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGestorestrabalhadores.pdf	01/07/2019 07:52:59	Emerson Elias Merhy	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinado.pdf	22/06/2019 09:33:35	Emerson Elias Merhy	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACAE, 09 de Outubro de 2019

Assinado por:
Thiago da Silveira Alvares
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50
Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS
UF: RJ Município: MACAE
Telefone: (22)2796-2552

CEP: 27.930-560

E-mail: cepufrjmacaee@gmail.com