

Redes Estratégicas do SUS e Biopolítica :

cartografias da gestão de políticas públicas



2016 Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <www.saude.gov.br/bvs>. O conteúdo desta e de outras obras da Editora do Ministério da Saúde pode ser acessado na página: <<http://editora.saude.gov.br>>.

Tiragem: 1ª edição – 2016 – versão eletrônica

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas
Edifício Premium, Torre II, térreo, sala 18
CEP: 70070-600 – Brasília/DF
Site: www.saude.gov.br
E-mail: dapes.sas@saude.gov.br

Conselho Editorial:

Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva – Cepesc

Organização:

Dário Frederico Pasche
Tadeu de Paula Souza

Conselho Editorial Cepesc:

Aluísio Gomes da Silveira Pinto – UFF
José Ricardo de C. M. Ayres – USP
Kenneth Rochel de Carmargo Jr. – UERJ
Lilian Koifman – UFF
Madel Therezinha Luz – UFF/UFRGS
Maria Elizabeth de Barros e Barros – UFES
Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque – UFPE
Roseni Pinheiro – UERJ
Yara Maria de Carvalho – USP

Financiamento:

OPAS/OMS

Editora responsável:

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria-Executiva
Subsecretaria de Assuntos Administrativos
Coordenação-Geral de Documentação e Informação
Coordenação de Gestão Editorial
SIA, Trecho 4, lotes 540/610
CEP: 71200-040 – Brasília/DF
Tels.: (61) 3315-7790 / 3315-7794
Fax: (61) 3233-9558
Site: <http://editora.saude.gov.br>
E-mail: editora.ms@saude.gov.br

Equipe editorial:

Normalização: Luciana Cerqueira Brito
Revisão: Khamila Silva e Tatiane Souza
Capa, projeto gráfico e diagramação: Marcos Melquíades

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Redes Estratégicas do SUS e Biopolítica : cartografias da gestão de políticas públicas [versão eletrônica] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016. 256 p. : il.

Modo de acesso: World Wide Web: <http://bvsmms.saude.gov.br/publicacoes/redes_estrategicas_sus_biopolitica_cartografias.pdf>

ISBN 978-85-334-2424-1

1. Políticas públicas em saúde. 2. Sistema Único de Saúde (SUS). 3. Atenção à saúde. I. Título.

CDU 614.327.5

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2016/0152

Título para indexação:

SUS Strategic networks and Biopolitics : Cartography of public policy management



SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência: questões conceituais de uma nova Rede Prioritária do SUS

Luiz Augusto de Paula Souza¹⁷

Vera Lúcia Ferreira Mendes¹⁸

Rogério da Costa¹⁹

Os sentidos do conceito de deficiência vem se transformando em todo o mundo, notadamente após a década de 1960, quando se introduz a reflexão sobre a estreita relação entre as limitações que as pessoas com deficiência experimentam, a estrutura do meio ambiente e as atitudes da comunidade, conforme veremos com maiores detalhes adiante.

Após ter declarado o ano de 1981 como Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou, em 1982, o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência. A Organização dos Estados Americanos editou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência em 1999, a qual foi também promulgada no Brasil, pelo Decreto n° 3.956/2001. Tais documentos ressaltam o direito das pessoas com deficiência a oportunidades iguais, para também usufruírem das melhorias nas condições de vida resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social. Essas iniciativas estabeleceram diretrizes para as áreas da Saúde, Educação, Emprego e Renda, Seguridade Social, Legislação, orientando os estados membros na elaboração de políticas públicas.

Outro importante aporte foi a aprovação da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF), em 2001, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), cuja lógica enfatiza o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades dos indivíduos, em vez de valorizar incapacidades e limitações. A CIF abre novo caminho para as práticas de reabilitação e de inclusão social, nova forma de avaliação a ser adotada como guia pelos governos, organizando, orientando e padronizando informações diagnósticas sobre pessoas com deficiência.

Finalmente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2006) promove, defende e garante, em âmbito normativo, condições de vida com dignidade e emancipação das pessoas que têm alguma deficiência. O Brasil assinou a Convenção, sem reservas, em 30 de março de 2007, bem como o seu protocolo facultativo, comprometendo-se com seus 50 artigos que tratam de direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos brasileiros com deficiência. Seu texto foi integrado, como emenda, à Carta Constitucional Brasileira, em julho de 2008.

A partir das prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil, o governo federal lança o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Viver sem Limite), por meio do Decreto n° 7.612, de 17 de novembro de 2011. A saúde da pessoa com deficiência, apesar de esforços anteriores, continuou até 2011 como

¹⁷ Doutor em Psicologia Clínica e Professor Titular da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da PUC-SP.

¹⁸ Coordenadora da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES/SAS/MS.

¹⁹ Filósofo e Professor Assistente Doutor do Programa de Estudos Pós-Graduados em Comunicação e Semiótica da PUC-SP.

agenda relativamente preterida no SUS, com ações pontuais em relação a questões específicas para algumas modalidades de deficiências.

A partir de 2011, o Brasil começa a avançar mais rapidamente na implementação dos apoios necessários ao pleno e efetivo exercício da capacidade legal por todas as pessoas com deficiência. Ou seja, o País está empenhado em superar desigualdades históricas, equiparando oportunidades para que a deficiência não seja utilizada como motivo de impedimento à realização de sonhos, de desejos e de projetos, bem como valorizando e estimulando o protagonismo e as escolhas das brasileiras e dos brasileiros com deficiência.

Sob tal contexto, o **Plano Viver sem Limite** foi elaborado com a participação de mais de 15 ministérios (mais informações em: www.portaldasaude/viversem limite) e está organizado em quatro eixos: acesso à educação, à inclusão social, à acessibilidade e à atenção à saúde.

No eixo *atenção à saúde*, o Plano Viver sem Limite, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), propõe ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência (temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua; e múltipla) e pessoas ostomizadas, buscando garantir acesso com qualidade, equidade e integralidade na atenção à saúde, por meio da organização da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

Como desdobramento desse compromisso, no dia 24 de abril de 2012, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 793, que instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, propondo a criação, a ampliação e a articulação de pontos de atenção à saúde para atender as pessoas com deficiência, com o objetivo de: promoção do cuidado à saúde; prevenção e identificação precoce de deficiências em todas as fases da vida; ampliação da oferta de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção; e de cuidados em habilitação e reabilitação, promovendo autonomia e circulação social das pessoas com deficiência. Além disso, incentiva o aprimoramento dos mecanismos de regulação e organização dos fluxos assistenciais da rede, com monitoramento das ações desenvolvidas nos territórios.

A Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência estrutura-se, conforme os documentos da Coordenadoria de Saúde da Pessoa com Deficiência, pelos componentes da *Atenção Básica* – unidades de saúde, equipes de Saúde Bucal e equipes dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasfs); *Atenção Especializada* – Ambulatório de Especialidades, Centros Especializados em Reabilitação (CER); Serviços Especializados em Reabilitação Física, Auditiva, Visual e Intelectual; Oficinas Ortopédicas; Centros de Especialidades Odontológicas; e *Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência* – centros cirúrgicos, unidades hospitalares de internação de longa permanência. Tais componentes pretendem fazer com que a rede possa:

- estabelecer-se como lugar de referência de cuidado e proteção para usuários, familiares e acompanhantes nos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências;
- produzir, com usuários, seus familiares e acompanhantes, e de forma matricial na rede de atenção, Projetos Terapêuticos Singulares, baseados em avaliações multi e interdisciplinares das necessidades e das capacidades das pessoas com deficiência, incluindo o aporte de dispositivos e tecnologias assistivas, com foco na produção da

autonomia e no máximo de independência nos diferentes aspectos e dimensões da vida pessoal e social;

- garantir que a indicação de dispositivos assistivos deve ter escolha criteriosa, e estes devem ser bem adaptados e adequados ao ambiente físico e social, garantindo o uso seguro e eficiente;
- melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social das pessoas com deficiência em seu ambiente social, por meio de medidas de prevenção da perda funcional e/ou de redução do ritmo da perda funcional; da melhora ou recuperação da função; da compensação da função perdida; e da manutenção das funções atuais;
- estabelecer fluxos e práticas de cuidado à saúde contínuos, coordenados e articulados entre os diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência em cada território;
- realizar ações de apoio matricial na Atenção Básica, no âmbito da Região de Saúde de seus usuários, compartilhando a responsabilidade com os demais pontos da Rede de Atenção à Saúde do SUS;
- articular-se com a Rede do Sistema Único de Assistência Social (Suas) nas diversas regiões de saúde, para acompanhamento compartilhado de casos sempre que necessário;
- articular-se com a Rede de Ensino nas diversas regiões de saúde, para identificar crianças e adolescentes com deficiência e avaliar suas necessidades; dar apoio e orientação aos educadores, às famílias e à comunidade escolar sempre que necessário, visando à adequação do ambiente escolar às especificidades das pessoas com deficiência.

Esse brevíssimo relato, sobre marcos legais, princípios, diretrizes e objetivos da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES/SAS/MS na implementação da *Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência*, constitui uma espécie de moldura institucional para a discussão que se seguirá, destinada a introduzir o campo problemático das pessoas com deficiência no Brasil, notadamente em aspectos relacionados aos desafios da construção de uma política de saúde para essa população, nos marcos do SUS e como uma de suas redes prioritárias de saúde.

À medida que avança a conquista de direitos pelas pessoas com deficiências, alteram-se também certas terminologias usadas nesse campo, em busca de definições mais adequadas e que confrontem a discriminação que algumas designações carregam, implícita ou explicitamente. Atualmente, a expressão pessoas com deficiência aparece como alternativa e em oposição a designações anteriores: deficientes, portadores de deficiência (termo e expressão que discriminam por desconsiderar, entre outras coisas, a condição de pessoa, de cidadão como qualquer outro) e portadores de necessidades especiais, expressão que, entre outros problemas, reforça a discriminação ao camuflar a presença da deficiência e reforçar um suposto e generalizado sentido de dependência e fragilidade expresso pela ideia de “necessidades especiais”.

Seja como for, é fato que, ao longo da história, foram desenvolvidas formas de estigmatização e de exclusão das pessoas com deficiência. Em sociedades como a nossa, que ainda apresentam baixíssimo grau de acolhimento das diferenças pessoais e sociais, as marcas no corpo (sensoriais, motores, intelectuais; isoladamente ou de forma associada), além de trazerem desafios reais e determinarem condições específicas, acabam limitando o pertencimento e a circulação social das pessoas com deficiência; o que muitas vezes acarreta, adicionalmente, dificuldades de convívio social e doses relevantes de sofrimento para essas pessoas e suas famílias.

O predomínio de sentidos estigmatizantes gera preconceito e discriminação, produz também luta por direitos, por reconhecimento, pertença social e, como não poderia deixar de ser, reações defensivas e identitárias ou, mais precisamente, bioidentitárias, enredadas na deficiência, na marca biológica, como se ela fosse, necessária e, imperiosamente, também estigma social. A afirmação das diferenças caracterizadas pelos tipos de deficiência, embora seja absolutamente necessária à emancipação e à conquista de direitos, às vezes pode também resvalar para o isolamento defensivo no grupo identitário, reforçando tendência social de pouca abertura à alteridade, ao outro, às muitas diferenças que habitam o campo social.

Quando é assim, em vez do convívio social na pluralidade, fomenta-se segmentação defensiva e mesmo reativa, e ela reforça o baixo nível de acolhimento das diferenças na construção de formas de vida e de políticas de existência. As reações bioidentitárias e as biossocialidades que aquelas segmentações produzem são uma questão social, não apenas dos grupos e movimentos das pessoas com deficiências, uma vez que aparecem também como tendência nas lutas sociais que, de alguma forma, identificam-se por meio de características biológicas.

Dizendo de outro modo, bioidentidades e biossocialidades são produções relacionadas às

maneiras pelas quais a sociedade contemporânea constrói seus campos de relação, aos sentidos que confere à alteridade, às formas de vida, sobretudo a partir do momento em que o homem, na condição de ser vivo, biológico, ganha centralidade no saber e no poder, no plano das técnicas políticas, ou seja, a partir da conversão da política em biopolítica [...], entendida como governo da vida, como promoção de condutas reguladoras da vida, como formação de discursos de verdade sobre a vida, a partir dos quais vários agentes (mídia; descobertas científicas; especialistas e especialismos de todo tipo; fármacos; certas teorias sobre o meio ambiente e campanhas de governo, etc.) contribuem para que os indivíduos da espécie exerçam sobre si mesmos ações regradas segundo condutas reguladoras (SOUZA, 2014, p. 135).

No âmbito da sociedade de controle, o caráter ambíguo da alteridade, da relação com o outro (todos os outros: pessoas, hábitos, costumes, culturas, comportamentos, conhecimentos...), intensifica-se e ganha contornos próprios. Ao mesmo tempo em que é condição de possibilidade do social, da constituição das formas de vida e dos processos de individuação, a alteridade aparece também como ameaça em face da diferença que o outro encarna, mas agora a ameaça é planificada na forma de risco à saúde, à segurança, à aceitação social... As ameaças reais ou imaginárias passam a fazer parte de uma espécie de cálculo de custo/benefício, que regula

condutas e comportamentos, numa peculiar e, muitas vezes, empobrecida economia relacional e afetiva.

Nesse embate entre vitalidade e ameaça, a alteridade conforma “um duplo e paradoxal destino: submissão às malhas do controle, da regulação da vida (biopoder), e resistência ao esvaziamento da existência pela criação de novas formas de vida, por meio do enfrentamento do poder constituído pelo poder constituinte (NEGRI, 2002), o que se poderia chamar de biopotência” (SOUZA, 2014, p. 137).

Pessoas com e sem deficiência estão no jogo da alteridade, da relação ao outro, que constitui a todos e para a qual podemos ter maior ou menor abertura. A abertura aos encontros com o outro concerne ao campo da biopotência, uma vez que aumenta a potência para agir no mundo, para se relacionar com as diferenças, com o que, no tempo, é ou se faz outro em cada um de nós e no social.

Deleuze (1992, p. 119), referindo-se ao conceito de história em Foucault, dizia que “ela nos cerca e nos delimita; não diz o que somos, mas aquilo de que estamos em vias de diferir; não estabelece nossa identidade, mas a dissipa em proveito do outro que somos”. A abertura à diferença, à força de diferir, é potência da alteridade, a partir da qual as transformações pessoais e sociais se produzem.

Dáí o sentido em se considerar a alteridade no campo dos cuidados e da produção de saúde das pessoas com deficiência, pois é a capacidade de diferir que franqueia também o enfrentamento e a superação de questões de funcionalidade (sensorial, perceptual, intelectual e motora) que afetam a saúde das pessoas com deficiência, tanto no âmbito corporal, quanto em termos de circulação e pertença social.

No plano dos marcos conceituais da construção de uma política pública de saúde do SUS, no caso a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, parece necessário e relevante pensar nas condições concretas de uma política pública aberta à alteridade, à sua dimensão de biopotência: fazer com o outro e não pelo outro; fazer na diferença e não, supostamente, apesar das diferenças. Isso permitiria ver a deficiência

como *fato da vida*, como condição biológica, que não deve ser confundida com as formas de vida, nas quais os sujeitos e os grupos produzem a vida e suas políticas de existência na condição de processos sociais, com marcas afetivo-sociais que sobredeterminam o fato biológico (SOUZA, op. cit., p. 138).

Segundo Pelbart (2011, p. 61), referindo-se a Giorgio Agamben, reduzir as formas de vida aos fatos da vida produziria o mecanismo pelo qual o biopoder ganha espaço: “colocando a vida biológica no centro de seus cálculos, o Estado moderno não faz mais, portanto, do que reconduzir à luz o vínculo secreto que une o poder à vida nua [...]”

Nesses termos, estamos diante de, pelo menos, dois campos problemáticos para pensar a construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência: um deles relacionado aos modos de conceber e pensar a deficiência e sua incidência no social, em particular, no campo da Saúde, sem restringi-la às marcas biológicas, à “vida nua”. O outro voltado a pensar o cuidado à saúde das pessoas com deficiência no interior do SUS, não de forma particular e

apendericual (como foi o caso até pouco tempo atrás), mas como exercício do direito à saúde, nas condições consignadas pelo SUS para qualquer um.

Pelo lado das Pessoas com Deficiência, o *campo problemático*, tal como se expressa hoje, começa a ser desenhado já a partir da década de 1960, com o isolamento de indivíduos em instituições especializadas de tratamento, que funcionavam como espaços de clausura ou, nos termos de Goffman (1962), como instituições totais. Esse tipo de instituição representava uma espécie de atualização de resquícios do que Foucault (2008) chamou de sociedade disciplinar, cuja estratégia era atuar diretamente sobre o comportamento dos indivíduos; ação que perdeu terreno para os dispositivos do biopoder, por meio dos quais a disciplina se interioriza, fazendo com que os próprios indivíduos regulem suas condutas em função de uma lógica planejada de custo/benefício.

Como reação às práticas de isolamento, que se caracterizam por estabelecer formas de exclusão dos indivíduos do convívio social, emerge o conceito de integração, significando integração dos indivíduos com alguma deficiência ao convívio social mais amplo. Busca por desinstitucionalização, operada com base na ideologia da *normalização*: para inserir a pessoa com deficiência na sociedade seria necessário aproximá-la de padrões sociais considerados normais. Nesse sentido, deve-se estabelecer parâmetros para o que se chamará de estilo de vida “normal”, que servirá, inclusive, como referência para o que será considerado “desvio” (COSTA, 2013).

Por essa via, ganha densidade uma nova concepção para relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência: o imperativo dos serviços (ARANHA, 2001). Isso tem início também em meados da década de 1960 e se dá no bojo dos processos de normalização que, em última instância, promovem a responsabilidade e enfatizam a possibilidade de autossuficiência de uma parcela das pessoas com deficiência, sobretudo em termos do trabalho e da preparação para o trabalho, envolvendo treinamento e educação especiais, além de um processo de colocação social e profissional controlado, regulado por conhecimentos e procedimentos estabelecidos por especialistas.

O conceito de integração, segundo Aranha (2001, p. 12): “significa o ‘direito’ e a necessidade de as pessoas com deficiência serem ‘trabalhadas’ para a normalidade.” Normalidade entendida em suas faces estatística e funcional, com a promessa da oferta de serviços e recursos para que as pessoas com deficiência pudessem se adaptar e se aproximar dos parâmetros considerados normais.

Nas palavras de Nogueira (2008, p. 10):

No século XX, os portadores de deficiências passam a ser vistos como cidadãos com direitos e deveres de participação na sociedade, mas sob uma ótica assistencial e caritativa. A primeira diretriz política dessa nova visão aparece em 1948 com a Declaração Universal dos direitos Humanos. “Todo ser Humano tem direito a educação”. Nos anos 60, pais e parentes de pessoas deficientes organizam-se. Surgem as primeiras críticas à segregação. Teóricos defendem a normalização, ou seja, a adequação do deficiente à sociedade para permitir sua integração. A Educação Especial no Brasil aparece pela primeira vez na LDB 4.024, de 1961. A lei aponta que a educação dos excepcionais deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação.

Ou também nos termos de Aranha (2001, p. 11):

A década de 60 tornou-se, assim, marcante na promoção de mudanças no padrão de relação das sociedades com a pessoa com deficiência. Considerando que o paradigma tradicional de institucionalização tinha demonstrado seu fracasso na busca de restauração de funcionamento normal do indivíduo no contexto das relações interpessoais, na sua integração na sociedade e na sua produtividade no trabalho e no estudo, iniciou-se no mundo ocidental o movimento pela desinstitucionalização, baseado na ideologia da normalização, como uma nova tentativa para integrar a pessoa com deficiência na sociedade.

O problema da inclusão, nos anos 1960, ainda não está plenamente colocado e se apresenta segundo uma ótica enfaticamente assistencialista. Um passo importante no delineamento da questão da inclusão é dado por sua sintonia com as discussões no campo da economia e da emergência do conceito de capital humano no final dos anos de 1950. Nesse período, teóricos da economia, como o prêmio Nobel Gary Becker, apontam para nova forma do capital, que reside nos conhecimentos e na saúde dos indivíduos. Em suas análises, Becker entende que o capital humano é constituído fundamentalmente pela formação educacional e pela condição de saúde, que marca o histórico de vida de cada indivíduo. Esse é um campo relevante de investimento, pois sempre é possível aprimorar a educação e a saúde, sendo que ambas agora passam a ser consideradas como recursos importantes para a produção de valor. Mas, além de se considerar o indivíduo como portador de *capital humano*, fato que por si só seria novidade no campo econômico, Becker sugere que as análises econômicas devem levar em conta a *forma como cada indivíduo emprega esses recursos* (COSTA, 2012, p. 108).

É assim que a economia passa a ser também uma ciência que investiga os processos de escolha e decisão dos indivíduos a respeito do uso que podem fazer de seus recursos próprios, no caso, seus conhecimentos, suas competências, e também o emprego de seu tempo e de suas condições de saúde. Segundo Costa (2012), nas análises desses processos de decisão há, por sua vez, a hipótese de uma racionalidade do indivíduo, racionalidade dos comportamentos individuais: qual cálculo um indivíduo deve fazer para empregar tal conhecimento nessa situação e não em outra, para investir seu tempo nessa direção e não em outra? Trata-se de um cálculo baseado no custo/benefício, na redução de custos e na maximização de benefícios.

Vê-se, portanto, que os processos de integração das pessoas com deficiência, que emergem a partir dos anos de 1960, estão em sintonia com os desenvolvimentos do conceito de capital humano. Isso significa, segundo Costa (2013), que a noção de inclusão, naquele momento, passava pelos esforços de integração pela via da educação e da saúde, no sentido de proporcionar os recursos que se acreditavam necessários para que uma pessoa com deficiência pudesse se integrar na sociedade. Sociedade que era então redefinida em função dos graus de educação e de saúde de seus indivíduos. Assim, deve-se notar que a ideia de indivíduo “normal” significa, do ponto de vista socioeconômico, aquele que possui recursos de conhecimento e de saúde; recursos que podem ser integrados e controlados no campo da produção econômica, tanto no trabalho quanto nas mais variadas formas e possibilidades de integração ao mercado consumidor.

Tal processo fundamentou-se, então, na ideologia da normalização, que representava a necessidade de introduzir a pessoa com deficiência na sociedade, ajudando-a a adquirir as condições e os padrões da vida cotidiana o mais próximo do normal, quanto possível. O princípio da normalização, portanto, deu o apoio filosófico ao movimento da desinstitucionalização, favorecendo tanto o afastamento da pessoa das instituições, como a provisão de programas comunitários planejados para oferecer serviços que se mostrassem necessários para atender a suas necessidades (ARANHA, 2001, p. 15).

Nos anos de 1970, os Estados Unidos avançaram nas pesquisas e teorias de inclusão para proporcionar melhores condições de vida aos mutilados da Guerra do Vietnã. A Educação Inclusiva tem início naquele país via Lei nº 94.142, de 1975, que estabelece a modificação dos currículos e a criação de uma rede de informações entre escolas, bibliotecas, hospitais e clínicas. Em 1978, pela primeira vez, uma emenda à Constituição Brasileira trata do direito da pessoa deficiente: “É assegurada aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica, especialmente mediante educação especial e gratuita” (NOGUEIRA, 2008, p. 11).

Esse vetor da dinâmica social, segundo Costa (2012), influencia as discussões que encontramos nos anos de 1980 e 1990, sobretudo nas teses sobre uma espécie de subconjunto do capital humano, que os teóricos da gestão de conhecimentos chamarão de *capital intelectual*. Capital que é ao mesmo tempo associado aos ativos intangíveis das organizações e aos conhecimentos e competências dos indivíduos. Foucault (2008, p. 316) observa que esse tipo de capital não é como os outros, pois se trata de um “capital que é praticamente indissociável de quem o detém”. E complementa: “a aptidão para trabalhar, a competência, o poder fazer alguma coisa, tudo isso não pode ser separado de quem é competente e pode fazer essa coisa”. Daí a importância de se fazer a gestão não apenas dos indivíduos na condição de recursos humanos, mas também de seus conhecimentos e competências como capital intelectual essencial aos processos produtivos.

Essa dinâmica da integração acaba por se confrontar não apenas com seus limites próprios (o equivocado conceito de “normalização”, por exemplo), mas com a dinâmica da sociedade e da economia, que passa a valorizar não apenas o capital intelectual dos indivíduos, mas também seu *capital social*, que inclui os fatores que caracterizam as relações sociais no mundo contemporâneo. No âmbito das pessoas com deficiência, Aranha (2001, p. 22) afirma que,

de modo geral, passou-se a discutir que as pessoas com deficiência necessitam, sim, de serviços de avaliação e de capacitação, oferecidos no contexto de suas comunidades. Mas também se começou a defender que estas não são as únicas providências necessárias, caso a sociedade deseje manter com essa parcela de seus constituintes uma relação de respeito, de honestidade e de justiça. Cabe também à sociedade se reorganizar de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos (inclusive os que têm uma deficiência) a tudo o que a constitui e caracteriza, independente de quão próximos estejam do nível de normalidade. Assim, cabe à sociedade oferecer os serviços que os cidadãos com deficiência necessitam (nas áreas física, psicológica, educacional, social, profissional). Mas lhe cabe, também, garantir-lhes o acesso a tudo de que dispõe, independente do tipo de deficiência e grau de comprometimento apresentado pelo cidadão.

O conceito de capital social tem origem nos anos de 1980 e recebe impulso ao longo dos anos de 1990. Ele significa nova fonte de recursos investidos pelo liberalismo avançado: as relações sociais. Os indivíduos passam a entender que suas relações sociais são fonte de riqueza, e que estar inserido em redes sociais pode significar dispor de recursos para além de suas habilidades e competências individuais. O discurso sobre a inclusão social também reflete essa mudança. É fato que um papel decisivo é desempenhado pelo campo jurídico: o deficiente é um cidadão como qualquer outro. No campo dos direitos, ser cidadão significa “ter acesso” a uma série de coisas garantidas por lei. É nessa direção que se entende que caberá à sociedade se reorganizar de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos a tudo o que a constitui e caracteriza, independentemente de quão próximas estejam essas pessoas do que se chama de “normal” (COSTA, 2013).

Segundo Aranha (2001, p. 23), é a partir desse movimento que adentramos um novo paradigma: o paradigma do suporte, que “marcará o direito à convivência não segregada e ao acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos. Os suportes sociais, econômicos, físicos, instrumentais devem então favorecer o que agora se chama de ‘inclusão social’: um processo de ajuste mútuo entre as pessoas com deficiência e a sociedade”.

Ora, esse acesso aos “recursos disponíveis” deve ser lido não apenas na linha de acesso a recursos materiais e serviços, mas também como acesso aos meios imateriais, que se caracterizam, sobretudo, pela produção de um *comum*: marca do pertencimento dos indivíduos ao campo social, por isso diz respeito ao fato de que cada um colabora na construção da sociedade e, portanto, a pessoa com deficiência se insere nesse processo, devendo participar dele. O “ajuste mútuo” entre pessoas com deficiência e sociedade aponta para os sentidos de participação, colaboração e cooperação na construção dos recursos sociais. Assim, ter acesso a recursos é participar simultaneamente de sua elaboração e de seus usos.

Como afirma Aranha (2001, p. 24):

Integração e inclusão possuem o mesmo pressuposto, na medida em que visam desinstitucionalizar o cuidado com as pessoas com deficiência. Mas seus focos são diferentes. A ideia da inclusão social pretende que a pessoa com deficiência possa imediatamente adquirir condições de acesso ao espaço comum da vida em sociedade.

E ainda:

Foi fundamentado nestas ideias que surgiu o [...] denominado Paradigma de Suporte. Este tem se caracterizado pelo pressuposto de que a pessoa com deficiência tem direito à convivência não segregada e ao acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos. Para tanto, fez-se necessário identificar o que poderia garantir tais prerrogativas. Foi nesta busca que se buscou a disponibilização de suportes, instrumentos que viabilizam a garantia de que a pessoa com deficiência possa acessar todo e qualquer recurso da comunidade. Os suportes podem ser de diferentes tipos (suporte social, econômico, físico, instrumental) e têm como função favorecer o que se passou a denominar inclusão social, processo de ajuste mútuo, onde cabe à pessoa com deficiência manifestar-se com relação a seus desejos e necessidades e à sociedade, a implementação dos ajustes e providências necessárias que a ela possibilitem o acesso e a convivência no espaço comum, não segregado (ARANHA, 2001, p. 22).

A rigor, a efetuação da inclusão como “ajuste mútuo”, por meio do provimento de suportes variados, não abre mão, sob os marcos da sociedade de controle, de certo tipo de “normalização”, mas agora pensada como homogeneização das condutas (não só das pessoas com deficiência).

No campo da Saúde, essa lógica opera, principalmente, por meio da planificação econômica e política dos riscos à saúde das populações. Tal planificação é massiva e faz com que, no plano individual, a saúde seja vivida como uma espécie de autovigilância, que controla comportamentos e condutas.

Esse processo está na base daquilo que, contemporaneamente, convencionou-se chamar de biomedicina e, como não poderia deixar de ser, influencia também o imaginário e os movimentos das pessoas com deficiências e de seus familiares, fazendo com que as reivindicações de direitos no campo da Saúde se deem, com alguma frequência, a partir de bioidentidades e/ou de biossocialidades, no âmbito do quadro geral da sociedade de controle ou, mais precisamente, em sua expressão como biomedicina.

Os anos 1990 assistiram uma popularização de investimentos em práticas de inclusão no Brasil; práticas pensadas a partir da noção de diversidade social. Incluir passou a significar admitir a diversidade social e cultural como valor a ser construído. Nesse contexto e em oposição a visões mais estritamente assistencialistas, avança a perspectiva da conquista de direitos (sobretudo no plano formal), em função dos movimentos sociais das chamadas minorias, nos quais se situa a organização de pessoas com cada tipo de deficiência.

Porém, é bom ter em conta que a lógica dominante na defesa da diversidade social, com alguma frequência, tende a reivindicações e lutas particularistas, cujo risco é de encapsulamento em biossocialidades. Nesse sentido, lutas particularistas por direitos podem produzir inclusão excludente, isto é, gerar direitos formais, mas manter os segmentos sociais, ditos minoritários, como alteridades não reconhecíveis e reconhecidas pelo conjunto da sociedade; o que reforça a tendência ao fechamento e enfraquece a circulação e a hibridação social das diferenças, uma vez que a vida como diferença não se reduz a soma ou conjugação identitária de indivíduos, segmentos e/ou situações sociais, ao contrário, precisa da intersecção e da trama de afetos que estes produzem quando se relacionam efetivamente.

No plano da sociedade de controle estamos, de novo, na fronteira, no tensionamento entre o que chamamos anteriormente de biopoder e biopotência, pois

[...] apesar do caráter segmentado e, às vezes, particularista que recobre as demandas bioidentitárias, tornando-as alvos das estratégias do biopoder, a proliferação da ideia de inclusão trouxe à luz e ao debate as demandas das pessoas com deficiências, ativando, simultaneamente, a alteridade também na direção de outro destino (biopotência), fazendo avançar contra-condutas em relação ao domínio do biopoder. Entre outros fatores, pela problematização da própria noção de inclusão, no enfrentamento de privações e de estigmas e, no campo da saúde, por meio da busca por equidade nos cuidados. Trabalhar pela equidade em saúde significa, entre outras coisas, acolher especificidades e diferenças, tratando-as como tal, o que é condição de possibilidade para gerar cuidados qualificados à saúde e igualdade social. Por isso mesmo, é sempre bom lembrar que diferença não se confunde com desigualdade (SOUZA, 2014, p. 142).

Significa dizer que, na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, é absolutamente necessário construir e manter dispositivos de cuidado e de gestão capazes de problematizar, simultaneamente de maneira intensa e extensa, os modos de acolher e pensar as condições concretas e as demandas das pessoas com deficiência, mantendo-as em análise no âmbito da própria Rede e, mais amplamente, no âmbito do SUS e da dinâmica social.

Em outras palavras, se no interior da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência as questões conceituais, técnicas e ético-políticas precisam ser consideradas e permanecer em debate continuamente, a complexidade social que recobre a problemática das deficiências exigirá também um renitente esforço para agir, de fato, em rede: trabalho na lateralidade e na transversalidade, tanto com os Movimentos Sociais, a Educação, a Assistência Social, a Ciência e Tecnologia etc. quanto com as outras Redes de Saúde do SUS, investindo em todos os níveis de efetuação da gestão e do cuidado em saúde, da elaboração dos projetos terapêuticos singulares à estruturação das linhas de cuidados, por meio da interação entre os pontos de atenção e os componentes da atenção à saúde (Atenção Básica; Atenção Especializada; Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência).

Ao inaugurar uma nova e estruturante agenda para o SUS, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência confere visibilidade e coloca no debate das políticas públicas as questões de saúde das pessoas com deficiências, respondendo pela conquista de direitos e suprimindo uma lacuna histórica no acesso à saúde desses grupos populacionais.

Isso acontece porque a construção e a implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no SUS está em curso por meio de várias ações e estratégias da Coordenação de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES/SAS: – conversação com estados, municípios, movimentos sociais e entidades ligadas às pessoas com deficiência para efetuação da política; – formulação do desenho da rede, das linhas de cuidado e das diretrizes de atenção, sob os princípios e definições das redes de saúde do SUS, e em diálogo com os entes federados (estados e municípios), movimentos e entidades da sociedade civil; – definição e elaboração das formas e das regras para o financiamento da rede; – elaboração de marcos conceituais, a partir de pesquisas realizadas por consultores da Coordenação-Geral, em âmbito teórico e também por meio de reuniões com gestores (MS, estados e municípios), profissionais e pesquisadores de saúde, como também com membros de movimentos sociais das pessoas com deficiência.

Como em todas as redes do SUS, a pactuação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência faz-se com as regiões de saúde e estados brasileiros. A peculiaridade, no entanto, está no fato de que essa Rede é uma agenda nova, sobretudo como eixo estruturante do SUS, uma vez que historicamente as ações de saúde para as pessoas com deficiência estiveram a cargo, principalmente, de entidades filantrópicas e/ou de iniciativas pontuais de governos, específicas para determinadas modalidades de deficiência.

Esse contexto desenhou necessidades e processos de pactuação próprios e inéditos, colocando em diálogo interesses, concepções, perspectivas e culturas institucionais bastante variadas, que pedem um reiterado exercício de acolhimento das diferenças e de construção (a partir dos princípios do SUS e das definições do Ministério da Saúde) de um *comum*, que funcione como plano de consistência para sustentar a rede e seu funcionamento.

É nesse contexto que outro grande desafio se coloca: a criação dos modos pelos quais os cuidados vão ser instituídos, seja na interlocução com os usuários, profissionais e gestores nos territórios, seja na formação dos profissionais para a lógica da política e na elaboração das linhas de cuidado. Desafio de manter a disponibilidade à alteridade e à escuta a práticas capazes de ativar e de amplificar a biopotência na Rede.

Naturalmente, tal disponibilidade à alteridade depende de condições formalizadas, mas também dos afetos, da abertura à capacidade de afetar e ser afetado pelo outro. Depende, portanto, do campo vivo de interações entre sujeitos, grupos e segmentos sociais.

Aliás, a construção do SUS, há várias décadas, também se faz como jogo de forças e de tensões entre os planos formal e afetivo, e também entre as diferentes forças materiais e imateriais que, respectivamente, modulam o biopoder e a biopotência. Lembrando que, na configuração das sociedades contemporâneas, há predomínio do biopoder sobre a biopotência e, por consequência, há necessidade de resistir e de inventar alternativas de liberdade e de saúde em face dele. O jogo no SUS mantém essa resistência, às vezes com mais vigor, outras vezes com menos..., e faz isso,

pela reiteração de princípios de alteridade na produção e nos cuidados à saúde, e pela criação de dispositivos para favorecer contracondutas em relação àquele predomínio. O movimento do SUS, não por acaso e em meio a disputas no campo da saúde, mantém como princípios, que continuam valendo a pena defender: o caráter universal do sistema, perseguindo o acesso qualificado à saúde para todos; a vida como produção social na alteridade; a equidade como estratégia para acolher diferenças e enfrentar desigualdades no acesso e na assistência; e a integralidade, não apenas na condição de boas práticas de saúde, menos fragmentárias e protocolares, mas também como transversalidade entre níveis, serviços e profissionais de saúde, e, sobretudo, como escuta ao outro, por meio da qual a construção do cuidado se faz nas relações, nas conversações entre sujeitos (usuários, profissionais, gestores) (SOUZA, 2014, p. 147-148).

Se for assim, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência se junta ao movimento mais geral do SUS, em defesa da vida e da saúde. Trata-se, portanto, de integrar e de fortalecer “o movimento a partir do qual o SUS se consolida como política pública, política de todos, política para qualquer um, política comum” (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 393).

No âmbito do SUS e, nele, da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, o campo problemático da inclusão precisa estar sustentado no plano das relações, dos afetos, na capacidade de afetar e ser afetado pelo outro para, a partir daí, se valer dos conhecimentos técnico-científicos e dos equipamentos tecnológicos. As relações constituem os termos, como dizia David Hume. Caso a inclusão esteja ancorada apenas no campo formal dos direitos e nos conhecimentos especializados, um efeito possível será o do descompromisso da sociedade, uma vez que as letras da lei e da ciência podem ser lidas como condição suficiente e não como passos necessários, apenas.

Diferente disso e para concluir,

a dimensão da relação cotidiana com os deficientes faz apelo a um olhar mais amplo do que o da legalidade, ela requer um movimento de implicação verdadeira, de apropriação da dimensão de diferença representada pela pessoa com deficiência. Essa diferença não significa incluir alguém como “menos”, mas como alteridade. É preciso então desvelar essa diferença, pensá-la como potência de vida [e como *defesa da vida*, na exata medida da formulação incorporada pelo SUS]²⁰. Esse movimento de implicação não se confunde com as iniciativas de “comoção” dos indivíduos frente às pessoas com deficiência. É preciso pensá-lo na linha da produção da vida e não de sua comiseração (COSTA, 2014, p. 102-103).

■ Referências

ARANHA, M. S. F. Deficiência através da história: integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, n. 2, p. 63-70, 1995. Sociedade Brasileira de Psicologia.

_____. Paradigma da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, [S.l.], ano 11, n. 21, mar. 2001, p. 160-173.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo?. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 9, n. 17, 2005, p. 389-394.

COSTA, R. A Biopolítica nos estudos sobre pessoas com deficiência. In: SOUZA, L. A. et al. (Org.). **Diálogos (Bio) Políticos: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde; SAS/DAPES, 2013.

COSTA, R. Economia do conhecimento, neoliberalismo e colaboração em rede. In: OLIVEIRA, I. L.; MARCHIORI, M. (Org.). **Redes sociais, comunicação e organizações**. São Paulo: Difusão Editora, 2012.

DELEUZE, G. **Conversações**. Rio de Janeiro: Editora 34 Letras, 1992.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **O Nascimento da biopolítica**. Martins Fontes: São Paulo, 2008.

GOFFMAN, E. **Asylums**. Chicago, Illinois: Aldine Publishing Company, 1962.

NEGRI, A. **O poder constituinte: ensaio sobre as alternativas da modernidade**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

NOGUEIRA, C. M. **A História da Deficiência: tecendo a história da assistência a criança deficiente no Brasil**. 2008. 14 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Formação Humana) – Centro de Educação e Humanidades e Centro de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (Resolução A/61/611)**. Nova Iorque, EUA, [s.n.], 2006.

²⁰ Acréscimo meu.

PELBART, P. P. **Vida capital**: ensaios de biopolítica. São Paulo: Iluminuras, 2011.

SOUZA, L. A. P. O outro do outro: biopotência da diferença na saúde das pessoas com deficiência. In: SOUZA, L. A. et al. (Org.). **Diálogos (Bio) Políticos**: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; SAS/DAPES, 2014.

Sobre a pactuação da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência: uma narrativa da experiência

Luiz Augusto de Paula Souza²¹

Introdução

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência está em implementação há pouco mais de dois anos, foi definida formalmente no dia 24 de abril de 2012, por meio da publicação, pelo Ministério da Saúde, da Portaria n° 793. Este capítulo conta parte da história dessa recente construção, mais especificamente apresenta o processo de negociação e de construção dos planos estaduais e regionais para implantação da Rede.

A narrativa que se lerá a seguir é fruto de pesquisa²², cujo desenho se instituiu pela criação de condições para entrar em contato com pulsações desse processo de pactuação, tal como está sendo experimentado, pensado e compreendido pela Coordenação-Geral da Pessoa com Deficiência do DAPES/SAS/MS.

A produção, com atores da referida Coordenação, de uma narratividade sobre uma face do processo de construção dessa nova rede prioritária de saúde do SUS, foi elaborada por meio de um exercício cartográfico, sobretudo se considerar, com Barros e Kastrup (2010, p. 58), que

[...] o cartógrafo se encontra sempre na situação paradoxal de começar pelo meio, entre pulsações. Isso acontece não apenas porque o momento presente carrega uma história anterior, mas também porque o próprio território presente é portador de uma espessura processual. A espessura processual é tudo aquilo que impede que o território seja um meio ambiente composto de formas e serem representadas ou de informações a serem coletadas.

Nesse sentido, a efetuação desse exercício cartográfico com a Coordenação-Geral (coordenador e consultores que participam da pactuação da rede nos territórios) se deu como *processo de processo*, ou seja, como *processo de conversação* e de elaboração textual sobre um outro: o *processo de pactuação* para implementação de sua Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no Brasil.

Trata-se, então, de um texto que condensa diálogos, pontuações e relatos sobre o desenho móvel da experiência de gestão do processo de pactuação da Rede pela Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES/SAS/MS, em suas variações nas falas dos sujeitos; variações que vieram à tona nas percepções e nas explicações sobre a lógica e os efeitos da pactuação da nova Rede. Por isso, o presente texto não é teórico, ao contrário, caracteriza-se como a narrativa de uma história, contada na simultaneidade da própria experiência da Coordenação com estados e municípios.

²¹ Doutor em Psicologia e professor titular da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da PUC-SP.

²² Trata-se do Projeto de Pesquisa "Ações Estratégicas para o Fortalecimento das Redes de Atenção à Saúde no SUS" (Carta Acordo BR/LOA/1200057.001, firmado entre a Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde, DAPES/SAS/MS e o Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva - Cepesc/UERJ), especificamente em seu eixo "Memória/Cartografia de Áreas Técnicas do DAPES/MS".

Para franquear a entrada nessa história e em suas circunstâncias, vale lembrar que, por princípio e na prática, a gestão do SUS é interfederativa, ou seja, é pensada, decidida e realizada conjuntamente pela União, estados e municípios, com prerrogativas e atribuições específicas para cada um dos níveis de governo.

Em nosso caso, isso significa que a decisão política do Ministério da Saúde em criar uma nova rede de saúde no SUS só se torna efetiva se os estados e os municípios concordarem e pactuarem as condições de criação e de operacionalização da rede nos territórios de saúde. Uma vez definida em nível das Comissões Intergestoras bi e tripartite do SUS, que envolvem o Ministério da Saúde e, respectivamente, os secretários de saúde estaduais e municipais do Brasil, a rede tem que ser pactuada e desenhada segundo as características e condições estaduais, regionais e locais de saúde.

É este último processo de pactuação que estará em questão aqui, com tudo que isso implica: características singulares propostas para Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência; dinâmicas e processos de trabalho internos ao Ministério de Saúde; relações com os estados e regiões de saúde, num País tão amplo e diverso como o nosso; participação e apoio dos movimentos sociais, profissionais de saúde e especialistas no processo; etc. Então, passemos à história. Tomara que consiga contá-la de modo a deixar ver a relevância do que está em jogo, bem como a disponibilidade, o compromisso e a intensidade do trabalho da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES na condução e na gestão da implantação da nova Rede no Brasil.

Uma narrativa

As rotinas²³ na Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência²⁴ são intensas, todos estão permanentemente envolvidos com várias demandas: equipe pequena, trabalho massivo, muitas agendas internas e externas, simultâneas e em várias cidades do País. Reitero essa percepção toda vez que chego para uma reunião ou atividade.

Em nossas conversas, entrecortadas pela fremeira do trabalho, me dizem que, a partir da decisão do Ministério da Saúde em construir uma política integral e integradora para saúde da pessoa com deficiência (como eixo estruturante do SUS), o trabalho na Coordenação-Geral, certamente, ganhou um volume inédito. Esse acontecimento teria dois lados: motivo de alegria, pela relevância social da política que estão ajudando a construir, na condição de Rede Prioritária de Saúde e estruturante no SUS, e pelo reconhecimento, do atual governo brasileiro, em relação à necessidade de corrigir uma lacuna no SUS, relativa aos direitos e à saúde das pessoas com deficiência. O outro lado é que a quantidade de trabalho, muitas vezes, é assoladora em face de uma equipe bastante reduzida de trabalhadores na Coordenação-Geral.

²³ As atividades de rotina da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência são muitas, entre várias outras: visitas técnicas; monitoramento do Ministério da Saúde e da Casa Civil; Análise de projetos e propostas de habilitação de serviços; confecção de documentos e portarias; reuniões técnicas com grupos de trabalho, com movimentos sociais, com outros ministérios e com a Coordenação do Plano Viver Sem Limite; viagens para representação; participação em eventos e apoio aos Grupos Condutores nos estados; reuniões de trabalho da equipe e com outras Áreas e Direção do DAPES; alimentação e verificação de vários sistemas de informação do Ministério da Saúde; elaboração e/ou coordenação das publicações da área; elaboração e/ou coordenação de projetos com universidades e centros de pesquisa; atendimento e prestação de informações ao Ministério da Saúde, à Presidência, a outros ministérios, bem como à Tripartite e aos Conselhos de Saúde e da Pessoa com Deficiência, às gestões municipais e estaduais e às universidades e movimentos sociais.

²⁴ A Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência foi formalmente instituída no segundo semestre de 2013, com a reformulação administrativa da SAS. Antes disso, era chamada Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência.

A definição, a construção formal/normativa e a implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência efetua-se em diversas frentes de trabalho: internas à Coordenação; junto a outras instâncias do Ministério da Saúde; com vários outros ministérios e também com estados e municípios, como veremos a seguir. Quem traça um panorama desse mosaico de dimensões e questões implicadas na viabilização da Rede é a Coordenadora da referida Coordenação, Vera Mendes.

A coordenadora, quando indagada sobre o processo de pactuação da Rede, pontua que, para compreender o curso da pactuação, é preciso conhecer as razões e os modos pelos quais a Rede foi definida e pensada, também o contexto ético-político do qual emerge. Vera Mendes diz que essas dimensões desenham uma espécie de “campo de operações”, oferecendo sentido à Rede e compreensão sobre seu processo de construção. Nesse sentido, será preciso voltar um pouco no tempo, para encontrar os fios que dão acesso ao tecido da Rede, tal como experimentada pelos atores da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência.

A formulação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência é uma agenda que começa antes mesmo da decisão do Ministério da Saúde em criá-la. Tal formulação começa a ganhar contornos a partir do envolvimento de mais de 15 pastas ministeriais (cf. em <www.portaldasaude.gov.br>), que iniciam um processo de discussão disparado pela decisão da presidenta Dilma Roussef de lançar um grande Plano Nacional para Pessoa com Deficiência.

A presidenta reconhece que a situação da pessoa com deficiência tem uma série de problemas e lacunas importantes, causadas e mantidas também pela falta de políticas públicas capazes de fazer avançar esse campo e de enfrentar suas problemáticas. A presidência enxerga a necessidade e estabelece o esforço para instituir um plano de ação, nomeado posteriormente de “Viver sem Limites: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência”, para o qual foram convocados, inicialmente, 15 ministérios e, depois, outros se agregaram ao trabalho. Atualmente, são 19 ministérios envolvidos no Plano.

No começo, ali pelo final do primeiro semestre de 2011, houve um denso debate para traçar um quadro geral de referência, identificando os principais problemas e lacunas da ação governamental para as pessoas com deficiência. A partir daí, foram definidos quatro grandes eixos prioritários: inclusão, acessibilidade, acesso à educação e atenção à saúde, em torno dos quais os vários ministérios têm ações em colaboração, parcerias e formas mais extensivas ou menos extensivas de participação no Plano.

Esses eixos são, de fato, grandes campos de questões para as pessoas com deficiência, uma vez que incidem diretamente nas condições de pertença e circulação social, bem como na conquista e no exercício da cidadania. O Ministério da Saúde participa efetivamente de várias ações e projetos, em colaboração com outros ministérios, mas o volume de ações e a abrangência do Plano exige, naturalmente, governabilidade, por isso foi necessário criar instâncias de gestão e de pactuação para que fosse possível operacionalizá-lo.

O eixo de atenção à saúde é de responsabilidade do Ministério da Saúde, e a coordenação dessa agenda é da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência. Segundo Vera Mendes, o Ministério da Saúde foi muito sensível em face da convocatória da Presidência da República. Ela explica que o Ministério poderia ter gerado um conjunto de ações importantes em âmbito emergencial e incremental, mas que não fossem estruturantes.

Em outras palavras, um Plano Nacional tem começo, meio e fim, com ações circunscritas a um conjunto de objetivos e metas específicas, ao cabo das quais a missão está, ao menos formalmente, encerrada. Tanto é assim que o Plano Viver Sem Limite vai de 2011 a 2014. No entanto, diz Vera Mendes, “a saúde (também outros ministérios) foi sensível à demanda e resolveu instituir uma política estruturante no SUS para pessoa com deficiência, criando a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.”

Logo de saída, no lançamento do Plano Viver Sem Limite, o então Ministro Alexandre Padilha instituiu, na presença de Entidades da Pessoa com Deficiência de várias partes do País, um *Comitê Nacional de Apoio e Assessoramento das Ações da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência*, que conta com representantes dos “Centros de Excelência” que, ao longo dos anos, desenvolveram *expertise* para cuidar e reabilitar as pessoas com deficiência.

A Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, por seu lado, debateu e deliberou todas as dimensões e ações da Rede com movimentos sociais das pessoas com deficiência no Conselho Nacional de Saúde e no Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência. O Comitê Nacional de Apoio e Assessoramento Nacional é também um dos dispositivos que trazem a sociedade civil ao debate e à formulação das normativas, bem como ao processo de implementação da Rede, nesse caso em temas técnico-científicos.

Tal Comitê é permanente, no início ajudou a pensar a própria Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Atualmente, com a implementação da Rede em curso (quase duas centenas de Centros de Reabilitação habilitados), ele está trabalhando com a Coordenaria-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência em três frentes: – Pesquisa (estudos clínicos, terapêuticos e de tecnologia assistiva, por exemplo); – Capacitação (qualificar os recursos humanos dos serviços habilitados e criados na Rede); – Definição de Padrões de Qualidade (unificação de parâmetros mínimos para acolher, avaliar e cuidar, sem impedir abordagens e estilos diversos, mas orientadas pelo campo comum de referências da Rede).

Sendo assim, a ideia de criar a Rede vem acompanhada da lógica do Ministério da Saúde no atual governo: ampliar o acesso à saúde, com qualidade e com participação da sociedade e dos outros níveis de governo. Para a equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, a qualidade do SUS está realmente em questão nesse governo, uma vez que o esforço de criar e qualificar as redes de saúde é evidente, inclusive pelo estabelecimento de prioridades, redes prioritárias. O entendimento que vem à tona é o de que, para atingir o objetivo de ampliar o acesso ou direito à saúde com qualidade na ponta (nos territórios), é necessária, entre outras coisas, uma *lógica em rede* para pensar a atenção à saúde.

Embora não seja o caso de avançar aqui uma reflexão conceitual sobre a questão das redes em geral e das redes de saúde, em particular, vale pontuar que a construção de redes de saúde não é tarefa simples, ao contrário, mais do que articular, formal e tecnicamente, serviços e profissionais de saúde, o trabalho em rede precisa promover e qualificar os encontros, tornando-os efetivamente produtivos, capazes de criar coletivos: hibridação de saberes e de experiências; invenção de tecnologias relacionais e afetivas; apropriação crítica de conhecimentos científicos, técnicos e de gestão etc. Produção coletiva por excelência e condição de possibilidade para se colocar em condições de interpretar a complexidade das

condições sanitárias e sociais concretas dos processos de saúde/doença, bem como para inventar soluções aos problemas de saúde da população.

[...] Ter mais serviços e mais equipamentos é fundamental, mas não basta. É preciso também garantir que a ampliação da cobertura em saúde seja acompanhada de uma ampliação da comunicação entre os serviços, resultando em processos de atenção e gestão mais eficientes e eficazes, que construam a integralidade da atenção. São esses processos de interação entre os serviços e destes com outros movimentos e políticas sociais que fazem com que as redes de atenção sejam sempre produtoras de saúde num dado território. [...] Nos processos de construção do SUS, o termo “rede” é muitas vezes utilizado para definir um grupo de serviços semelhantes. Por exemplo, rede básica de saúde é o termo utilizado para definir uma rede homogênea composta de unidades básicas de saúde. [...] A rede transversal, que se produz pelos entrelaçamentos que ocorrem entre diferentes atores, serviços, movimentos, políticas num dado território – ou seja, a rede heterogênea – é que parece ser o lugar da novidade na saúde. É ela que pode produzir diferenças nas distribuições de poderes e saberes (BRASIL, 2009, p. 4).

A ideia de rede heterogênea, tal como proposta pela Política Nacional de Humanização (PNH), é um grande desafio, mas, apesar de limitações dadas, por exemplo, pela cultura institucional, aparece numa espécie de devir, cujo engendramento é ou pode ser favorecido também pela decisão do Ministério da Saúde em construir uma lógica de redes para os processos de cuidado em saúde do SUS. Não por acaso, todas as áreas do Ministério da Saúde sofreram, nos últimos anos, reestruturações em suas políticas, normativas e estratégias de trabalho em busca da criação de condições para a emergência de uma cultura de trabalho em rede na saúde.

Em função da natureza e da estrutura do SUS, como mencionado anteriormente, as mudanças e novas proposições (todas elas) são debatidas, deliberadas e pactuadas de modo interfederativo na Comissão Intergestora Tripartite (CIT) e nos dispositivos de negociação das diversas redes de saúde. A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência nasce sob o signo da busca pelo trabalho em rede, com todos os desafios que essa empreitada implica e cuja construção está apenas no início.

Quando aconteceu a decisão de criar a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, todo o Ministério da Saúde já estava tentando construir uma lógica de redes na atenção à saúde e identificando “nós críticos” em termos de atenção à saúde, a partir dos quais foram geradas as redes temáticas prioritárias: Rede Cegonha; Rede de Urgência e Emergência; Rede de Combate ao *Crack*; Rede de Doenças Crônicas; e, posteriormente, Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

Essa movimentação do Ministério da Saúde é sentida pela equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência como importante e com muitas implicações, em todas as áreas e não apenas nas redes prioritárias. Pensar em rede, por exemplo, pediu a revisão das normativas que apenas permitiam habilitação de serviços por corte populacional, pois no País a maioria dos municípios tem baixa densidade populacional, o que inviabilizava que serviços especializados e até programas importantes da Atenção Básica, como o Nasf, fossem implementados em muitas cidades.

A perspectiva que se abre é a das regiões de saúde estruturarem suas redes de cuidado a partir das necessidades locais. Além disso, o esforço das políticas, que as áreas do DAPES/SAS/MS estão construindo, opera a indução das redes de saúde por meio das ferramentas, digamos assim, mais tradicionais: indução econômica e normativa, mas também pelo apoio nos territórios, considerando e buscando fomentar a transversalidade entre os componentes da atenção à saúde; e a articulação e o diálogo entre os pontos de atenção, a partir das condições concretas dos saberes e práticas dos serviços de saúde, bem como e principalmente em função das formas de vida e da situação de saúde das pessoas e das comunidades nos territórios.

Tal lógica, embora corresponda a um reiterado desafio, tem ampliado o acesso da população ao SUS, mas também franqueia oportunidades para sua qualificação porque, entre outras coisas, permite levar tecnologias (inclusive as relacionais, as de gestão democrática e as de cuidado) e agregar novos pontos de atenção às redes. No caso da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência, trata-se de pontos de atenção que podem dar apoio matricial à Atenção Básica, construindo respostas mais efetivas aos problemas de saúde da população, em particular no campo da reabilitação, porque regionaliza esses serviços, historicamente concentrados nas capitais ou regiões metropolitanas.

Mas voltemos às especificidades da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Nela, é preciso atentar para o fato de que as demais redes prioritárias tinham sido debatidas e definidas no processo de planejamento interno do Ministério da Saúde desde o início do atual governo. A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência vem depois, porque estava em processo de discussão no âmbito do Plano “Viver Sem Limite”, lançado pela Presidência da República no final do primeiro ano de governo, em 17 de novembro de 2011. Isso é um aspecto importante a ser considerado, na medida em que não estava prevista em importantes instrumentos de planejamento e gestão (PPA, PLOA, entre outros), sendo necessário realizar adaptações e inclusões de metas e indicadores dessa Rede nos objetivos estratégicos do Ministério da Saúde.

Durante o segundo semestre de 2011, o trabalho foi o de formular as ações do eixo da saúde do Plano Viver Sem Limite; realizar estudo diagnóstico do campo; e elaborar proposta capaz de equacionar os diversos problemas de acesso e a excessiva fragmentação dos serviços por modalidade de reabilitação. Além disso, buscou-se enfrentar a insuficiência de dados epidemiológicos e sistemas de informação, bem como a falta de parâmetros técnicos e normativos estruturados, uma vez que nunca houve política pública de saúde para as pessoas com deficiência no SUS.

Um exemplo claríssimo dessa necessidade de (re)estruturação se deu durante a pactuação das portarias da nova rede na Comissão Intergestora Tripartite (CIT): percepção do quanto eram frágeis as portarias anteriores, que apenas habilitavam serviços existentes, com investimentos insuficientes e pensados de forma isolada para cada tipo de deficiência.

Sem lógica de rede, a habilitação dos serviços especializados de reabilitação se dava sem articulação com a atenção básica e a atenção hospitalar. Isso só podia gerar, como de fato gerou, atendimento fragmentário e com baixíssima capacidade de conexão, de acompanhamento, de resolubilidade. Nesse “caldo” de cultura, predominavam as insatisfações e a sensação de extrema dificuldade de organização no campo da atenção em saúde às pessoas com deficiência.

Mais do que isso, as perspectivas do SUS, de equidade, integralidade e cuidado em rede ficavam prejudicadas, se é que existiam. O trabalho dos serviços especializados, habilitados até então em cada deficiência, não conseguiam se integrar aos demais componentes e pontos de atenção da Rede SUS e, por consequência, não se inseriam em uma linha de cuidado.

O que se busca com a nova rede é exatamente o oposto: promoção à saúde; identificação precoce das deficiências; prevenção de perdas funcionais; diagnóstico diferencial; oferta de tecnologias assistivas; reabilitação; e acompanhamento das pessoas com deficiência, familiares e cuidadores. Tais ações devem configurar uma linha de cuidados integral à saúde. Para isso, é fundamental que essa agenda seja transversal a todos os pontos de assistência da Rede SUS.

O resultado concreto do estado de coisas anterior à Rede configurou, entre outras coisas, as seguintes consequências: a grande maioria dos municípios não consegue sustentar uma assistência à saúde, minimamente, consistente e resolutive. Além disso, os serviços existentes e mais estruturados, geralmente, estão localizados nas capitais e concentrados no Sudeste e no Sul do País. O Norte, o Nordeste e o Centro-Oeste possuem enormes vazios assistenciais.

Daí a prioridade colocada na política em estruturar a rede nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste do País. Vários indicadores foram trabalhados para garantir a estruturação da política pública, em especial, para essas regiões sem ou quase sem serviços de referência para a reabilitação. Tratou-se de um enorme esforço, pois mesmo agora, depois de publicadas as normativas da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, os estados mais estruturados e que, historicamente, estão em condições socio sanitárias melhores, naturalmente têm maior capacidade técnica para captação dos recursos federais e para estruturar os serviços.

Significa dizer que os estados e os municípios com indicadores econômicos e sociais menos robustos têm menor capacidade técnica para fazer com agilidade a estruturação da rede. Daí a necessidade da produção de políticas públicas capazes de produzir equidade, até porque, como a política é democrática e aberta a todos, se não houver mecanismos de proteção, por meio de prioridades, metas (e outros dispositivos distributivos) e de disseminação da política pelo País, seria reforçada a desigualdade, mantidas as condições pelas quais as regiões com mais estrutura e recursos obtêm vantagem comparativa, o que apenas reiteraria uma das faces perversas de certas problemáticas da saúde no Brasil.

Partindo de indicadores epidemiológicos e também econômicos e sociais, a nova rede, além de ofertar uma política de saúde estruturante para todo País, rompe com uma ideia relativamente disseminada sobre a “rede” de saúde: soma dos equipamentos de saúde de uma dada região. Diferentemente, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência inclui, pela primeira vez, uma lógica na qual o sentido de rede é dado pela ideia do cuidado integral à saúde: rede temática, regulada, com componentes definidos e conectados entre si (atenção básica, atenção especializada e hospitalar).

A formulação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência na lógica de Redes de Atenção à Saúde exige que diferentes áreas do Ministério da Saúde trabalhem juntas, promovam encontros. Vários Grupos de Trabalho foram instituídos para debater e produzir sinergia entre suas ações; está claro para o Ministério e para os movimentos sociais da saúde que a qualidade e a integralidade do cuidado na ponta dependem também de políticas formuladas de modo integrado e integrador.

A qualificação e a humanização do parto e do cuidado ao recém-nascido, que correspondem às ações e metas da Rede Cegonha e da Saúde da Criança, sem sombra de dúvida, significam importante dispositivo na prevenção de deficiências e outros transtornos no desenvolvimento infantil, gerados pela falta ou a inadequada assistência no momento do parto.

Uma das metas da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência é qualificar a triagem neonatal no País, para que se tenha a possibilidade de identificação precoce de deficiências. Embora faça parte das metas descritas no planejamento do Viver Sem Limite e da Rede de Cuidados Saúde da Pessoa com Deficiência, tal agenda não é realizada apenas aí. A Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência discute, formula e elabora as diretrizes e normativas dessas ações de modo conjunto com a Rede Cegonha (DAPES), a Saúde da Criança (DAPES), e a Coordenação do Sangue e Hemoderivados (DAE).

A Atenção Básica também é essencial nessa agenda, uma vez que parte das ações da triagem neonatal são realizadas nas Unidades Básicas de Saúde, que também são estratégicas na busca ativa das crianças para a realização da triagem, do reteste, do encaminhamento para confirmação do diagnóstico e, quando necessário, do tratamento. “Construímos, conjuntamente, linhas de cuidado, fluxos assistenciais, sistemas de informação, mecanismos de monitoramento, buscando tornar possível identificar e agir em tempo oportuno”, diz Vera Mendes.

As ações conjuntas com a Coordenação-Geral de Atenção Hospitalar (CGHOSP) permitiram incluir, na reformulação das portarias da atenção hospitalar, formas de enfrentamento de um dos maiores problemas atuais em termos de causa de deficiências: traumas causados por acidentes de trânsito, sobretudo acidentes de moto. Dada a importância de iniciar o processo de reabilitação logo após o momento do trauma, as portarias da atenção hospitalar, além de criarem mecanismos de financiamento diferenciados para os leitos de longa permanência, incorporaram a eles a exigência de equipes mínimas e salas de reabilitação.

Outro agravo crescente no Brasil são os acidentes vasculares cerebrais (AVCs), que podem gerar sequelas a serem trabalhadas pelo campo da reabilitação. Aqui há mais um exemplo de trabalho colaborativo entre as áreas: Pessoa com Deficiência, CGHOSP, CGMAC (Coordenação de Média e Alta complexidade), Coordenação de Doenças Crônicas e Atenção Básica. Essas áreas produziram estratégias e diretrizes integradas para cuidar desse agravo e de suas sequelas.

A Construção de uma Política Nacional de Doenças Raras, coordenada pela CGMAC, com a participação também da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, é ainda outro exemplo para demonstrar o valor da experiência do Ministério da Saúde em apostar na lógica de redes no SUS. Essas e outras iniciativas têm provocado ou favorecido, nos próprios atores do Ministério da Saúde, mentalidade e ação em rede, ativando um amplo movimento de conversação e de trabalho colaborativo entre suas áreas.

Vale dizer que, nessa e em outras agendas, embora existam rumos definidos e avanços importantes, há carências e desafios igualmente relevantes a serem enfrentados: na formação profissional; na infraestrutura e em termos de sistemas de informação/notificação e acompanhamento para o apoio e o matriciamento da assistência propriamente dita.

Em que pesem esses problemas, o foco aqui se volta às transformações na lógica da feitura e na gestão das políticas públicas de saúde, e de seu funcionamento em rede, na condição de vetor ético-político às ações do Ministério da Saúde, em direção à construção do acesso qualificado ao SUS, à construção de respostas aos problemas apontados anteriormente.

Enfim, agir em rede também permite, na análise de Vera Mendes, compreender e ter maior clareza sobre a interdependência das várias áreas do Ministério, abrindo espaço para que se estruture uma trama de apoios entre elas, com maior ou menor intensidade em certas interlocuções, mas cuja trama envolve todas as áreas.

A equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência enfatiza essa nova condição, uma vez que, segundo eles, a área tinha pouca visibilidade no próprio Ministério da Saúde e no SUS. A decisão política da agenda da pessoa com deficiência passar a ser prioritária, associada ao gradativo desenvolvimento do trabalho em rede, transforma esse cenário de modo radical. Senão vejamos.

Essa mudança começa no engendramento do Plano Viver sem Limite e chega a definição e a pactuação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e de suas metas em nível do Ministério da Saúde, também na produção das portarias que normatizam a Rede, não como mera burocracia legal, mas como efeito e materialização da decisão política e do debate público. Ou seja, as portarias oferecem parâmetros concretos de ação em rede, pois criam contornos conceituais, metodológicos e ético-políticos à pactuação e à implementação, no País inteiro, dessa nova rede prioritária de saúde.

Apesar da relevância dessas conquistas, parece claro que este é apenas o início de um processo, e que há, como já mencionado, insuficiências e problemas a enfrentar, no Ministério e em várias condições do SUS pelo País: infraestrutura num país continental como Brasil; diversidade e qualificação da gestão local do SUS; subfinanciamento do sistema; articulação intersetorial ainda insuficiente etc.

De resto, a equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência celebra o fato de que a configuração conceitual, metodológica e normativa da rede, embora representem apenas os primeiros passos, se oferece como alternativa a uma cultura absolutamente fragmentária e isolacionista na concepção das deficiências e na forma de abordá-la na atenção à saúde.

A cultura da fragmentação é muito acirrada no campo das deficiências, ainda bastante fechado na especificidade de cada uma das modalidades de reabilitação (intelectual, física, auditiva, visual). Até o advento da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, toda organização era dada pela exclusividade da atenção a cada deficiência em particular, sem que houvesse muitas interações produtivas entre elas; sem que se pensasse a pessoa com deficiência (não a deficiência nela mesma).

Tratava-se, então, de integrar as diferenças, não para negar especificidades técnicas, mas para afirmar o cuidado integral à saúde das pessoas, grupos e populações; para afirmar a lógica de trabalho em rede na saúde.

Vale lembrar que, nesse sentido, a Atenção Básica é uma dimensão estratégica na nova rede, é essencial ao movimento de ruptura com as visões e práticas assistenciais fragmentárias, entre outras coisas, porque recebe, acolhe e deve cuidar da pessoa com deficiência (independentemente da deficiência) como pessoa, cidadão, usuário do SUS. Ela está mais próxima à população, pode identificar e encaminhar as pessoas com deficiência, mas também tem ações de reabilitação que lhe são próprias, por isso colaborará com a redução e a superação da invisibilidade das problemáticas de saúde da pessoa com deficiência no SUS.

Para concluir esse rápido sobrevoo no engendramento da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, Vera Mendes, arremata:

o caráter transversal e a corresponsabilidade em relação às práticas e às frentes das políticas de saúde não significam dispersão ou falta de coordenação das agendas, ao contrário, elas estão sob responsabilidade e são coordenadas pelas respectivas áreas, mas o trabalho é compartilhado, o que, naturalmente, exige a reestruturação de formas e estratégias de gestão, bem como reorganização do processo de trabalho. Tais movimentos são contínuos e respondem à dinamicidade e aos muitos acontecimentos e situações (políticas, sanitárias etc.), que perfazem a rotina das atividades no Ministério da Saúde. (Narrativa, Coordenadora Geral da Saúde da Pessoa com Deficiência, 2014)

Uma vez desenhado esse campo de operações, é importante lembrar que a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (assim como quaisquer outras Redes do Ministério da Saúde) é dada pelo trabalho vivo de trabalhadores de saúde, gestores e usuários, também pelo conjunto de componentes e pontos de atenção, e por suas normas de funcionamento e de financiamento.

As formas de financiamento da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência contemplam um novo e expressivo volume de recursos para capacitação, equipamentos, custeio, construção, ampliações e/ou reformas dos serviços habilitados.

No entanto, esses recursos são repassados de forma condicionada à organização, pactuação e elaboração de Planos de Ação das Regiões de Saúde; à sua consolidação em nível dos Grupos Condutores estaduais (os Grupos Condutores serão mais bem explicados adiante); e à aprovação pelo Ministério da Saúde.

Nesse sentido, há também um movimento importante de debate com os estados e os municípios, que precisam realizar diagnóstico de suas condições e necessidades, a partir do qual elaboram plano de ação, como primeira condição de inserção na Rede, tendo que cumprir os princípios, as diretrizes e as normas técnicas previstas nas portarias, em instrutivos, diretrizes clínicas, manuais de ambiência etc.

O escopo das ações de pactuação da Rede nos estados e municípios funciona da seguinte forma: as regiões de saúde, com o apoio da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, fazem seu diagnóstico e Plano de Ação, e o enviam aos Grupos Condutores de cada estado. Estes analisam e articulam os Planos, construindo o Plano de Ação estadual, na condição de um arranjo, de uma composição dos Planos das Regiões de Saúde.

À medida que os Planos Regionais e/ou Estaduais (dependendo do processo e capacidade de cada estado) são aprovados pelas grupos condutores e enviados ao Ministério da Saúde, a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência é responsável pela análise técnica, aprovação e/ou solicitação dos ajustes necessários. A partir daí, os Planos começam a ser operacionalizados, por meio da habilitação dos serviços existentes; construção de novos; processo de capacitação e/ou formação dos profissionais; repasse dos recursos de custeio etc.

Voltemos aos Grupos Condutores. Eles são dispositivos criados para discutir, validar e integrar os Planos de Ação das Regiões de Saúde. Cada estado possui um Grupo Conductor com representações dos municípios, do estado e do Ministério da Saúde; este último por meio das referências técnicas da equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, bem como dos apoiadores das Redes nos Territórios.

Como a equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência é pequena, a estratégia utilizada foi a de definir duplas de técnicos, cada uma delas cobre a participação nesses Grupos em vários estados, assim é possível, sempre que solicitado, a presença da referência técnica da Coordenação nas reuniões do Grupo Conductor, e eles podem se aprofundar em determinados contextos de discussão e realidades, dirimindo dúvidas, ofertando apoio técnico, demarcando os parâmetros da rede etc.

No início, a equipe conta que, além da alegria pela chegada dessa agenda ao SUS (com financiamento mais expressivo, o que acenava com a superação da escassez de recursos e a melhoria face ao subfinanciamento no campo), houve muitas dúvidas e, em alguns casos, certo grau de resistência por parte das regiões de saúde e dos Grupos Condutores diante do tamanho das transformações que começavam a vislumbrar: mudança de paradigma e de cultura que gerava, por exemplo, receio de sair de certa zona de conforto em relação aos modos de fazer saúde já instituídos, e assim por diante.

O trabalho, no período inicial, foi de mostrar que não haveria desmantelamento do já existente, mas fomento, qualificação, apoio e também transformações na lógica da assistência, uma vez que, finalmente, a saúde da pessoa com deficiência seria incluída de modo orgânico no SUS, passando a responder aos princípios de equidade e integralidade, bem como à lógica das redes de cuidados.

Essa etapa foi relativamente ultrapassada (mais em alguns estados e regiões, menos em outros), a maior parte dos estados e municípios concluiu ou está concluindo seus Planos de Ação, e a Rede vai se materializando em um ritmo acelerado, considerando que todo processo, até aqui (setembro de 2013) tem menos de dois anos.

Uma vez aprovados os Planos Estaduais pelo Ministério da Saúde, os estados e os municípios estão aptos para captar as verbas definidas e disparar a concretização da Rede. A equipe conta também que são utilizados os sistemas existentes, mas também estão sendo criados dispositivos de monitoramento das ações e de aplicação dos recursos, por exemplo: – a produção é monitorada pelo SiaSUS e o Registro de Ações Ambulatoriais de Saúde (Raas), que permite monitorar os atendimentos por usuário com o Departamento de Regulação, Avaliação e Controle (DRAC); – inclusão nos sistemas da Atenção Básica de informações sobre deficiências de usuários; inclusão no Sispart de informação obrigatória sobre a realização e os resultados da triagem neonatal (componente biológico, auditivo e ocular).

Além disso, a equipe refere ações de apoio à implementação dos planos de ação e às rotinas de trabalho de cada componente e ponto de atenção da Rede, por meio, por exemplo, de reuniões técnicas, oficinas e videoconferências para a gestão na implementação da Rede nos territórios, e também por intermédio de cursos de capacitação para os profissionais do SUS sobre as deficiências.

Adicionalmente, em 2013, foram realizadas três capacitações: saúde auditiva (aproximadamente 500 profissionais inscritos); uso terapêutico das tecnologias assistivas em reabilitação (aproximadamente 2 mil profissionais inscritos); e capacitação para ortesistas e protesistas em confecção, adaptação e manutenção de órtese, próteses e meios auxiliares de locomoção (180 profissionais inscritos, que correspondem a todos os trabalhadores dessa categoria no SUS). Respectivamente, os dois primeiros cursos foram dirigidos para profissionais de nível superior, e o último para profissionais de nível médio.

Apresentados esses exemplos das estratégias e dispositivos de monitoramento, apoio e capacitação para implementação da Rede, a equipe afirma que o debate, a elaboração dos diagnósticos e dos planos de ação constituem intensa negociação com as regiões de saúde e Grupos Condutores, configurando o processo de pactuação que a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência realiza com estados e municípios.

Vale lembrar ou destacar que, nessa pactuação, o desejo expresso pela equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência é também que cada região de saúde desenhe a Rede de modo singular, respondendo aos princípios, às diretrizes e à lógica de rede, mas a partir das condições concretas e das necessidades locais das pessoas com deficiência.

Salientam, inclusive, que consideram necessário interiorizar e regionalizar a Rede, de modo articulado e ordenado pela Atenção Básica, mas também com acesso à Atenção Especializada e Hospitalar em cada região de saúde, viabilizando, de fato, o acesso e o atendimento adequado às pessoas com deficiência.

Os Centros Especializados de Reabilitação (CER), por exemplo, não podem estar apenas nas capitais ou regiões metropolitanas, porque os moradores de municípios mais distantes dessas regiões não teriam acesso aos cuidados de que precisam. Por isso, é fundamental a interiorização, a regionalização, para garantir o acesso de todos: pessoas com deficiência auditiva, intelectual, visual, física, múltiplas, ostomizados, transtornos do espectro do autismo, bem como as pessoas com incapacidades temporárias que precisem em algum momento de cuidados em reabilitação.

Por isso tudo, a equipe diz que o desenho da Rede é inteligente. E ainda: se antes as habilitações de serviços eram isoladas – cada deficiência numa “caixinha”; agora estamos criando a possibilidade de criar centros integrados e, ao mesmo tempo, garantir que os pontos de atenção com apenas uma única modalidade ofertem serviços de modo regulado, na lógica de Redes de Atenção à Saúde e da construção de linhas de cuidado à saúde da pessoa com deficiência.

As novas habilitações (e aquelas que se configuram com habilitação em uma única modalidade, mas que possam se qualificar para atender outras modalidades) passam a congrega duas, três ou as quatro modalidades de reabilitação, potencializando a atenção à saúde e enfrentando os especialismos e fragmentações técnicas, em proveito de uma concepção mais ampla e integradora de reabilitação.

O que começa a existir no Brasil, segundo a equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, são possibilidades de espaços integrados de reabilitação. Esses espaços vão do CER 4, que tem todas as modalidades de reabilitação e agrega uma Oficina Ortopédica, até os também possíveis CER 2 (duas modalidades) e CER 3 (três modalidades). Segundo Vera Mendes, os novos serviços já estarão nesta lógica, mas também não faria sentido descartar serviços existentes e que tem *expertises* em uma única modalidade de reabilitação. A ideia é aproveitar todos os recursos existentes e, ao mesmo tempo, ampliar a oferta nos territórios, desde que componham uma lógica de atenção integral e que tenham capacidade para responder às necessidades dos usuários.

Sendo assim, a equipe afirma ser estratégica a existência de CERs 2, 3 e 4, porque permite incluir os serviços já existentes à Rede, gerando sustentabilidade e possibilidade de maior abrangência, mas mantendo a concepção integrativa e interdisciplinar para os processos de cuidado em rede na reabilitação.

No entanto, como a formulação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, além de prover serviços e equipes de saúde onde não existem ou são insuficientes, a pactuação nos territórios teve que enfrentar uma situação recorrente em algumas regiões do País: entidades filantrópicas e comunitárias, frequentemente caracterizadas por uma relação frágil com a gestão pública (financiamento pontual e insuficiente; falta de regulação, pouca sinergia com os demais pontos de atenção da Rede SUS), apresentaram resistência para colocar em debate e para rever modos de efetuar o cuidado, bem como as formas de acesso dos usuários e de organização de processos de trabalho, sobretudo quando essas dimensões não respondem à lógica de Rede e sua estruturação em linhas de cuidado orientadas pelos princípios do SUS.

Em outras palavras, interessa ao SUS agregar a *expertise* e a capacidade técnica das entidades que historicamente ofertam atendimento em reabilitação. Também interessa às entidades integrar a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, seja pela possibilidade de ampliar recursos de custeio, adequação do espaço físico, por meio de reformas e aquisição de equipamentos, mas também como forma de garantir o protagonismo em sua função de assistência às pessoas com deficiência na sociedade brasileira. Ou seja, há um desejo legítimo, e muito bem-vindo, em participar de modo efetivo da nova política.

O problema é que, em alguns casos, querem continuar fazendo exatamente o que já faziam, como se integrar a Rede fosse apenas articulação na exterioridade das atividades que produzem. Reside aí o risco e também um importante desafio: como integrar de verdade tais serviços à lógica de cuidados em rede?

Nessas situações, a equipe afirma não existir solução única, mas necessidade e esforço de debate e de construção compartilhada das ações e dos serviços, sem que para isso seja necessário abrir mão das proposições da nova política de saúde para pessoa com deficiência. Nesse sentido, a coordenação e as duplas de técnicos que acompanham o processo nos Grupos Condutores Estaduais colocam em discussão a lógica da Rede, bem como suas diretrizes e normas, tentando convencer e demonstrar as razões pelas quais o gestor local do SUS deve coordenar o processo em cada região a partir da referida lógica de rede. É preciso, portanto, admitir a gestão não como hierarquia de poder, mas na direção de perceber e assumir a interdependência entre gestores, profissionais, usuários e pontos de atenção, em cujo trabalho

horizontalmente compartilhado residem as condições de possibilidade para produção de saúde e para efetuação da Rede nos territórios.

Essas discussões constroem compromissos e (re)afirmam os processos de pactuação, contratualização e, também, as regras para se manter a habilitação na Rede. Isso é essencial para que a Rede se faça nos territórios.

A equipe relata que é comum ser procurada diretamente por entidades e até por gestores solicitando habilitação e/ou recursos para construção, reformas etc. Sempre que isso acontece é dito claramente que, embora todos possam solicitar recursos, as solicitações têm duas condições básicas: previsão nos Planos Regionais e Estaduais e cumprimento das exigências e normas técnicas definidas pelo Ministério da Saúde. Portanto, isso depende do processo de pactuação nos territórios pelas instâncias do SUS. A partir desses parâmetros, e também da previsão orçamentária do Ministério da Saúde, a contratualização se torna viável. Uma vez realizada, é monitorada pela Coordenação-Geral da Pessoa com Deficiência e, caso não apresente as ações e a produção conforme o pactuado, o recurso de custeio mensal pode ser suspenso.

Essa discussão nos territórios é, naturalmente, intensa e complexa. O trabalho da coordenação e das duplas de consultores técnicos da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência conta com relevante colaboração dos apoiadores das Redes. Em alguns casos, as interferências e as pressões políticas são fortes, mas segundo a coordenadora Vera Mendes, portarias e normas técnicas claras e consistentes permitem que tais situações sejam gerenciadas em favor da implementação da política pública.

Trabalho delicado, complexo e cheio de desafios... Como a equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência experimenta e percebe esse processo de pactuação em suas andanças pelo País para apresentar a Rede, fazer visitas técnicas, debater nos Grupos Condutores, apoiar a elaboração dos Planos de Ação Regionais e Estaduais?

A resposta a esse tipo de indagação veio em várias camadas, que aparecem durante as conversas e depoimentos dos atores da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência. A coordenadora e os consultores técnicos que viajam aos territórios são unânimes em dizer que há um senso de responsabilidade e de urgência por parte deles. Entendem que a materialização da Rede depende, sobretudo, dos atores que estão nos estados e nos municípios e que farão o trabalho na ponta: “sem eles os esforços de indução da Rede ficam pelo meio do caminho”, afirmam.

A equipe conta que, em busca de clareza, já formularam uma série de apresentações e explicações sobre a Rede, que são refinadas a cada nova experiência nos territórios. De certa forma, o sentimento de urgência tem ligação com a percepção que construíram sobre a variação de qualidade, consistência e implicação dos gestores locais, dos profissionais e dos serviços nos municípios e estados em relação ao próprio SUS e, nele, à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Condições e circunstâncias tão diversas – às vezes bastante precárias – pedem variação de abordagem e apoio igualmente diferenciados. Daí prepararem materiais diversificados e reverem as estratégias de debate e de pactuação da Rede com certa frequência.

A equipe é pequena e, segundo sua coordenadora, optou-se por não ter apoiadores temáticos enquanto a rede estiver mais plenamente instalada. Por isso, recebem a colaboração dos Apoiadores de Redes nos territórios, o que é considerado produtivo e importante pela equipe. Como anteriormente mencionado, alguns membros da equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa (com maior experiência no SUS), em duplas, realizam a função de referência técnica nos Grupos Condutores e são acionados com frequência pelos Apoiadores das Redes, uma vez que nem todos dominam as especificidades técnicas do campo da reabilitação.

No início do processo, as duplas de referências técnica para os estados relatam que o trabalho era mais simples, porque se tratava de apresentar a rede. Porém, à medida que a construção dos planos regionais e estaduais avança, também emergem com maior intensidade conflitos e disputas as entidades, categorias profissionais, gestores etc. Contam também que, às vezes, há tensões entre posições e perspectivas da gestão estadual e municipais, o que se expressa como disputa de hegemonia na construção dos planos estaduais, em relação a quais serviços habilitar, a quais investimentos priorizar ou escalonar etc.

Essas e outras questões não têm respostas protocolares, nem fáceis, dependem sempre de amplo diálogo e de mediação da Equipe da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência. Diálogo e mediação cujo “campo de jogo”, que delimita potencialidades e limites aos arranjos de cada Plano Condutor Regional e Estadual, são os princípios, as diretrizes e os parâmetros da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e, mais amplamente, os do SUS, nos quais a primeira se assenta.

Nesse sentido e para terminar, fiquemos com uma consideração de Vera Mendes sobre o sentido desse processo:

o trabalho é permanente, as pactuações, regras... precisam estar em análise, precisam ser problematizadas continuamente, porque uma Rede de Saúde é sempre uma construção, precisa ser (re)pactuada de tempos em tempos, do contrário não estará em condições de fazer frente à heterogeneidade e às variações das condições concretas de vida e de saúde das pessoas com deficiência, nem à pluralidade e à inovação de conhecimentos teóricos, metodológicos e tecnológicos (duros e moles) no campo das deficiências. Essa necessária abertura, no entanto, não deve ser confundida com voluntarismo; ela precisa ter norte, propósito. Quanto a nós, em última análise, nosso propósito é produzir acesso à saúde, com qualidade, integralidade e equidade para as pessoas com deficiência, e isso significa fortalecer e defender o SUS. (Narrativa, Coordenadora Geral da Saúde da Pessoa com Deficiência, 2014)

Referências

BARROS, L. P.; KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar processos. In: PASSOS, E., KASTRUP, V.; LILIANA, E. (Org.). **Pistas do método cartográfico**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Redes de produção de saúde**. Brasília, 2009.



DISQUE SAÚDE

136

Ouvidoria Geral do SUS
www.saude.gov.br

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

