

## **Capítulo publicado no livro:**

Bertussi, D.C.; Merhy, E.E.; Santos, M.L.; Rosa, N.F. (orgs) O CER que precisa ser: os desafios de ser rede viva com o outro. Porto Alegre, R.S.: Editora Rede Unida, 2021. Série Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, volume 14. Pág. 138-153.

# **PROGRAMA ACOMPANHANTE DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA COMO DISPOSITIVO DE CUIDADO EM REDE – PARA ALÉM DOS SERVIÇOS, PRÓXIMO DA VIDA.**

Paula Monteiro de Siqueira  
Laura Camargo Macruz Feuerwerker

## **1. Os cuidados à pessoa com deficiência – um pouco sobre as possibilidades de análise da produção das políticas.**

Da produção societária como anormais, de “restos” da intervenção sucessiva de dispositivos disciplinares para normalização e produção de corpos dóceis e ajustados à dinâmica capitalista (Foucault, 2002) às políticas de direito e de cuidado, houve e há intensas lutas e disputas protagonizadas pelos movimentos das pessoas com deficiência (PcD).

Corpos aberrantes diante dos quais se produzem estigmas, preconceitos e confinamentos. Dispositivos biopolíticos de “cuidado” governados pela lógica biomédica que se apropria dos corpos e dos desejos, na busca pela máxima restauração da “normalidade”. Invisibilidade enquanto sujeitos de direitos. Sequestro da voz pelas instituições para pessoas com deficiência. Produção ativa de visibilidades e perspectivismos a partir da experiência de viver com deficiências. Luta pela produção de um comum entre movimentos de pessoas com diferentes deficiências. Tensões, aproximações e afastamentos. Conquistas de marcos legais tomadas como decisivas na perspectiva de direitos. Políticas intersetoriais para possibilitar o viver com potência. Políticas de saúde. Intensas disputas. Produções vivificantes, produções de captura. São algumas das linhas e campos de força que

produzem o território do viver das pessoas com deficiência, produzem valores e processos de subjetivação e que se expressam por meio de regularidades e singularidades em diferentes momentos e territórios. (Souza [Tuto], 2014; Merhy, Rosa, Bertussi & Santos, 2018; Vianna, 2018; Vianna et al 2018);

Movimentos produzindo falas e análises, pessoas dos movimentos ocupando lugares na produção oficial de conhecimentos (nas universidades) e na coordenação/gestão de políticas em diferentes âmbitos. Movimentos e instituições para pessoas com deficiência. Movimentos e instituições de pessoas com deficiência. Conselhos de pessoas com deficiência – municipais, estaduais, nacional. Secretarias municipais, estaduais, nacional de pessoa com deficiência. Direitos humanos, assistência social, trabalho, educação, saúde. Dinâmicas distintas, perspectivas distintas. Existências frágeis a serem protegidas? Vidas na diferença que lutam por reconhecimento e expressão? Produção das políticas com quem e para quem? (Bernardes, Maior, Spezia, & Araujo, 2009; Maior, 2017; Vianna, 2018; Vianna et al 2018).

Nubia Vianna (2018), em sua tese de doutorado, faz diversas aproximações genealógicas à produção das políticas brasileiras para pessoas com deficiência e para a surdez em particular. Vale destacar aqui, entre outros elementos, a visibilidade dada às tensões e diferenças no lugar dos movimentos sociais na produção da política geral “Viver sem limites” e na política específica da saúde “rede de cuidados à pessoa com deficiência”. Movimentos de pessoas com deficiências como interlocutores, ainda que em lugar consultivo na política geral X instituições para pessoas com deficiência no desenho da política de saúde. Destaca também que em relação à surdez, apesar do discurso sobre a atenção integral em rede, que levasse em conta desejos e necessidades dos distintos grupos, prevaleceu na materialização da política de cuidado a perspectiva de “restauração da audição”, sendo a maioria dos recursos investida em transplantes cocleares e aparelhos auditivos (Vianna, 2018).

Nos debates produzidos no âmbito do Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e de Educação na Saúde (rede nacional de observatórios de políticas nas perspectivas

genealógica e cartográfica de análise de políticas, coordenado por Emerson Elias Merhy), tomamos leis e portarias como ponto de partida e agregamos outros elementos à perspectiva analítica sobre várias políticas, incluído a política de cuidado à pessoa com deficiência: forças e valores em disputa no processo contínuo de produção das políticas, reconhecimento de que o processo não se inicia na produção dos respectivos textos legais, pois estes já são efeitos de jogos de força. Ganhou visibilidade como perspectiva analítica o mapeamento dos dispositivos de efetivação das políticas, sempre em tensão, seus efeitos, os processos de subjetivação e as lutas em produção (Merhy & Feuerwerker, 2018).

Já ali, em 2015-2018, era possível perceber os limites da construção da política de cuidado à pessoa com deficiência. O discurso falava de integralidade, de rede, de uma perspectiva de produção de vida. Mas o único dispositivo proposto foi o financiamento de centros especializados de reabilitação, cujo porte é definido pela agregação da atenção a tipos de deficiência, sem pistas concretas ou mecanismos de apoio para a conexão em rede e a produção de espaços ampliados de cuidado.

Em diferentes municípios, na pesquisa Avaliação Compartilhada da Produção do Cuidado nas redes de atenção à saúde, que foi uma outra pesquisa nacional avaliando a produção do cuidado nas redes de atenção à saúde numa perspectiva compartilhada, foi possível encontrar-se com a diversidade de experiências, mas também com certas regularidades: os Centros Especializados em Reabilitação (CER) se constituíam como serviços especializados, fragmentados por especialidades, com peso importante das perspectivas biomédicas de reabilitação e fragmentados em relação à atenção básica, tanto às Unidades Básicas de Saúde (UBS) como aos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs), à atenção domiciliar e às perspectivas intersetoriais de cuidado às pessoas com deficiência. Havia lugares em que dispositivos de articulação foram produzidos e em que foi possível vislumbrar alguma produção de cuidado ampliado e em rede (Esteves et al, 2016; Mendes et al, 2018; Santos & Mendes, 2016).

Reconhecendo que a construção micropolítica do cuidado é um plano decisivo de materialização das políticas, buscamos acessá-la cartograficamente por meio da construção de uma relação viva das pesquisadoras com trabalhadores, gestores e usuários, tomando sua perspectiva como guia. Articulando esses recolhimentos com o acúmulo acima mencionado de discussões é que vamos conversar sobre o que estamos experienciando em São Mateus, município de São Paulo.

### **1.1 Um pouco sobre o município de São Paulo e São Mateus em particular.**

Segunda metade dos anos 1970 e os anos 1980 foram de intensa mobilização e luta social por direitos e contra a ditadura no Brasil e em São Paulo em particular. Sobretudo nas regiões leste e sul da cidade, emergiu um rico e diverso movimento popular, que incluía clubes de mãe, associações de bairro, oposições sindicais, movimento contra a carestia, pastorais, articulações inter movimentos, num intenso processo de luta por saúde, por acesso a água, saneamento, transporte, educação, regularização fundiária, urbanização de favelas etc (Palma, 2013).

Na região leste, em particular, organizou-se um forte movimento popular de saúde, em que São Mateus foi destaque; em 1981, por exemplo, a eleição dos conselhos populares de saúde contou com a participação de mais de cem mil moradores (Palma, 2013).

Pela força dos movimentos, ainda durante a ditadura, foram sendo conquistados acesso a direitos e a muitos tipos de serviço que até então inexistiam no território. Participação popular intensa, conselhos populares de saúde que reverberam até hoje em conselhos de saúde com força de pressão. Em função disso, mesmo antes da criação do SUS, o município de São Paulo já contava com um conjunto de serviços municipais de saúde, que incluíam unidades básicas, pronto-socorros, hospitais e maternidades, além dos centros de saúde, ambulatórios de especialidade e hospitais estaduais, ambulatórios de especialidades e hospitais do Inamps (Feuerwerker, 2016; Palma, 2013).

Nacionalmente, fim da ditadura, eleição da Assembleia Constituinte, intensa disputa política de projetos e direitos. Em São Paulo, o governo democrático-popular de Luiza Erundina, iniciado em janeiro de 1989, deu lugar a interessantes experimentações políticas, expressivas conquistas e intenso

diálogo com os distintos movimentos sociais. Há, então, uma expressiva ampliação da rede de serviços municipais (de saúde, educação, transporte etc.) nas regiões periféricas da cidade, inovações de arranjos de cuidado, com importante democratização da gestão e singularização de processos de acordo com as diferentes regiões da cidade (Palma, 2013).

No campo das lutas das pessoas com deficiência (articulado nacionalmente como movimento, disputando ativamente o texto constitucional), também houve diálogos e conquistas expressivas. O Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, em São Paulo, foi criado em 1992, culminado intenso processo de mobilização e debate. (Lei n.11.315, 1992)

A partir de então, apesar dessa rica história de movimentos, lutas e conquistas sociais e em particular no campo da saúde, iniciou-se um tenso e complexo processo de fazer e desfazer o SUS na cidade de São Paulo. Faz SUS, desmancha SUS, conforme se alternavam no poder municipal governos democráticos e governos conservadores (Feuerwerker, 2016).

Nos oito anos de governo Maluf/Pitta, houve intensa desorganização das redes de atenção em São Paulo. Não só não houve avanço na municipalização da saúde como São Paulo ficou fora do SUS em função do reconhecimento da inconstitucionalidade do Plano de Assistência à Saúde (PAS), que privatizava a gestão dos serviços municipais de saúde para cooperativas médicas. Silêncio oficial sobre as políticas para pessoa com deficiência.

Em 2002, já no governo Marta, o assunto voltou à agenda política principalmente na perspectiva da ampliação do acesso. A partir das novas diretrizes federais para os serviços de atenção à saúde da pessoa com deficiência, foram habilitados no SUS da cidade 11 serviços de reabilitação física (3 próprios, 2 conveniados com o município e 6 sob gestão estadual); 8 serviços de saúde auditiva (2 próprios, 3 conveniados com o município e 3 sob gestão do estado); 1 de reabilitação visual (gestão estadual). Para cuidados à deficiência intelectual não era requerida a habilitação de serviços. Os serviços próprios do município tinham, então, maior ênfase para a reabilitação física e auditiva. (Secretaria Municipal de Saúde, 2012a)

Em 2005, num esforço de aproximação da oferta do cuidado às pessoas com deficiência aos seus territórios de moradia e às unidades básicas de saúde, foram criados os Núcleos Integrados de Reabilitação (NIR) e Núcleos Integrados de Saúde Auditiva (NISAs), mais tarde (2008) formalizados em lei municipal. As equipes multiprofissionais que compunham esses serviços foram em boa parte remanejadas de unidades básicas de saúde que iam sendo convertidas à saúde da família (anteriormente, desde os anos 80, profissionais como fisioterapeutas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e psicólogas compunham o quadro fixo de trabalhadores das UBS). Alguns NIR, entretanto, foram criados a partir de ambulatórios de especialidades, seguindo a eles vinculados e incluindo médicos na equipe multiprofissional.

A articulação com a rede básica, então, apesar de heterogênea na cidade, compunha uma das linhas de constitutividade dos NIRs, pela própria história das equipes, pelas memórias corporais e políticas de experimentações cuidadoras. Articulação essa que se somava e ultrapassava o âmbito de trabalho dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, pois incluía todos os territórios, incluindo os cobertos por unidades básicas de saúde “tradicionais”. Além disso, em várias regiões de saúde foram constituídos – e funcionaram por longo tempo – Fóruns de Reabilitação, que eram espaços de construção articulada de estratégias de cuidado, envolvendo os NIRs e trabalhadores de diferentes serviços de saúde e até de outros setores, dependendo das problemáticas tratadas (Guardia, 2019; Secretaria Municipal de Saúde, 2013).

Apesar disso, havia significativa heterogeneidade na produção dos NIRs e dos Fóruns, relacionada à história distinta dos territórios e às forças neles atuantes (Guardia, 2019), e também conectada ao processo de terceirização da gestão de vários serviços de saúde de base territorial em São Paulo, que já estava em curso (contratos de gestão da secretaria municipal de saúde com diferentes organizações sociais de saúde – as Organizações Sociais de Saúde (OSS), para gestão inicialmente das unidades básicas com equipes de saúde da família e depois estendida a todos os serviços de saúde). (Feuerwerker, 2016).

Os NIRs foram a base da constituição dos Centros Especializados de Reabilitação em São Paulo, a maioria dos quais foi criada como CER tipo II (10) e assim continuam. Além desses, atualmente a rede municipal é composta por três CER IV, cinco CER III e oito NIR, cinco dos quais funcionam acoplados a ambulatórios de especialidades.

É de 2005 a criação da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência que busca interlocução em diferentes campos de interesse das pessoas com deficiência em São Paulo. Com variações políticas importantes, houve participação mais ou menos ativa do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, vinculado a essa secretaria – que foi de formulador e assessor político, em seus inícios, a fiscalizador de políticas, na atualização do regimento de 2020. (Lei n. 17.334, 2020)

O último documento político municipal relacionado à atenção à saúde da pessoa com deficiência é de 2016 (governo Haddad) (Secretaria Municipal de Saúde, 2016) e as diretrizes atuais repetem formalmente o exposto naquele momento político, sem que, no entanto, haja, nos espaços formais da secretaria de saúde, significativos debates, problematizações ou interrogações sobre o modo como esses serviços funcionam e se integram à rede municipal de saúde. Persistem, então, esses cuidados entre uma certa produção tensa e ativa e uma invisibilidade nada aleatória.

Na figura abaixo mostramos a distribuição dos serviços de saúde em São Mateus. Note-se a concentração de todos os serviços especializados no distrito administrativo de São Mateus, enquanto São Rafael e Iguatemi contam somente com UBS e AMA/UBS. Retrato da desigualdade dentro da pobreza.

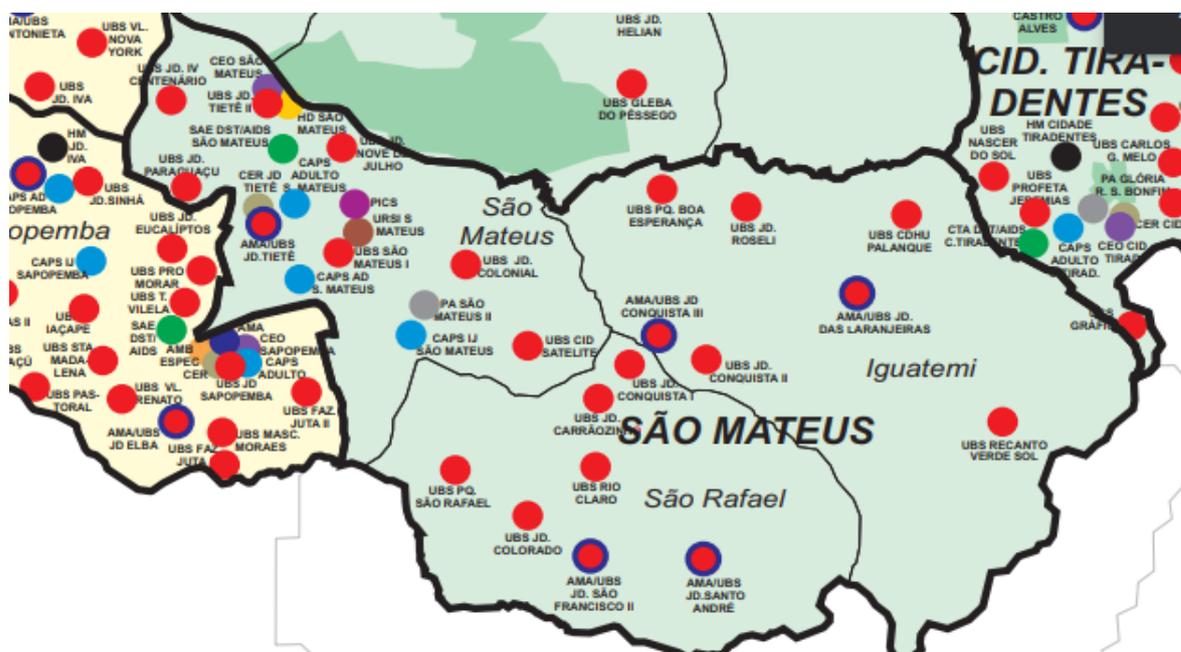


Figura 1. Distribuição das unidades de saúde nos três distritos administrativos da Supervisão Técnica de São Mateus. Fonte: CeInfo, SMS-SP.

São Mateus é um território extenso (45,8 km<sup>2</sup>), populoso, com projeção para 2021 de 468351 habitantes (Seade, 2021). Território heterogêneo (entre os distritos administrativos sobretudo), marcado por alta vulnerabilidade social, com muitas ocupações e favelas. Território de muitas lutas e conquistas, mas ainda uma expressão da brutal desigualdade social que caracteriza a cidade de São Paulo. Há miséria e não pouca. Tudo isso impacta na produção da saúde, na mobilidade e acesso aos serviços e também na possibilidade de contar com e vincular profissionais aos serviços de saúde.

A rede municipal de atenção à saúde em São Mateus inclui 22 UBSs, 1 CER, 1 (Centro de Especialidades Odontológicas (CEO), 1 Hospital-Dia, 1 Centro de Referência e Treinamento em Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS (CRT-DST/AIDS), 3 CAPS (adulto, infantojuvenil e álcool e drogas), 1 Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), 5 serviços de Assistência Médica Ambulatorial (AMA) e 1 Pronto Atendimento. O Centro Especializado em Reabilitação II (CER II) atende as modalidades deficiência física e intelectual<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Deficiência intelectual (DI) corresponde ao retardo mental no CID-10 (Código Internacional de Doenças), sendo a pontuação do QI (quociente de inteligência) o aspecto mais importante para defini-la, conforme o seguinte sistema de classificação: Retardo mental leve (F70), Retardo mental moderado (F71), Retardo mental grave (F72), Retardo mental profundo (F73). No DSM-5, o retardo mental é substituído por deficiência intelectual. O critério de QI não é a característica central do diagnóstico. O diagnóstico é baseado no nível das funções adaptativas nos domínios social,

---

conceitual e habilidades práticas, considerando-se 4 graus de comprometimento: leve, moderado, grave e profundo, baseados nos três domínios do comportamento adaptativo.

A gestão da maior parte dos serviços, exceto saúde mental, está sob contrato de gestão com a OSS Fundação ABC. Contrato modesto quando comparado ao de outras OSS que operam no município de São Paulo. E que, durante um período, final de 2016 ao final de 2020, abrigou um projeto que sustentava, entre muitas tensões, alguma aposta em construções vivas de cuidado, apoio em rede, encontros com os territórios, aprendizagens coletivas a partir de experiências. Depois de ser a única subprefeitura a dar vitória para a oposição no segundo turno das eleições municipais de 2020, esse projeto foi demolido, com troca da coordenação, várias demissões e abandono explícito das apostas anteriores.

## **2. Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência**

O CER II – São Mateus conta com a Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (APD) que tem por objetivo articular e enriquecer o cuidado aos usuários com Déficit Intelectual (DI) (Secretaria Municipal de Saúde, 2016). Essa estratégia foi iniciada no município de São Paulo em 2010, considerando a importância de desenvolver apoio às demandas cotidianas do usuário e de suas famílias, bem como a necessidade de ampliar o cuidado e o acesso aos serviços às pessoas com DI.

Na cidade de São Paulo, desde 2004-2005 foi construída uma estratégia de Acompanhante de Pessoas Idosas em situação de vulnerabilidade social. Muito bem avaliada, institucionalizada como política (Programa Acompanhante de Pessoas Idosas – PAI), capaz de resistir às alternâncias políticas da gestão municipal, essa experiência muito interessante de ampliação de autonomia e enriquecimento da vida cotidiana de idosos certamente foi referência para a construção do APD (Secretaria Municipal da Saúde, 2012b).

As equipes da APD são multiprofissionais (acompanhante, psicólogo, fono, terapeuta ocupacional, assistente social) e estão vinculadas aos serviços de reabilitação, que mapeiam e indicam as pessoas com deficiência intelectual que necessitam desse suporte. Nem todos os CER contam com APD, entretanto.

A visita domiciliar é a estratégia usada para aproximação e adentramento na vida do usuário. E, a partir dessa conexão, caminhar junto com seu viver na comunidade, apoiando seus projetos de vida. Apesar de a conexão acontecer em articulação com o serviço de reabilitação, vai além dele, por acessar os modos de vida dos usuários de maneira ampliada e extensiva.

“Cadê a prótese? pergunta a Fisio, e a mãe do paciente responde: o cachorro comeu!”, esse diálogo aconteceu na consulta no CER e ilustra uma cena cotidiana, afinal quantas crianças têm um animalzinho de estimação que come seus objetos? Muitas. A criança com deficiência não é exceção, mas percebemos que sua condição “deficiente” por vezes a destitui de uma “vida normal”. Nesse sentido, o APD convida essa vida que fica de fora para dentro do projeto terapêutico singular (Ministério da Saúde, 2008), por isso é considerada como estratégia diferenciada (Secretaria Municipal de Saúde, 2016), que fomenta a produção da integralidade, uma vez que dentro do serviço, nas consultas com as especialidades, por mais que se tente alcançar um olhar ampliado, por intermédio da articulação entre profissões, muitos aspectos da existência dos usuários costumam ficar de fora. Portanto o movimento de chegar, conectar, observar – verbos de ação – de sentir a vida como ela é, pode possibilitar novos olhares, percepções e principalmente dar corpo àquilo que de longe e de fora (da vida) é proposto.

#### **Cena D.**

**D. é um menino nigeriano acompanhado pela equipe da APD, a mãe não fala língua portuguesa e a acompanhante da equipe tem se desdobrado para caminhar com os dois nos serviços da rede. Ele nasceu no Brasil com hidrocefalia e chegou ao CER encaminhado pela UBS. O processo de cuidado envolve não só os trabalhos de estimulação à criança, mas também da produção de cidadania (documentos para a mãe) e acesso a benefícios, pois as condições de moradia são precárias e há outras necessidades materiais muito importantes para a produção da vida e do cuidado. A APD Sharon relata a alegria que a mãe demonstra na volta de cada viagem pela cidade, a dificuldade para se fazer entender entre uma mímica e outra são irrisórias perto da conquista de cidadania testemunhada por ela.**

O APD articula suas ações junto a outros equipamentos de saúde do território e também funciona como um dispositivo de cuidado intersetorial em rede, já que, de acordo com as questões de cada usuário, a equipe vai mobilizando e articulando conversa e ação entre diferentes equipamentos sociais, como assistência social, educação, cultura e lazer. Dentre os serviços mobilizados nas situações que acompanhamos na pesquisa estão: as Unidades Básicas de Saúde (UBSs), Centro de Apoio Psicossocial Infantojuvenil/Adulto (CAPS II/Adulto), Centro de Práticas Naturais (CPN), Centros de Referência da Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado em Assistência Social São Mateus (CREAS), Casa de Cultura São Mateus, Fábrica de Cultura, SESC Itaquera, Núcleo de Apoio à Inclusão Social para Pessoas com Deficiência (NAISPD), Casa Cidinha – Centro de Defesa e de Convivência da Mulher, ESCOLAS, Centro Educacional Unificado (CEU), Centro Integrado de Educação de Jovens e Adultos (CIEJA). O acesso a rede de serviços é fundamental para garantir que algumas necessidades sejam atendidas.

Atualmente a equipe APD de São Mateus referencia 95 usuários, dos quais 71 são acompanhados pelos APDs, 24 são acompanhados pelos técnicos do CER e da equipe da APD, dentre os quais 6 são acompanhados para articulação de alta.

### **Cena de Kosovo**

**No carro da saúde, depois de 30 min de viagem chegamos a entrada da ocupação. Recepcionadas por 3 urubus, descemos do carro e seguimos pela beira do córrego. Ali havia poucas famílias vivendo dentre os escombros. A fotografia poderia ser confundida com os escombros de Kosovo ou de qualquer outro lugar que fora bombardeado. A população daquela comunidade foi alvo de políticas de moradia popular, mas depois que as famílias saíram do local, a prefeitura destruiu as casas desocupadas. Entretanto há os que ainda assim ficaram e são obrigados a viver entre os escombros. O jaleco da saúde nos ajuda a passar pelo segurança do narcotráfico, é nos buracos dos escombros que a droga é guardada. Chegamos a casa de Maria que nos recebe com sorriso largo, a APD entrega o formulário para concessão do Bilhete especial para PCD da SPTrans, ela feliz conta que os filhos voltaram, mas que agora não pode**

**trabalhar para não perdê-los novamente. Eles têm entre 8-17 anos, ela havia perdido a guarda e eles haviam sido abrigados depois de uma denúncia ao Conselho Tutelar.**

Vivemos num tempo de agravamento das situações de pobreza, a pandemia agravou o que antes já era um cenário de múltiplas precarizações da vida e de deslegitimação de muitas vidas. Quando se acrescenta o componente “Pessoa com Deficiência” a situação piora muito, pois a segregação significativa dessa população é gritante, real e operante. Invisíveis aos olhos muitas vezes pela quase impossibilidade de acessar lugares, invisíveis às políticas e serviços por serem parte “do resto”, parte das vidas aberrantes sem lugar.

Em nosso mergulho por esse território vasto, diverso, e constituído por grupos em alta vulnerabilidade social, vidas como a de D. Maria são MUITAS E TANTAS, que se apresentam e expressam intensa luta pela sobrevivência. Haver em seu grupo familiar uma pessoa com deficiência impacta ainda mais na situação de pobreza e vulnerabilidade social.

Muito se diz sobre o acesso aos benefícios e a restituição da cidadania, mas que tipo de acesso estaria sendo produzido quando o cenário é de tal modo desolador? Há famílias para as quais nem a concessão e o acesso a todos os benefícios possíveis seria suficiente para suprir suas necessidades de sobrevivência material. Ainda assim, essas vidas resistem. Faz todo sentido do mundo o que diz Conceição Evaristo: “Eles querem nos matar, mas nós combinamos que não vamos morrer!”. A APD compõe com as forças de resistência ao genocídio.

### **Cena Consulta Enigma**

**T. é acompanhada pelo CER, tem DI moderado, sua bebê tem 2 meses e é fruto de uma relação de abuso entre irmãos. Abuso entre irmãos, suspeita de déficit cognitivo, por esse motivo é que o Conselho Tutelar teria acionado o CER. A equipe se mobilizou para cercar a família de cuidados. Organizou enxoval para a bebê, consulta com Neuro, avaliação multi, conversa com a UBS, entre outras providências. Na consulta com a neuro, a mãe/responsável foi orientada sobre a hipótese diagnóstica da filha, sobre a possibilidade de acessar um benefício, sobre a complexidade do ponto de vista da genética e suas implicações para a bebê-neta. A médica**

**também orientou sobre várias providências, como, por exemplo, alguns documentos que ela deveria trazer na próxima consulta (CPF e RG da filha), a necessidade de comparecer a alguns outros serviços, dentre outras coisas. Passados 15 dias a família retorna e nada do que fora pedido a mãe teria feito. A Neuro desconfia que há algo errado e leva o caso para a reunião de equipe. Decide-se que a família precisa de um acompanhamento mais próximo, pois a mãe não estaria dando conta das tarefas; para além disso – e principalmente – havia a desconfiança de que a mãe talvez não compreendesse aquilo que estava sendo falado. A equipe se organizou e visitou a casa, quando puderam ouvir e conversar com a mãe, suas dúvidas, suas implicações. Perceberam que ela não sabia o que era um CPF, orientaram-na sobre a importância desse documento e como poderiam ajudá-la a adquiri-lo. A equipe continua nas andanças e nos andamentos com a família.**

É importante e significativo que a equipe tenha considerado a possibilidade de dificuldades e não simplesmente desqualificado a mãe diante do não cumprimento das orientações – como muitas vezes acontece. No entanto, esse movimento de adentramento requer certa lentidão e paragem a fim de que as singularidades, necessidades e desejos dos usuários sejam consideradas.

Paragem contemplativa do território existencial, este que é um movimento oposto à aceleração e velocidade que a intensidade tecnológica dentro do serviço de especialidade proporciona e imprime nos mapas de vida dos usuários; paragem e adentramento que atuam como dispositivo de cuidado que produz alguma sintonia. Isso porque o que se pensa dentro do CER, muitas vezes, é um pouco distante do possível na vida das pessoas e das famílias e o APD faz a ponte do possível, produz um pouco de possível.

Produz também deslocamentos do duro, das tecnologias duras (Merhy & Feuerwerker, 2016), ao leve e fluido da vida, fazendo a costura dos andamentos feitos pelos usuários nas tantas pontas da rede. A organização hierárquica da rede por suposto grau de complexidade fatia a vida do usuário, mas ela, no seu pulsar banal, se dá na intensidade, transversalmente. As barreiras, apesar das tensões

urgentes vividas, fazem com que muitas vezes o acesso aos vários recursos aconteça em tempos diversos e o APD faz mediações nesse processo.

Se isso é importante em tempos “normais”, em tempos de pandemia tem sido decisivo. Muita coisa ficaria de fora. Muito sofrimento novo está sendo produzido e prolongado nas vidas rolando longe dos olhos e ouvidos dos serviços tensionados e/ou constrangidos pela Covid-19. Todas as atividades de grupo que o CER realizava, por exemplo, fundamentais na organização e na convivência de muitas pessoas com deficiência e de suas famílias, foram suspensas. Muita gente em sofrimento, muito silenciamento, muito abandono. Depois de quase 3 meses de trabalho interno (de março a maio de 2020), a equipe de APD resolveu que tinha que ir a campo, em combinação com a equipe do CER, que já vinha mapeando sinais de alerta em seu trabalho de monitoramento.

#### **Cena – Nos escadões da vida**

**São Mateus tem muita ladeira e escadões. N. morava no pé do morro do sabão. Era um dia frio e chuvoso, já na beira do escadão a APD me avisa: “são 151 degraus (!)”. Descemos. Ao chegar no fim do escadão lá estava a casa dela, ao chamarmos sai a tia, que dá notícia de N., aparentemente tudo bem. Mas... cadê ela? A tia entra e ela aparece pouco tempo depois. Com andar sofrido, rosto de quem não tinha dormido muito bem. Nos conta que havia queimado a perna com a sopa quente da noite anterior, mas que estava tudo bem. O andar dava notícia controversa, pedimos para entrar, a tia explica que havia caído sopa na perna, mas que ela não achava necessário ir na UBS. Entre olhares, perguntamos a ela (N.) como se sentia... sem titubear responde que a perna está doendo e não conseguia andar direito, pois a queimadura estava entre coxas, o que fazia doer mais quando andava. A APD pergunta se pode ver, mesmo de longe não era algo sem importância, imediatamente ela se ofereceu para levá-la a UBS. N. aceitou imediatamente. Seguimos, escadão acima. Na UBS, batidão: triagem, acolhimento, consulta e medicação/curativo. N. sai sorrindo. Na volta conta como tem sido a vida. Escadão abaixo chegamos de volta a sua casa.**

N. vive uma situação de abuso/omissão familiar que a equipe da APD a ajuda a enfrentar, apoiando-a em sua constituição de autonomia em relação à família e à produção dos modos de estar no mundo. Um clássico, quando se trata de transtornos marcados por certa invalidação do sujeito como cidadão, é a família decidir o que se deve fazer com o benefício do paciente. Neste caso a família sempre decide em benefício próprio. Na cena acima o que vemos é que até em situações limites, como as de dor, a paciente não é reconhecida como interlocutora válida.

"Às vezes o que a criança menos precisa é aprender a ler e escrever!", diz Rosa (APD). Apesar de essa ser aparentemente uma declaração controversa, fica implícito o quanto aquilo que damos como "normal", dependendo do atravessamento a que a existência está sujeita, o programático e o prescritivo que acontecem dentro da clínica podem não fazer sentido e não contemplam as necessidades da vida cotidiana. No caso descrito por Rosa, a criança vivia situações de abuso e violência e em sua apreciação essas questões eram mais preocupantes e fundamentais. Ademais, certamente influenciavam na saúde mental e disponibilidade psíquica que a criança tinha para aprender.

Nesse sentido, apoiado em muita tecnologia leve, o cuidado de proximidade é a aposta feita pela equipe para manejar as singularidades, relações, valores e culturas (Seixas, Merhy, Feuerwerker & Santos, 2021). Estar próximo ao sujeito, apoiando-o, escutando e acolhendo as demandas que o implicam em seu processo de saúde e doença e articulando a rede necessária para tanto.

Mas aquilo que é da ordem do sentido, dos sentintes, dos sentires, também de alguma forma não estaria formatado ao biopolítico? O trabalhador seria capaz de mover-se em direção ao inaudito, ao inexprimível numa consulta/atendimento? Essa é uma possibilidade e uma aposta do trabalho vivo em ato, no quente dos encontros, produzidas no cotidiano, que podem ser ampliadas por dispositivos que favorecem encontros mais ricos, deslocamentos, ampliação da porosidade (Merhy & Feuerwerker, 2016).

**Cena – Quem é Prader Willi?**

Numa reunião de equipe o caso de J. foi discutido, acredita-se que ela tenha Síndrome de Prader Willi. Fora do território há uma instituição que faz o mapeamento genético necessário ao diagnóstico, mas, devido à retinopatia diabética da mãe, para a família seria mais difícil levá-la. A equipe decidiu oferecer o acompanhamento até o local, também pautaram os cuidados que ela estaria recebendo da UBS. Diante disso, fizeram contato com a ACS convidando-a para participar da visita na casa de J. Saímos de ônibus do CER, numa viagem de 40 min aproximadamente, a viagem era bucólica, seguimos mato adentro, incrível como paisagens completamente diferentes podem coexistir num mesmo território, chegamos em nosso destino. Tinha quitanda, tinha morros e estradas de terra, no alto do morro dentre as grandes árvores, ocupações humanas incipientes coexistiam. Subimos morro acima, no caminho encontramos a ACS Joana. Pesquisadora, a APD e Joana chegamos à casa, no alto do morrinho: um portão, entre nós e mais uns 40 degraus acima. Ao chamarmos, sai Dona Cleusa que abre o portão e nos convida a entrar para o corredor. Na conversa a ACS se apresenta, explica que a família é da área de responsabilidade dela, pergunta se ela conhece a unidade, oferece os serviços disponibilizados e a convida para ir lá quando quiser. A senhora verbaliza seus medos, dúvidas e vergonhas em relação à UBS, prontamente é acolhida em suas questões e uma conversa sobre os direitos em saúde fluiu corpulenta. A APD entra na conversa, explicando que estava ali para avisá-la que tinha sido marcada a consulta com o geneticista, que ajudaria no diagnóstico de sua filha, explica que é no metrô Vila Mariana (43 km), e que se ela quiser a APD pode acompanhá-la no dia. A senhora diz que não sabe andar para longe e que se o irmão não a levar, ela aceitará o acompanhamento.

As reuniões de equipe acontecem em dois períodos da semana. Esse é um momento em que são feitas as problematizações dos processos de trabalho, bem como as discussões dos casos novos e em acompanhamento. As APDs também participam das reuniões da equipe do CER e quando há necessidade de um olhar da equipe multi, em determinadas questões mais específicas, levam seus casos para esse espaço.

A equipe requalifica seus casos trimestralmente. Nesse sentido os trabalhos externos que envolvem os projetos de vida, tais como inserção no mundo do trabalho, desenvolvimento das atividades da vida diária (AVDs), projetos de socialização, estimulação de habilidades cognitivas e conceituais, articulação com a rede (saúde, educação e assistência social), acompanhamento no domicílio ou visita domiciliar (VD) para monitoramento e apoio à família. Ou seja, é nesse espaço que os andamentos dos acompanhantes entram em cena para serem (re)pensados.

Nesse momento das reuniões, a equipe se ocupa dos alinhavos, das amarrações, para costurar e dar forma à colcha de retalhos do cuidado, unindo partes e pontas soltas. Muitas vezes atuando como coordenadora do cuidado.

Por vezes, e foram muitas, foi a APD que apresentou e foi sinalizadora da vida e tensões da Pessoa com Deficiência no território, até mesmo para a Atenção Básica. A atenção básica em São Mateus, apesar de alguma intensidade de presença no território, expressa limites na produção de visibilidades e diálogos com certas situações de vida. Muito mobilizada para algumas questões, muito passiva para outras. Cabe, então, perguntar o que mesmo cabe dentro da UBS? Teria pernas para correr todas as distâncias, inclusive as distâncias que segregam a pessoa com deficiência? Ainda se vê casos de encarceramento de pessoas com deficiência, que chegam no CER via Ministério Público e que são desconhecidos pela atenção básica. Provocadas pela equipe da APD, no entanto, as UBS sempre responderam incluindo e atuando. Ou seja, compõem, agregam, mas claramente são os APDs que coordenam os cuidados (em saúde e ampliados) às pessoas com deficiência intelectual em São Mateus. E esse entra-e-sai da produção do cuidado e da vida marca a participação de diversos outros serviços (de saúde e não) na tessitura da rede. APD marcadamente presente e ativadora.

### **3. Algumas reflexões para fechar provisoriamente**

São muito, muito intensas as vivências compartilhadas com as equipes e as pessoas com deficiência com que nos encontramos. Participando junto nas visitas, nas reuniões de articulação com

diferentes serviços, nas reuniões de equipe das APDs e nas reuniões com a equipe do CER, com o apoio, juntas e misturadas, agenciando e sendo agenciadas.

Começamos o campo da pesquisa enquanto as apostas de produção viva e compartilhada no território eram sustentadas, em meio a muita tensão, pela direção do chamado “projeto São Mateus” e vamos fechando o campo depois da mudança brusca, já comentada. Salvam nossa presença no território as cumplicidades e parcerias construídas na experiencição e também a invisibilidade do cuidado à pessoa com deficiência na agenda oficial, que de certo modo produz umas liberdades.

Os arranjos oficiais para esse cuidado à pessoa com deficiência foram produzidos há algum tempo, sobrevivem até agora sem serem desmantelados, mas a dinâmica viva e cuidadora com que nos encontramos – que a produção do campo da pesquisa ajudou a fortalecer – é obra das equipes e das trabalhadoras, sobretudo da APD, mas também de outros serviços.

O agenciamento vivo produzido no encontro, as porosidades, aberturas para se colocar em questão e o projeto ético-político de trabalhadoras e equipes se sobrepõem às durezas e empobrecimentos que a gestão oficial do SUS ativamente constrói no município de São Paulo.

Trabalho, cuidado, encontros, processos existenciais vivificados. A existência da APD é efeito de uma aposta de produção alargada de vidas, mas podia operar ou não como dispositivo de vivificação do trabalho e do cuidado.

Em São Mateus dizemos que sim, sim, a APD opera como dispositivo vivo de produção de cuidados! Cuidados em conexão com a vida, cuidados em rede, cuidados intersetoriais, cuidados que ampliam potências de existir. Produção que invade a dureza, a fragmentação das práticas e dos serviços de saúde, produção que amplia o trabalho vivo.

Em outros CERs, outras APDSs e outros territórios de São Paulo há produções múltiplas, heterogêneas, mais potentes, menos potentes, o que diz mesmo das forças vivas, das histórias e dos projetos ético-políticos singulares a cada território, apesar das regularidades interessantes e desinteressantes das políticas e dos arranjos oficiais.

Outros recolhimentos e visibilidades a partir desta experienciação vão ganhar língua em outras escritas aqui neste livro e mais.

## Referências

Bernardes, L. C. G., Maior, I. M. M. L., Spezia, C. H., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14(1), 31-38. Recuperado de: <https://www.scielo.org/article/csc/2009.v14n1/31-38/pt/>

Souza [Tuto], L. A. P. (2014). O outro do outro: biopotência da diferença na saúde das pessoas com deficiência. In Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (Org.) *Diálogos (bio) políticos sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência do SUS*. (Cap. 5, pp.131-150). Brasília, DF: Ministério de Saúde. Recuperado de: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo\\_bio\\_politico\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf)

Esteves, C. O., Souza, M. C., Rodrigues, R. M., Rosa, N. S. F., Viana, W. & Melo, L. M. R. (2016). A rede de cuidado às pessoas com deficiência: um caminhar para além do instituído. In L. C. M. Feuerwerker, D. C. Bertussi, & E. E. Merhy (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 2, pp. 151-161). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2021/05/Livro-PoliticaseCuidadosemSaude-Livro-2-%E2%80%93Avaliacao-Compartilhada-do-Cuidado-em-Saude-Surpreendendo-o-Instituido-nas-Redes.pdf>

Feuerwerker, L.C.M. Faz SUS, desmancha SUS (2016). In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 198-201). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/politicasecuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>

Foucault, M. (2002). Aula de 22 de janeiro de 1975. In M. Foucault. Os anormais: curso no collège de France 1974-1975. (pp. 69-100). São Paulo, SP: Martins Fontes.

Guardia, R. P. S. (2019). *O cuidado em rede no Fórum de Reabilitação da Freguesia do Ó e Brasilândia* (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil. Recuperado de: [https://teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-30082019-102231/publico/GuardiaRPS\\_MTR\\_R.pdf](https://teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-30082019-102231/publico/GuardiaRPS_MTR_R.pdf)

*Lei n.11.315, de 21 de dezembro de 1992.* (1992). Dispõe sobre o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência – e dá outras providências São Paulo, SP. Recuperado de: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-11315-de-21-de-dezembro-de-1992>

*Lei n. 17.334, de 25 de março de 2020.* (2020). Dispõe sobre a reestruturação e organização do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência. Estatuto do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência São Paulo, SP. Recuperado de: [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/pessoa\\_com\\_deficiencia/conselho/o\\_que\\_e/estatuto\\_do\\_conselho/index.php?p=11351](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/pessoa_com_deficiencia/conselho/o_que_e/estatuto_do_conselho/index.php?p=11351)

Maior, I. (2017). *Breve trajetória histórica do movimento das pessoas com deficiência.* Recuperado de: [https://historiapt.info/pars\\_docs/refs/8/7459/7459.pdf](https://historiapt.info/pars_docs/refs/8/7459/7459.pdf).

Mendes, V. M., Santos, L. F. M., Feuerwerker, L. C. M., Kielmann, S., Carmo, D. & Bertussi, D. C. (2018). *O Cuidado à Pessoa com Deficiência no Centro Especializado em Reabilitação de São Bernardo do Campo (CER IV/SBC): singularidades e tensões de uma fabricação em rede.* (Relatório de Pesquisa do Núcleo São Paulo do Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em saúde e em educação na saúde/2013-1). São Paulo: Núcleo de São Paulo.

Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M. (2016). Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 59-72). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e>

cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/

Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M. (2018). *Apresentação. CHAMADA MCTI/CNPq/CT – Saúde/MS/SCTIE/DECIT Nº 41/2013 – Rede Nacional de Pesquisas sobre Política de Saúde: Conhecimento para Efetivação do Direito Universal à Saúde*. (Relatório final do Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e em Educação na Saúde). São Paulo: Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em saúde e em Educação na Saúde.

Merhy, E. E., Rosa, N., Bertussi, D. C., & Santos, M. L. (2018). *Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPCD Nº 35/2018 – Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS). Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias* [Mimeo]. Recuperado de: [https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/126/o/Chamada\\_35\\_2018\\_p\\_publica%C2%BF%C2%BFo.pdf](https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/126/o/Chamada_35_2018_p_publica%C2%BF%C2%BFo.pdf)

Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização (2008). *Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular*. Recuperado de: [clinica\\_ampliada\\_equipe\\_referencia\\_2ed\\_2008.pdf](#)

Palma, J. J. L. (2013). *Lutas sociais e construção do SUS: o movimento de saúde da zona leste da cidade de São Paulo e a conquista da participação popular na saúde* (Tese de Doutorado). Universidade Federal de São Paulo, Brasil.

Santos, L. F. M. & Mendes, V. M. (2016). Nós e o campo: compondo o lugar de pesquisadoras-estrategistas. In E. E. Merhy, R. S. Baduy, C. T. Seixas, D. E. S. Almeida, & H. Slomp Jr. (Org.), *Avaliação Compartilhada em Saúde: surpreendendo o instituído nas redes* (Vol. 1, pp. 78-82). Rio de Janeiro, RJ: Hexis. Recuperado de: <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>

Seade. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (2021). Sistema Seade de projeções populacionais. Recuperado de: <http://produtos.seade.gov.br/produtos/projpop/index.php>

Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação de Atenção Básica. Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência (2012a). Documento Norteador do Programa Acompanhante da Saúde da Pessoa com Deficiência. Recuperado de: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/deficiencia/APD.pdf>

Secretaria Municipal de Saúde (2012b). Documento Norteador do Programa Acompanhante Comunitário de Pessoas Idosas. São Paulo. Recuperado de: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/pessoaidosa/DocumentoNorteador-PAI.pdf>

Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação da Atenção Básica. Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência (2013). Caderno de Orientação Técnica. Recuperado de: [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/Plano\\_de\\_acao\\_Rede\\_PcD\\_com\\_ajustes\\_MAIO\\_2016\\_25\\_03\\_2019.pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/Plano_de_acao_Rede_PcD_com_ajustes_MAIO_2016_25_03_2019.pdf)

Secretaria Municipal de Saúde (2016). Diretrizes para a organização das ações de reabilitação na rede de cuidados à pessoa com deficiência. Recuperado de: [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/DOC\\_Norteador\\_%202016\\_25\\_03\\_2019.pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/DOC_Norteador_%202016_25_03_2019.pdf)

Seixas, C. T., Merhy, E. E., Feuerwerker, L. C. M., & Santos, T. B. E. (2021). A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela Covid-19. *Interface*, 25(Suppl.1), 1-15. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/icse/a/vdW9F3qVqrwmbMNTTtmpxth/?format=pdf&lang=pt>

Vianna, N. G. (2018). *Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira* (Tese de Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.

Recuperado

de:

[http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/334621/1/Vianna\\_NubiaGarcia\\_D.pdf](http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/334621/1/Vianna_NubiaGarcia_D.pdf)

Vianna, N. G., Andrade, M. G. G, Lemos, F. C. S., Feuerwerker, L. C. M., Merhy, E. E. & Santos, N. L. P. (2018). *Uma aproximação genealógica à Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência CHAMADA MCTI/CNPq/CT – Saúde/MS/SCTIE/DECIT Nº 41/2013 – Rede Nacional de Pesquisas sobre Política de Saúde: Conhecimento para Efetivação do Direito Universal à Saúde*. [Mimeo]. Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e em Educação na Saúde. Projeto 405045/2013-1 (pp. 73-93). Rio de Janeiro, RJ.