

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA
INSTITUTO DE ATENÇÃO À SAÚDE SÃO FRANCISCO DE ASSIS
Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde

Aracely Gomes Pessanha

A PRODUÇÃO DO CUIDADO À PESSOA IDOSA COM
DEFICIÊNCIA: CARTOGRAFIA DE UMA USUÁRIA -CIDADÃ-GUIA PELA
REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DE MACAÉ/RJ.

Rio de Janeiro
2021

Aracely Gomes Pessanha

**A PRODUÇÃO DO CUIDADO À PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA:
CARTOGRAFIA DE UMA USUÁRIA-CIDADÃ-GUIA PELA REDE DE
ATENÇÃO À SAÚDE DE MACAÉ/RJ.**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, área de concentração: Atenção Primária à Saúde.

Orientadoras:

Dra Clarissa Terenzi Seixas

Dra Karla Santa Cruz Coelho

Rio de Janeiro
2021

Ficha catalográfica

Pessanha, Aracely Gomes

A produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência: cartografia de uma usuária-guia-cidadã pela rede de atenção à saúde de Macaé – RJ. / Aracely Gomes Pessanha. – Rio de Janeiro: UFRJ, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, 2021.

87 f.; 31 cm.

Orientadoras: Clarissa Terenzi Seixas e Karla Santa Cruz Coelho.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro / Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, 2021.

Referências: f. 69-79.

1. Idoso. 2. Pessoas com deficiência. 3. Assistência Integral à Saúde. 4. Atenção Primária à Saúde – Tese. I. Seixas, Clara Terenzi. II. Coelho, Karla Santa Cruz. III. UFRJ, Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde. IV. Título.

Ficha catalográfica elaborada pela equipe do Setor de Referência da Biblioteca Central do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL
EM ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE



**ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM
ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Às 14:00hs do dia 26 de fevereiro de 2021 teve início a Banca de Defesa da Dissertação de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, Área de Concentração: “Atenção Primária à Saúde”, na Linha de Pesquisa: **GESTÃO E AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS E DE TECNOLOGIAS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE (APS)**. A dissertação com o título: “**A PRODUÇÃO DO CUIDADO À PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DE MACAÉ/RJ.**”, foi apresentada pela candidata: **ARACELY GOMES PESSANHA**, regularmente matriculada no Curso de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, registro **DRE n. 119006187 (SIGA)**. A defesa atendeu a Resolução CEPG N° 03/2019 e ocorreu segundo os termos definidos na “**Resolução CEPG n° 01, de 16/03/2020**”, que dispõe sobre as defesas de mestrado e doutorado no período de pandemia do COVID-19, art° 1°”, () item 2, banca parcialmente remota, presidente da banca e candidato juntos; (x) item 3, banca totalmente remota, com concordância e gravação. A defesa foi apresentada à banca examinadora composta pelos Doutores: **Clarissa Terenzi Seixas** (presidente); **Helvo Slomp Junior** (1° examinador); **Tiago Braga do Espírito Santo** (2° examinador), em sessão **REMOTA**, () **PARCIAL** (x) **TOTAL** cujo acesso virtual foi provido pela coordenação. A candidata expôs o material por cerca de trinta minutos. Em seguida, cada membro da banca de examinadores a arguiu, por 15 minutos, com igual tempo de defesa não superior a 30 minutos. Em sessão restrita, deliberou e atribuiu menção (X) **APROVADO** () **NÃO APROVADO** à defesa de dissertação de mestrado. A banca emitiu o seguinte parecer adicional:

Após defesa e arguição, a banca fez as seguintes recomendações: readequar os objetivos e o título de acordo com as solicitações da banca, acrescentar as seções solicitadas à metodologia e proceder a uma reorganização da revisão de literatura.

Na forma regulamentar esta ata foi lavrada e assinada pelos membros da banca e pela(o) aluna(o) examinada(o).

Presidente/Orientador(a): Clarissa Terenzi Seixas
1° Examinador(a): Helvo Slomp Junior
2° Examinador(a): Tiago Braga do Espírito Santo
Aluno(a)/Examinado(a): Aracely Gomes Pessanha

Este trabalho é dedicado a todas as pessoas idosas com deficiência que lutam para conquistar seus direitos e sua autonomia. Seguem com coragem construindo suas próprias redes de cuidado e mostrando quão grande é sua potência de VIDA!

AGRADECIMENTOS

A Deus, em primeiro lugar que alimenta minha fé e cuidou de cada viagem de Macaé ao Rio de Janeiro, permitindo-me vencer o cansaço e jamais pensar em desistir. Foram dias intensos, mas a alegria de estar no convívio da turma e de conhecer brilhantes professores foram minha grande força.

À minha mãe Sandra, meu pai Raul (*in memoriam*) e minha irmã Célia, eu agradeço imensamente por tantos ensinamentos e por incentivar a buscar os estudos como base essencial para a vida. Vocês são meu aconchego e minha fortaleza.

Ao meu filho Antônio, que compreendeu minhas ausências e cuidou para me confortar nestes dias com simples telefonemas: “mãe, eu estou bem”.

Ao meu parceiro Marcelo, que com tanto carinho me fez companhia no Rio, tornando a jornada mais leve com nossos passeios pela cidade maravilhosa.

Aos meus professores de Fitdance e de Yoga, que cuidam da minha saúde mental e mantêm minha energia ativa, toda minha gratidão!

Às minhas orientadoras Clarissa e Karla, pela paciência, dedicação e contribuições precisas e fundamentais para construção deste estudo.

Ao corpo docente deste mestrado profissional em Atenção Primária, toda minha gratidão pelo aprendizado transmitido. Em especial à Prof.^a Valéria Romano e ao Prof. Emerson Merhy: vocês trouxeram mais que uma aula, carrego para vida essa vivência!

Aos amigos da turma, muita gratidão pela amizade construída, foram momentos inesquecíveis, entre bares, cafezinhos, churrascos e risos que não se apagarão

da minha memória! Em especial à Silvia, que com tanto amor preparava gostosuras para nós.

Ao grupo de pesquisa do Observatório de Políticas Públicas de Macaé, em especial ao Helvo, Kathleen, Andressa, Hércules, Bárbara e Amanda. Nesse grupo realizamos muitas discussões acerca da pesquisa e vocês foram essenciais para esta conquista!

Às minhas amigas Carol, Fabi e Beth: vocês foram grandes incentivadoras para que eu ingressasse no mestrado.

Aos idosos do Centro de Atenção à Pessoa Idosa (CAPI) e do Programa de Atenção Integral à Saúde do idoso (PAISI), pela troca de experiências. Este trabalho é de vocês!

Viver é envelhecer, nada mais.

(Simone de Beauvoir)

Pessanha, Aracely Gomes. **A produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência: cartografia de uma usuária-guia-cidadã pela rede de atenção à saúde de Macaé – RJ.** Rio de Janeiro, 2021. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva, área de concentração Atenção Primária à Saúde) Faculdade de Medicina / Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

O envelhecimento no Brasil é marcado por um processo de transição demográfica e epidemiológica, com predominância das doenças crônicas não transmissíveis, interferindo na qualidade de vida do idoso e demandando cuidados adequados. Atrelado ao processo de envelhecimento, a deficiência tem ocupado um espaço importante, uma vez que a cronicidade das doenças em idosos podem trazer como consequência algum tipo de deficiência. O objetivo do estudo foi compreender a produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência na rede de atenção à saúde de Macaé/RJ. Optou-se por uma pesquisa qualitativa de abordagem cartográfica utilizando a ferramenta do usuário-cidadão-guia. Os principais resultados foram a fragilidade na construção de vínculo/implicação dos profissionais de saúde na produção do cuidado; a invisibilidade do saber produzido pela Sol no seu próprio cuidado e a existência de protocolos rígidos que não consideraram a singularidade do usuário-cidadão-guia, dificultando seu processo de reabilitação e produzindo barreiras de acesso ao serviço. Concluímos que a pesquisa contribuiu para qualificar o processo de trabalho da autora e a ampliar seu olhar acerca das demandas dos usuários. Os serviços de saúde precisam investir em educação permanente para que as práticas de cuidado às pessoas idosas com deficiência sejam mais acolhedoras, humanizadas e considerem o usuário enquanto protagonista do seu cuidado.

Palavras-chave: Idoso. Pessoas com deficiência. Envelhecimento. Assistência integral à saúde. Atenção primária à saúde.

Pessanha, Aracely Gomes. The production of care for the elderly with disabilities: a cartography would of user citizen guide for the health care system of Macaé - RJ. Rio de Janeiro, 2021. Dissertation (Master in Public Health, Primary Health Care concentration area) Faculty of Medicine / São Francisco de Assis Health Care Institute, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

ABSTRACT

Aging in Brazil is marked by a demographic and epidemiological transition process, with a predominance of chronic non-communicable diseases, which interferes in the quality of the life of the elderly and which demands adequate care. In connection with the aging process, disability has performed an important role, since the chronicity of the diseases in the elderly may lead to some type of disability as a consequence. The aim of this study is to understand the production of care for the elderly with disabilities in the healthcare system of Macaé / RJ. It was opted for a qualitative research with a cartographic approach using the user-citizen-guide tool. The main results verified consisted in the lack of bonding / involvement of health professionals in the production of care; the invisibility of the knowledge provided by Sol in its own care and the existence of rigid protocols that do not consider the uniqueness of the user-citizen-guide, hindering its rehabilitation process and producing barriers to the access of the service. It was concluded that the research contributed to qualify the author's work process as well as it broaden her view of the users' demands. Health services need to invest in permanent education so that the care practices for the elderly people with disabilities result more welcoming and humanized. Above all, it must consider the user as the protagonist of the care.

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

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Distribuição percentual da população por sexo e grupos de idade.

Figura 2 - O percurso da usuária cidadã guia Sol na rede de atenção à saúde.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB Atenção Básica

ACS Agente Comunitário de Saúde

APS Atenção Primária à Saúde

AVE Acidente Vascular Encefálico

CAAE Certificado de Apreciação Ética

CAPI Centro de Atenção à Pessoa Idosa

CAPS Centro de Atenção Psicossocial

CID Código Internacional de Doença

CNPq Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CONADE Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

CONITEC Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

CRAS Centro de Referência da Assistência Social

DCNT Doenças Crônicas Não Transmissíveis

EAD Ensino a Distância

ESF Estratégia de Saúde da Família

FUNEMAC Fundação Educacional de Macaé

HAS Hipertensão Arterial Sistêmica

IDH Índice de Desenvolvimento Humano

ILPI Instituição de Longa Permanência para idosos

IVP Insuficiência Vascular Periférica

LOAS Lei Orgânica da Assistência Social

MS Ministério da Saúde

NASF Núcleo de Apoio à Saúde da Família

NUANC Núcleo de Atendimento à Mulher e à Criança

OMS Organização Mundial de Saúde

PADT Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico

PAISI Programa de Atenção Integral Saúde do Idoso

PET Programa de Educação pelo Trabalho

PIB Produto Interno Bruto

RAS Rede de Atenção à Saúde

SARS CoV-2 Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2

SUS Sistema Único de Saúde

UBS Unidade Básica de Saúde

UERJ Universidade do Estado do Rio de Janeiro

UFF Universidade Federal Fluminense

UFRJ Universidade Federal do Rio de Janeiro

UNASUS Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde

UPA Unidade de Pronto Atendimento

Apresentação

O tema deste estudo surgiu durante a minha trajetória profissional e acadêmica. Ao escolher na Universidade Federal Fluminense o curso de Serviço Social, ainda não tinha ideia de qual público iria trabalhar, foram diversas áreas de aprendizado durante a formação. Quando chegou o período de estágio, consegui aprovação para estágio remunerado na secretaria de administração da Prefeitura de Campos dos Goytacazes e participei de um projeto de preparação para aposentadoria, cujo público alvo na sua maioria eram idosos. Foi uma experiência muito marcante! No ano que me formei, realizei vários concursos públicos e logo no segundo que concorri, fui aprovada e passei a trabalhar na prefeitura de Macaé. Após quatro anos trabalhando na secretaria de Assistência Social fui convidada em 2009 a integrar a equipe de um ambulatório para idosos, na Secretaria de Saúde, o Programa de Atenção Integral à Saúde do idoso- PAISI. Trabalhar no Sistema Único de Saúde - SUS era um grande desafio e estava muito motivada. Este programa funciona desde 2002 e atende idosos com 60 anos ou mais com equipe interprofissional composta por médico geriatra, fonoaudióloga, psicólogo, nutricionista, terapeuta ocupacional e assistente social. Estava com alguns receios quanto a este trabalho, pois a velhice é a última fase da vida e sabia que poderia conviver mais facilmente com a morte, mas ao mesmo tempo queria experimentar viver esta nova experiência. Logo nos primeiros atendimentos sociais percebia os idosos muito tristes, alguns em processo demencial. Estava diante de um grande desafio de buscar conhecimento acerca desta fase e das garantias de direitos aos idosos. Recebi neste ano alunos do curso de serviço social da Universidade Federal Fluminense/UFF - Polo Rio das Ostras e caminhamos juntos neste processo de construção do trabalho nesta área.

Neste mesmo ano, iniciei uma pós-graduação em Teorias e Práticas transdisciplinares e violência na Fundação Educacional de Macaé - FUNEMAC e como produto apresentei o projeto intitulado: Um novo significado a velhice: a arte no cotidiano dos idosos do Programa de Atenção Integral à Saúde do idoso. Nesta época desenvolvia com os idosos um grupo de teatro do Oprimido, uma metodologia de trabalho criada por Augusto Boal.

Em 2011, realizei um curso de aperfeiçoamento em Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa realizado no formato Ensino à Distância - EAD na Escola Nacional de Serviço Público/Fundação Oswaldo Cruz foi minha primeira aproximação com leituras acerca da saúde do idoso, despertando em mim o interesse em prosseguir os estudos nessa área.

Em 2013, realizei uma especialização em Saúde da Pessoa Idosa na Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde - Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UNASUS- UERJ) onde apresentei como produto a experiência num grupo de suporte ao familiar do idoso com demência atendido no programa em que atuava. Nesta experiência, pude vivenciar a importância do cuidado em equipe no atendimento ao idoso e percebi que muitos conflitos surgiam diante do processo demencial.

Em 2017, concluída a especialização em Nefrologia Multidisciplinar pela Universidade Federal do Maranhão/Universidade Aberta do SUS - UNASUS, apresentei como produto o projeto intitulado "Prevenção da Doença Renal Crônica no idoso: orientações educativas em sala de espera em Macaé/RJ". A cada aprendizado eu tinha certeza de que estava no caminho certo. Percebi o quanto a área do envelhecimento exigia conhecimento para uma atuação que rompesse com tantos estigmas existentes nesta fase. Muitas inquietações estimuladas durante os estudos acadêmicos eram intensificadas na experiência profissional no campo do envelhecimento.

No exercício da minha profissão, em 2009, atuando no Programa de Atenção Integral à Saúde do idoso, considero o grande marco de minha experiência com idosos e que originou fortemente este estudo. Neste trabalho com idosos no SUS que compreende entre outras atribuições, ouvir as demandas e realizar intervenções nas questões sociais que os idosos apresentam, estas experiências me conduziam a um crescimento diário. Realizava muitos atendimentos e percebia que quando o idoso apresentava alguma dependência, a família iniciava muitos conflitos, o idoso demandava mais recursos e isso para mim se tornava um grande desafio: como conduzir de forma positiva estas demandas? Paralelo a experiência neste programa eu trabalhava (outro vínculo empregatício) no programa de

atendimento domiciliar terapêutico -PADT, onde realizava visita a muitos usuários com sequela de acidente vascular encefálico - AVE e acidentados. Esses usuários viviam bem, estavam ativos e inclusive inseridos no mercado de trabalho e de repente se viam diante da condição de perda da independência. Era visível o quanto estavam entristecidos e com muitas expectativas frustradas diante da vida. A família estava com demandas de profissionais, medicamentos e recursos dos quais não sabia onde recorrer. Nosso atendimento era longo, precisávamos explicar bem e deixar anotado para garantir que não iriam confundir. Algumas demandas nós não conseguíamos atender de forma breve como a situação requeria, era também angustiante para nós. Um exemplo era quando o usuário demandava fisioterapia e não tínhamos este profissional disponível.

Particpei de vários congressos de geriatria e gerontologia, e de atenção domiciliar de 2009 até o último em 2019. Os congressos foram importantes para aprender mais sobre o tema do envelhecimento, a modalidade do domicílio e para conhecer outros locais e ações voltadas para este público.

Em 2019, fui remanejada para o Polo de Oncologia, serviço em Macaé que atende pacientes oncológicos, me afastando do trabalho exclusivo com idosos. Em dezembro, a prefeitura de Macaé implantou três locais para fortalecimento de políticas públicas para idosos em um mesmo espaço físico (chamado Hotel de Deus): uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI), um Centro-dia (modalidade de atendimento onde os idosos fazem atividades durante o dia de 8h às 18h e depois retornam para sua casa) e um ambulatório de atendimento com equipe interprofissional, o Centro de Atenção à Pessoa Idosa (CAPI).

Fui direcionada para o trabalho neste ambulatório. Foi muito gratificante poder fazer parte do início do serviço, acompanhar cada detalhe da organização e dos fluxos construídos. Estas políticas foram reivindicadas por muitas conferências de saúde, conferências do idoso, e demandas ouvidas por muitos idosos e familiares no dia a dia. No CAPI o espaço físico é novo, confortável, com salas bem equipadas de fisioterapia, terapias integrativas, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, serviço social e médicos geriatras.

Em 2018, passei a compor o Conselho Municipal da Pessoa Idosa, espaço de amplo debate acerca dos direitos dos idosos e formador de políticas públicas. Neste mesmo ano participei da seleção para o mestrado profissional em Atenção Primária à Saúde na Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ e fiquei muito feliz com a aprovação, um sonho que estava se realizando! Tive a oportunidade de discutir acerca do meu processo de trabalho, conhecer a realidade de outros serviços e de outros profissionais, já que a turma era bastante heterogênea. A escolha de fazer um mestrado profissional foi muito acertada, pois além das discussões serem relacionadas a todo tempo com a prática cotidiana, pude compartilhar com meu coordenador a importância da educação permanente no serviço. E também foi neste ano que eu me integrei ao Programa de Educação para o Trabalho - PET Saúde Interprofissionalidade. Na ocasião a universidade ofertou um curso de extensão intitulado: Construindo coletivamente a perspectiva da interprofissionalidade na Rede de atenção à Saúde de Macaé, onde pude aprender mais sobre o método cartográfico e a ferramenta do usuário-cidadão-guia que utilizarei nesta pesquisa.

E no início de 2020, fui convidada a compor a Câmara Técnica da Gerontologia da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia/SBGG em sua gestão 2020/2022. Era um momento de grande aprendizado. A SBGG realiza vários cursos e eventos e tenho participado de forma bem frequente, seja na parte organizacional, seja como mediadora de palestrantes ou ouvinte.

Nesta ocasião, esta pesquisa, estava integrada ao Observatório de Saúde de Macaé que já desenvolvia a pesquisa “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias” do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico- CNPq e já aprovada pelo Comitê de ética e pesquisa da UFRJ - Campus Macaé, sob o parecer nº 3.632.302, CAE nº 17725919.2.1001.5699.

Esta relação intensa da autora com idosos – tanto em âmbito profissional quanto acadêmico – foi determinante para a delimitação do atual projeto de pesquisa. Pude constatar que os idosos que apresentavam alguma deficiência, que sem dúvida, afeta sua capacidade funcional, demandam mais serviços na rede de atenção à saúde e a acessam mais frequentemente. A família recorria

ao atendimento trazendo mais demandas de cuidado, inclusive ausência de habilidades para lidar com esta nova realidade vivida pelo idoso mais dependente. Percebi que na maioria das vezes, a deficiência dava visibilidade a muitos conflitos familiares e pedia uma ressignificação no cotidiano de vida do idoso.

Logo, os dilemas e o sofrimento desses idosos com deficiência neste processo de reabilitação, trazem importantes questionamentos acerca dos cuidados oferecidos na rede de serviços do município. Como se constitui a demanda e a oferta para realização do cuidado ao idoso com deficiência? Eles têm dificuldades para acessar essas ofertas? Pressupõe-se que os profissionais não estão desenvolvendo competências e habilidades para os cuidados integrais que, por sua vez, poderiam assegurar aos idosos mais acesso aos recursos para sua reabilitação e autonomia. A realidade dessa população que envelhece e tem sua autonomia comprometida pela deficiência demanda mudanças profundas no modelo de atenção à saúde.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	18
2	REVISÃO DE LITERATURA	22
2.1	O envelhecimento e o processo de transição demográfica e epidemiológica	22
2.2	A pessoa com deficiência e a rede de cuidados em saúde.....	25
2.3	A atenção básica e a produção do cuidado	28
2.4	As redes de cuidado à saúde: para além do instituído nos serviços	31
3	OBJETIVOS	34
3.1	Geral	34
3.2	Específicos	34
4	METODOLOGIA	35
4.1	Natureza do estudo.....	35
4.2	Descrição do cenário da pesquisa e participantes.....	37
4.3	Coleta: instrumentos e ferramentas usados.....	38
4.4	Processamento do campo.....	39
4.5	Procedimentos éticos	40
5	RESULTADOS	42
5.1	Os caminhos trilhados até a usuária- cidadã-guia.....	43
5.2	A usuária cidadã guia Sol em busca do cuidado: narrativas de seus caminhos e percalços	44
5.3	Sol e o cuidado instituído: quando as práticas de saúde não dialogam com as singularidades da usuária	48
5.4	Os desafios do cuidado à pessoa idosa com deficiência durante a pandemia	50

6	DISCUSSÃO	54
6.1	O cuidado a Sol e a implicação dos trabalhadores de saúde com as suas necessidades.....	54
6.2	Os protocolos instituídos e as barreiras de acesso produzidas pelos serviços de saúde.....	59
6.3	A pandemia e os cuidados com a Sol	63
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
	REFERÊNCIAS	69
	APÊNDICES	80
	APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	80
	APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E	
	ESCLARECIDO.....	81
	ANEXO	84
	ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA	84

1 INTRODUÇÃO

A transição demográfica é um resultado, principalmente, da redução das taxas de mortalidade e da queda das taxas de natalidade, provocando significativas alterações na estrutura etária da população. Conforme Miranda (2016), as projeções indicam que em 2050 a população brasileira será de 253 milhões de habitantes, ou seja, provavelmente a quinta maior população do planeta, abaixo apenas da Índia, China, Estados Unidos e Indonésia.

De acordo com a demógrafa Ana Amélia Camarano (2014), a análise da dinâmica populacional brasileira permite afirmar que o país vivencia um novo paradigma demográfico: a população envelhece rápida e diferenciadamente. Esse processo vem ocasionando transformações profundas nas esferas econômica, social e política, nos sistemas de valores e nos arranjos familiares. Exige-se um repensar sobre as políticas públicas e as decisões privadas. Além disso, com o crescimento acentuado da população muito idosa, em especial do grupo dos octogenários, nonagenários e centenários – que é mais exposto às fragilidades típicas da idade –, há um aumento da demanda por cuidados (CAMARANO, 2014). A essas novas características demográficas, associam-se os novos estilos de vida e a exposição mais intensa aos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), o que resulta em um novo perfil de morbimortalidade, com a diminuição da ocorrência de doenças infectocontagiosas e o aumento expressivo das DCNT, que passam a ocupar um lugar central na vigilância epidemiológica brasileira (PASCHOAL, 2006).

Atrelado ao processo de envelhecimento da população, o debate sobre a deficiência também tem ocupado espaço na área da saúde e nas políticas públicas, entre outras áreas uma vez que a incidência das doenças crônico-degenerativas aumenta com a idade e estas podem trazer como consequência algum tipo de deficiência, principalmente do tipo física. Com isso a pessoa idosa com deficiência física pode apresentar limitação na sua capacidade funcional, necessitando de apoio ou proteção para o desenvolvimento de certas atividades da vida diária e para sua convivência social (REIS & REIS, 2019).

Desta forma, a presença crescente de pessoas idosas na sociedade impõe o desafio de inserir o tema do envelhecimento populacional na formulação das políticas públicas e de implementar ações de prevenção e cuidado direcionados às suas necessidades, subsidiando a organização de uma rede com capacidade para ofertar serviços e ações.

Destacamos como importante experiência para o Brasil no âmbito das políticas públicas para pessoas com deficiência, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limites criado em 2011. A partir deste plano, foi criada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS através da Portaria nº 793/2012 (BRASIL,2012). O cuidado à pessoa com deficiência passou, então, a ser pensado em rede, com os serviços organizados em linhas de cuidado em função das necessidades da população e dos arranjos territoriais. Desse modo, permite-se que a atenção em saúde esteja focada no contexto do território e dê sustentação a projetos terapêuticos singulares, ampliando as possibilidades de equidade e de cuidado integral às pessoas com deficiência (CAMPOS *et al.*, 2015).

Estudos importantes sobre a deficiência fazem reflexões no sentido de desconstruir a noção de incapacidade. Através do conceito de capacitismo apresentado por Vendramini (2019) identificamos que na esfera da nomeação dos “ismos” e “obias” (racismo, machismo, homofobia, etc.), o capacitismo é uma palavra ainda desconhecida por muitas pessoas e é definido pela autora como a leitura que se faz a respeito de pessoas com deficiência, assumindo que a condição corporal destas é algo que, naturalmente, as define como menos capazes. Complementa que o capacitismo deflagra uma dificuldade social em interrogar-se pela diferença, e resulta em perceber pessoas com deficiência como seres menos humanos. Assim, está relacionado a uma compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, evidenciando uma crença de que corpos desviantes serão conseqüentemente insuficientes, seja diminuindo seus direitos - e mesmo o direito à vida em si, seja na realização de alguma tarefa específica ou na determinação de que essas sejam pessoas naturalmente não saudáveis.

O capacitismo alude a uma posição preconceituosa que associa a capacidade unicamente a funcionalidade de estruturas corporais e destacamos o quanto é importante pensar no modelo de assistência à pessoa idosa com deficiência praticado

no serviço de atenção à saúde de Macaé e o modo como os trabalhadores compreendem a complexidade da vida dos usuários e suas singularidades. Por isso, no cotidiano de trabalho na prefeitura de Macaé, algumas indagações foram surgindo: como o cuidado à pessoa idosa com deficiência é prestado na rede de atenção à saúde de Macaé? Quais as dificuldades enfrentadas no cotidiano dos idosos com deficiência para acessar os serviços de que necessita?

No primeiro capítulo, apresentamos o referencial teórico que subdividimos em quatro partes. Na primeira parte, temos uma revisão bibliográfica acerca do processo de envelhecimento, onde abordamos as alterações demográficas e epidemiológicas. Na segunda parte, abordamos a deficiência e apresentamos a Portaria nº 793/2012 que cria a Rede de Cuidados à pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Na terceira parte, trata-se de um olhar acerca da atenção básica e do cuidado, destacando a Portaria nº 2488 de 2011 que aprova a Política Nacional de Atenção Básica e estabelece a revisão de diretrizes para sua organização. Citamos seus princípios e diretrizes e reconhecemos o quanto é importante para resolubilidade na atenção à saúde da população idosa. Na última parte tratamos das redes de cuidado à saúde: para além do instituído nos serviços.

No terceiro capítulo, apresentamos a metodologia utilizada na pesquisa. Este capítulo foi subdividido em natureza do estudo, onde utilizamos a pesquisa qualitativa de abordagem cartográfica por ser um recurso aberto e multidimensional, que foi fundamental para analisar os enfrentamentos e lutas do idoso com deficiência na busca pelo cuidado, bem como desvendar as relações de força presentes nos muros dos serviços de saúde. Apresentamos a ferramenta do usuário cidadão-guia, trazendo o usuário para o centro da produção do conhecimento. Descrevemos o cenário da pesquisa, os instrumentos e recursos utilizados e finalizamos com os aspectos éticos da pesquisa.

No quarto capítulo, apresentamos os resultados da pesquisa que subdividimos em quatro partes. Na primeira, relatamos como foi o encontro com a usuária-cidadã-guia; na segunda, trazemos os caminhos e percalços por ela enfrentados em busca de cuidados; na terceira, apresentamos as práticas de cuidado instituídas que não dialogam com as singularidades de Sol e finalizamos com a narrativa do desafio de cuidar de uma pessoa idosa com deficiência durante a pandemia.

No quinto capítulo, apresentamos a discussão subdividida da seguinte forma: no primeiro item, um debate acerca dos cuidados e a implicação dos trabalhadores da saúde com as suas necessidades. No segundo, debatemos os protocolos instituídos e as barreiras de acesso produzidas pelo serviço de saúde. Finalizamos dialogando acerca da pandemia e da vida de Sol.

Este estudo aborda a produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência: cartografia de uma usuária-cidadã-guia pela rede de atenção à saúde de Macaé, município do Estado do Rio de Janeiro. Segundo a Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, em 2017, a população era de 217.951 habitantes (BRASIL, 2018), distribuídos em uma extensão territorial de 1216 km², com índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,764, em 2010, e Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* de 88.863,40 em 2018, colocando Macaé como a 105^a cidade de maior PIB *per capita* do Brasil, e a 5^a do estado do Rio de Janeiro.

Em relação à saúde, conforme Lourenço *et al.* (2019), a rede de atenção no município é composta por serviços de atenção primária à saúde, além de serviços de atenção secundária e terciária. A gestão desses equipamentos é realizada pela Secretaria Municipal de Saúde de Macaé, por meio de duas secretarias adjuntas: de Atenção Básica e a de Média e Alta Complexidade. A primeira responde por 33 unidades com Estratégia de Saúde da Família (ESF); três Unidades Básicas de Saúde (UBS) do modelo convencional: três equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF); dois Núcleos de Atendimento à Mulher e à Criança (NUANC); um Núcleo de Práticas Integrativas; um Polo Municipal de Oncologia; um Polo de Prevenção e Tratamento de Lesões Cutâneas, conhecido como "Casa do Curativo"; um centro de vacinação, intitulado "Casa da Vacina", quatro ambulatórios médicos; três centros de especialidades e quatro centros de referência, direcionados para crianças, adolescentes, idosos e diabéticos; uma equipe do Programa de Atendimento Domiciliar Terapêutico (PADT), seis programas de vigilância em saúde e seis dispositivos de atenção psicossocial, entre eles três Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e uma residência terapêutica. A Secretaria Adjunta de Média e Alta Complexidade é responsável por três hospitais; dois prontos-socorros; uma emergência psiquiátrica; duas unidades de pronto atendimento (UPA) e um centro de especialidades odontológicas.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo destacamos os aspectos teóricos relacionados ao processo de envelhecimento no Brasil; à pessoa com deficiência na rede de saúde; o papel da atenção básica na produção do cuidado ao idoso e as redes de cuidado à saúde: para além do instituído nos serviços.

2.1 O processo de envelhecimento

Entende-se por envelhecimento um progresso ao longo da vida que começa na concepção e termina com a morte, estando todos os indivíduos, envelhecendo desde o nascimento (MAEYAMA *et al.*, 2020). O envelhecimento é considerado complexo e multifatorial, apresentando variação em cada pessoa, de acordo com fatores ambientais e genéticos, sendo considerado como parte de um processo natural de diminuição progressiva da capacidade funcional (BRASIL, 2010).

O envelhecimento populacional é uma tendência mundial, havendo, entretanto, particularidades quanto à velocidade e forma de ocorrer, relacionadas ao grau de desenvolvimento socioeconômico do país (OMS, 2015).

À medida que uma sociedade se torna mais rica, urbanizada e globalmente integrada, há uma tendência de redução da taxa total de fecundidade, ou seja, redução do número de filhos por mulher (SOUZA, 2014). A alteração do perfil populacional é denominada transição demográfica e se dá por meio da relação entre componentes demográficos, principalmente, a fecundidade, migração e mortalidade (REIS *et al.*, 2016).

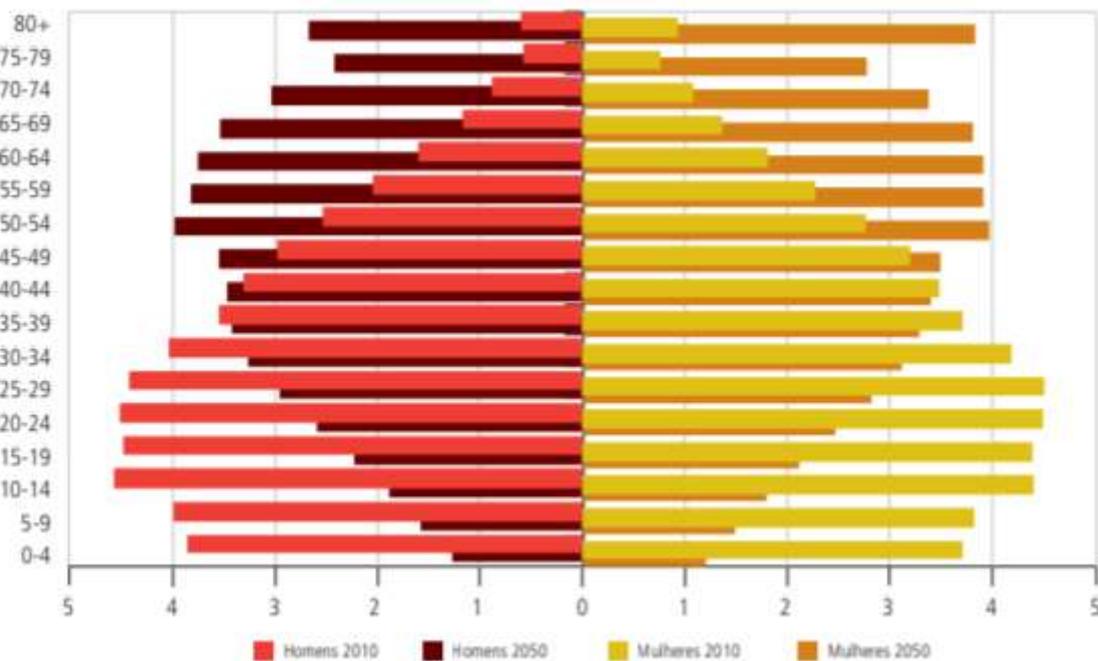
Tal fenômeno foi observado primariamente em países desenvolvidos, sendo um processo mais gradativo e homogêneo. Já em países em desenvolvimento, como o Brasil, é caracterizado por uma velocidade acentuada, com taxa de crescimento anual cerca de três vezes superior, e por grandes disparidades de renda e acesso aos serviços assistenciais, o que se justifica pelas características dessas populações, marcadas pela desigualdade social (CAMARANO, 2013).

Além da redução da mortalidade prematura, as taxas de fecundidade vêm apresentando um declínio significativo desde a metade do século XX. A taxa de

fecundidade total, que no período de 1950-1955 era de cinco filhos por mulher, reduziu para aproximadamente a metade no período de 2010-2015 (OMS, 2015).

O Brasil está passando por um rápido processo de envelhecimento. Conforme Camarano (2014), isso pode ser visto a partir das pirâmides etárias de 2010 e das projeções para 2050, apresentadas na figura 1. O envelhecimento populacional, já evidenciado no Brasil desde os anos 1980, deve se acelerar e apenas a população com idade superior a 50 anos deverá experimentar taxas positivas de crescimento a partir de 2045. Os demais grupos etários poderão apresentar taxas negativas de crescimento. Pode-se esperar um superenvelhecimento da população brasileira no médio prazo.

Figura 1- Brasil: distribuição percentual da população por sexo e grupos de idade (2010 e 2050)



Fonte: Censo Demográfico de 2010/IBGE. Elaboração da autora.

A redução da taxa de mortalidade e consequente aumento da expectativa de vida associam-se à relativa melhoria no acesso da população aos serviços de saúde, às campanhas nacionais de vacinação, aos avanços tecnológicos da medicina, ao

aumento do número de atendimento de pré-natais, bem como ao acompanhamento clínico do recém-nascido e ao incentivo ao aleitamento materno, ao aumento do nível de escolaridade da população, aos investimentos na infraestrutura de saneamento básico e a percepção dos indivíduos em relação às enfermidades (BRASIL, 2010).

O novo perfil epidemiológico é marcado pelo aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) que se caracterizam por patologias de múltiplas causas e fatores de risco, longos períodos de latência e curso prolongado, como as doenças do aparelho circulatório, diabetes, câncer e doença respiratória crônica. Essas doenças têm origem não infecciosa e podem resultar em incapacidades funcionais (FIGUEIREDO, 2020).

No Brasil, esses corpos envelhecidos frequentemente têm sua capacidade funcional comprometida, seja pela diminuição da autonomia, que é a capacidade de decisão e comando sobre as ações, diretamente relacionada à cognição e ao humor (motivação); seja por uma perda de independência, que se refere à capacidade de realizar algo com os próprios meios, e está diretamente relacionada à mobilidade e a comunicação (MORAES, 2012).

Envelhecer implica em risco de perdas sociais, psicológicas e físicas. No entanto, a perda física, em particular, pode ter um efeito maior sobre as rotinas diárias: a pessoa idosa precisa reaprender a executar tarefas triviais, tais como caminhar e o auto-cuidado, que pode se tornar uma barreira opressiva, por comprometer o funcionamento físico e acarretar maiores dificuldades à vida em comunidade (ERP, 1998, apud RESENDE, 2006).

2.2 A pessoa com deficiência e a rede de cuidados em saúde

Conforme Romeu Sasaki (2003), um dos autores que trata o tema da deficiência no Brasil, a terminologia, assim como o conceito de deficiência, estão permanentemente em transformação, pois são produtos das modificações culturais da sociedade. Ao longo da história, as pessoas com deficiência foram denominadas como inválidas, excepcionais, portadores de deficiência, deficientes, dentre outras formas, as quais implicavam sempre uma diferença das demais pessoas, sobretudo, enfatizando a questão da incapacidade como elemento central do debate. Exemplo disso está na própria redação original da Lei Orgânica da Assistência Social (Loas), Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993 que conceitua pessoa com deficiência como incapaz, em seu art. 20 “(...) § 2º *Para efeitos de concessão deste benefício, a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para o trabalho e para a vida independente.*” (BRASIL, 1993).

No que se refere aos fatores sociais e estruturais, nas últimas décadas, conjuntos de normas, tanto no âmbito local quanto no internacional, têm sido produzidos e afirmam-se como instrumentos que auxiliam a subsidiar a construção das políticas públicas para a pessoa com deficiência no Brasil, que é fruto da luta dos movimentos sociais, incluindo ainda os agentes dos governos e da sociedade civil.

Concordamos com Borges (2018) que destaca como importante experiência recente para o Brasil no âmbito das políticas da pessoa com deficiência e direitos humanos, a elaboração do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, criado em 2011, cujo objetivo foi avançar na promoção de ações para eliminar todas as formas de discriminação, garantir o acesso às políticas públicas e promover maior participação social e cidadania para as pessoas com deficiência.

O plano teve ações desenvolvidas por 15 ministérios e a participação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), que trouxe contribuições da sociedade civil. Suas ações foram organizadas em 4 eixos: Acesso à Educação; Atenção à Saúde; Inclusão Social; e Acessibilidade. O Viver sem Limites envolveu todos os entes federados (adesão da maioria dos estados e mais de 1.000 municípios de todas as regiões do país) e previa um investimento total de R\$ 7,6 bilhões até o final de 2014 (BORGES, 2018).

O Ministério da Saúde é um dos atores centrais do Plano Viver Sem Limite e tornou estruturante sua agenda no SUS, por meio da criação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, na condição de rede prioritária de saúde.

Em 2012, através da Portaria nº. 793/2012, foi criada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, com o intuito de ampliar e promover a articulação dos pontos de atenção à saúde para a pessoa com deficiência, que vai para além da constituição de serviços especializados (BRASIL, 2012). O cuidado está pensado em rede, os serviços são organizados em linhas de cuidado, em função das necessidades da população e dos arranjos territoriais. Desse modo, permite-se que a atenção em saúde esteja focada no contexto do território e dê sustentação a projetos terapêuticos singulares, ampliando as possibilidades de equidade e de cuidado integral às pessoas com deficiência (CAMPOS *et al.*, 2015).

Nesta lógica proposta, se estabeleceu um debate acerca dos modos pelos quais o cuidado vai ser produzido e, apesar de todo esforço para organizar uma rede formal para oferta de cuidados à saúde, a experiência de cada sujeito é permanentemente redefinida e modificada pelo seu próprio agir cotidiano e pela busca de soluções práticas para seus processos de adoecimento (ESTEVES *et al.*, 2016).

Concordamos com Merhy *et al.* (2016a) que a extrema objetivação e a focalização do olhar e da ação sobre o corpo biológico dispensam outros elementos que são constitutivos da produção de vida e que não são incluídos, na tentativa de compreender a situação e ao realizar intervenções para enfrentá-la. A busca objetiva pelo problema biológico tem levado ao exercício de uma prática profissional centrada em procedimentos, esvaziada de interesse pelo outro, com escuta empobrecida. Assim, as ações de saúde têm perdido a dimensão cuidadora, sua potência e eficácia (MERHY, 2016a). Conforme Benet *et al.* (2016),

Entendemos a dimensão cuidadora como uma produção subjetiva que se dá a partir do trabalho vivo em ato e nos encontros entre as pessoas que participam da sua produção. O trabalho vivo em ato é aquele que se dá no momento da sua interação e não pode ser preparado de antemão nem estereotipar porque é regido pelo que ocorre entre as pessoas envolvidas. Desta forma, a dimensão cuidadora se define como um espaço relacional onde pode gerar processos de acolhida, vínculo e responsabilização. (BENET *et al.*, 2016 p.230; Tradução própria).

Conforme Benet *et al* (2016), um cuidado como produção de existência na outra pessoa, desde um posicionamento político comprometido que contempla o direito e a diferença e reconhece a capacidade de autogoverno das pessoas (BENET *et al*, 2016).

Estudos mais recentes sobre a deficiência trazem reflexões no sentido de desconstruir a noção de incapacidade, que está intimamente entrelaçada à de deficiência. Conforme Mello (2016) esta concepção, bastante antiga neste campo, é aquela oriunda do campo da biomedicina, que via até recentemente a deficiência como uma patologia cujo resultado seria a 'incapacitação' social e muitas vezes também intelectual e de autonomia pessoal dos sujeitos com deficiência.

Estes estudos recentes sobre o tema definem como capacitismo a forma como pessoas com deficiência são tratadas como "incapazes", aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais como o racismo, o sexismo e a homofobia. (MELLO, 2016)

O capacitismo está para as pessoas com deficiência assim como o racismo está para os negros e o sexismo para as mulheres, e pode ser associado com a produção de poder e se relaciona com a temática do corpo e por uma ideia de padrão corporal/funcional perfeito (MELLO, 2016, p.3272).

No caso do capacitismo, ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à uma corpo-normatividade. A corpo-normatividade é uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas. De acordo com Vendramin (2019):

Muitas vezes o capacitismo está presente em situações sutis e subliminares, acionado pela repetição de um senso comum que imediatamente liga a imagem da pessoa com deficiência a alguma das variações dos estigmas construídos socialmente, aos quais se está habituado e, por isso, tendem a

não serem percebidos e questionados. Porém, quando o capacitismo é óbvio e visível, ele declara uma outra coisa, ele mostra o quanto esse preconceito ainda é naturalizado como se fosse aceitável ou inevitável. A recorrência dessas experiências é frequente, em variados graus, na vida de diferentes pessoas com deficiência. A questão se centra em pensar como lidamos com esse assunto e o que isso revela sobre a sociedade em que vivemos. (VENDRAMIN,2019,p. 18)

Estas reflexões trazem o convite para olhar para o sujeito e não apenas para a doença, mas nas diferentes dimensões da vida e suas implicações com a sua deficiência (ESTEVES,2016).

2.3- A atenção básica e a produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência

A primeira edição de uma Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) oficial data de 2006, com a segunda edição em 2011 e a terceira em 2017. Em 2006, no contexto do Pacto pela Saúde, foi publicada a primeira edição da PNAB. Esta ampliou o escopo e a concepção da AB ao incorporar os atributos da atenção primária à saúde abrangente, reconheceu a Saúde da Família como modelo substitutivo e de reorganização da AB. Além disso, revisou as funções das unidades básicas de saúde (UBS) e reconheceu a existência de diferentes modalidades segundo o modelo de organização predominante – UBS com ou sem ESF (FAUSTO *et al*, 2018).

A concepção de APS expressa na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) de 2006 é coerente com o conceito ampliado de saúde presente no texto constitucional de 1988, norteador da criação do SUS. Prevê a oferta e a organização de ações e serviços na perspectiva do acesso à atenção integral em saúde, com papel privilegiado na organização de práticas com potencial para impactar nos determinantes sociais da saúde. A ESF é o principal dispositivo de reorganização da atenção básica no Brasil, embora possa coexistir com outras formas de organização do cuidado nas UBS.

No entanto, a PNAB instituída em 2017 introduziu a revisão de diretrizes fundantes que ameaçam a organização de uma APS, inclusiva e equânime, entre as quais se destacam aqui a autonomia concedida ao gestor municipal para definição do escopo de serviços (essencial ou ampliado) ofertados nas UBS e a delimitação do espaço territorial de vinculação da população às equipes de saúde da família ou outros tipos de arranjos organizacionais na atenção básica. É possível identificar ameaças para a efetivação de uma

APS universal, abrangente e integral; conseqüentemente, riscos na direção do aprofundamento de desigualdades de acesso na APS e no SUS. (MELO *et al*, 2018,p. 12)

Desta forma, optamos em nosso trabalho de referenciar a PNAB de 2011.De acordo com a Portaria nº 2.488, de 21 outubro de 2011 (BRASIL, 2012) que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para sua organização, no âmbito do SUS:

A Atenção Básica é o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária.

§1º A Atenção Básica será a principal porta de entrada e centro de comunicação da RAS, coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede.

§ 2º A Atenção Básica será ofertada integralmente e gratuitamente a todas as pessoas, de acordo com suas necessidades e demandas do território, considerando os determinantes e condicionantes de saúde.

Art. 3º São Princípios e Diretrizes do SUS e da RAS a serem operacionalizados na Atenção Básica: I - Princípios: a) Universalidade; b) Equidade; e c) Integralidade. II - Diretrizes: a) Regionalização e Hierarquização; b) Territorialização; c) População Adscrita; d) Cuidado centrado na pessoa; e) Resolutividade; f) Longitudinalidade do cuidado; g) Coordenação do cuidado; h) Ordenação da rede; e i) Participação da comunidade.” (BRASIL, 2011)

A AB é um modelo de atenção cujos atributos cooperam para resolver a maioria dos problemas de saúde da população idosa, reduzindo intervenções desnecessárias, ampliando o acesso aos serviços e favorecendo a atenção integral aos diferentes problemas. É compreendida como um dispositivo que promove a saúde e o cuidado, construindo vínculos, relações de confiança e garantia de direitos dos idosos (CECCON,2020).

Quando falamos em cuidado, este termo nos remete a uma atitude, uma forma de agir e de se relacionar, que tem como objetivo contribuir para o bem-estar do outro. Para Feuerwerker (2016):

“cuidar também é considerado algo da vida.Com diferentes arranjos ao longo do tempo e segundo os diferentes modos de vida, cuidar tem algo a ver com solidariedade, com suporte, com apoio, com produção de vida. Não é tema exclusivo da saúde. É tema da produção do humano, da construção da teia de relações e encontros que conformam a vida” (FEUERWERKER, 2014, p 817).

Em consonância com Pinheiro (2008) ao definir o cuidado em saúde como o tratar, o respeitar, o acolher, o atender o ser humano em seu sofrimento – em grande medida fruto de sua fragilidade social - mas, com qualidade e resolubilidade de seus problemas. A falta desses cuidados pode agravar o sofrimento dos sujeitos. (PINHEIRO, 2008).

No âmbito do SUS do Brasil, a integralidade se apresenta como eixo prioritário e é uma referência para se pensar e organizar o cuidado em saúde. Conforme Feuerwerker (2016):

“As necessidades de saúde vão desde boas condições de vida, ao direito de ser acolhido, escutado, desenvolver vínculo com uma equipe que se responsabilize pelo cuidado continuamente, além de garantia de acesso a todos os serviços e tecnologias necessários para enfrentar o problema em questão”(FEUERWERKER, 2016,p 36).

Muito se tem falado sobre integralidade, sem que seja algo novo sobre produção do cuidado. Sem dúvida, se tem utilizado este termo para disfarçar velhas práticas autoritárias, escondendo a forma de praticar cuidado em saúde bem tradicional (SEIXAS *et al*,2016):

Uma boa ocasião para romper a lógica dominante em saúde é a sua desconstrução no espaço da micropolítica, na organização do trabalho vivo em ato e de suas práticas, em que as ações protocolares dos núcleos profissionais não conseguem por si só produzir o cuidado. Neste sentido entendemos que a concepção de integralidade, algumas vezes se massifica, pode carregar-se de novos sentidos produzido por outro projeto ético-político, aquele que coloca a centralidade das práticas de saúde no cuidado, nas demandas e nas necessidades de saúde das pessoas e da coletividade. Com essa perspectiva , é possível carregar de novos sentidos também a própria clínica através das tecnologias leves.E isso não seria possível se não entendemos os espaços para a produção do cuidado, incluindo a clínica, como locus de troca,escuta, diálogo, intercessão e digamos de encontro (SEIXAS *et al.*, 2016 p.117; Tradução própria).

Desta forma, acreditamos que os protocolos padronizados – que atualmente assumem um lugar de destaque na discussão das práticas e da gestão dos serviços de saúde, em especial no que tange aos cuidados aos idosos com deficiência - não atendem às reais necessidades dos usuários uma vez que somente no momento do encontro entre os usuários e o profissional de saúde é possível compreender os sofrimentos e construir coletivamente estratégias que venham ao encontro das reais necessidades dos sujeitos.

Essa concepção nos oferece subsídios para refletir sobre a necessidade de produzir cuidado por meio da articulação desses diversos componentes do processo de trabalho em saúde. Conforme Merhy & Franco(2003):

Historicamente, a formação do modelo assistencial para saúde esteve centrado nas tecnologias duras e leve-duras, no ato prescritivo, compondo um modelo que tem na sua natureza o saber médico hegemônico produtor de procedimentos. Observando o cotidiano de um trabalhador da saúde, em especial a micropolítica que ali desenvolve, constatamos que ao realizar o cuidado ele opera no seu processo de trabalho um núcleo tecnológico composto de 'trabalho morto' e 'trabalho vivo'. No caso, 'trabalho morto' são os instrumentos e é definido assim porque sobre eles já se aplicou um trabalho pregresso para sua elaboração. 'Trabalho vivo' é o trabalho em ato campo próprio das tecnologias leves (MERHY & FRANCO, 2003,p.318).

Estes autores chamam a correlação do encontro do trabalho vivo e trabalho morto de Composição Técnica do Trabalho. Citam como exemplo um atendimento a um usuário com hipertensão arterial:

podemos dizer que pode haver duas alternativas de projeto terapêutico: 1) ele cuida do problema de saúde, utilizando quase exclusivamente dos exames e medicamentos, e tem um processo de trabalho centrado no ato prescritivo. Neste caso, o núcleo tecnológico do cuidado está centrado no 'trabalho morto' (instrumental); 2) ele trabalha um projeto terapêutico mais relacional com o usuário e, mesmo utilizando-se do instrumental (exames e medicamentos), reconhece que aquele usuário, além de apresentar um problema de saúde, traz consigo uma certa origem social, relações sociais e familiares, uma dada subjetividade que expressa sua história e, portanto, este conjunto deve ser olhado. ((MERHY & FRANCO, 2003,p.319).

Assim, é importante ressaltar que o modelo tecnoassistencial proposto pelos autores deve ofertar todos os recursos tecnológicos no cuidado com os usuários, mesmo que o atendimento demande insumos de alta tecnologia deve predominar o trabalho vivo cuja relação trabalhador e usuário, seja de implicação mútua e juntos tenham protagonismo na produção da saúde.

2.4 As redes de cuidado à saúde: para além do instituído nos serviços

A compreensão das necessidades de saúde dos usuários ou de um coletivo requer capacidade de escuta, respeito à diversidade humana, cultural e social e, ainda, compreensão para além do processo saúde e doença. A capacidade e a disponibilidade dos profissionais de se implicarem com as questões trazidas e de reconhecerem o usuário enquanto agente ativo na produção de sua saúde são essenciais no encontro entre os agentes envolvidos no processo de cuidar. Esses são

os encontros produtores de cuidados (HADAD & JORGE, 2018). Segundo Merhy, Feuerwerker e Cerqueira (2010), o mundo do cuidado é um território que pertence a todos os atores das ações cuidadoras.

O conceito de redes vivas, apresentado por Merhy *et al.* (2014), aponta a ideia de mobilidade, protagonismo do usuário e da desterritorialização. Faz um convite ao olhar integral e holístico do profissional de saúde, integrando o saber do usuário e sua percepção sobre o processo saúde-doença, reconhecendo e valorizando a existência de um 'agir leigo' produtor de mundos, quase sempre invisível ou não valorizado por gestores e profissionais.

Nesse contexto, os usuários são redes vivas de si próprios, já que estão o tempo inteiro produzindo movimentos, elaborando saberes, construindo e partilhando cuidados. As redes estão em constante transformação, pois vão, em acontecimentos, sendo tecidas. O saber do usuário e o seu caminhar pela rede, com seus encontros e desencontros, falam de uma multiplicidade de vidas que vazam dos sinais que vêm da rua, e o mais importante é que os profissionais de saúde, ao convidarem um usuário para entrar em seu consultório, convidem também toda a vida que ele traz da rua para entrar junto (MERHY *et al.*, 2014).

As redes vivas são marcadas pela produção do cuidado em ato, por meio do trabalho vivo e da trajetória desses protagonistas por caminhos nem sempre formais, proporcionando o desenho dos fluxos e a formação de uma 'malha de cuidados ininterruptos'. Possibilitam aos usuários mobilidade e flexibilidade em múltiplas entradas na rede, em uma perspectiva horizontal e circular, de acordo com suas necessidades e acessibilidade (HADAD & JORGE, 2018). Conforme Favoreto (2007),

quando damos voz ao usuário, o respeito ao saber das pessoas (saber particular e diferenciado) que foram silenciados e desqualificados -, saímos do enquadramento da racionalidade biomédica para o desenvolvimento de um saber dialógico e hermenêutico da clínica. Esse saber dialógico para ele seria a incorporação à clínica do saber prático e da subjetividade das pessoas, elementos centrais que dão sentido à linguagem e a identidade de quem está adoecido (FAVORETO, 2007, p.35).

Jorge *et al* (2016) traz uma contribuição importante ao relatar que o trabalhador, quando agenciado, produz redes vivas e, ao mesmo tempo, dá conta de conviver e lidar com suas dificuldades/limites, e com a dureza das redes formais, e

aproveitá-las para produzir redes vivas. Basta ter porosidade e escuta para a incorporação dos usuários nos momentos de reflexão sobre o cuidado, nas apostas terapêuticas e produção dos coletivos.

“É necessário olhar para o que, em geral, é invisível no cotidiano do mundo do trabalho, ou seja, considerar as singularidades desses usuários tidos como mais complexos no cuidar, buscando novas ferramentas e retirando as amarras burocráticas que nos prendem, para pensar o diferente e o novo nos modos de cuidar. Implica em trazer para o debate o plano da micropolítica, no qual as existências furam os muros institucionais e produzem vivamente as redes de conexões existenciais, disputando assim novos modos de construir as redes de cuidados” (JORGE et al, 2016, p. 286).

Olhar para o usuário e para a diversidade de redes que ele consegue articular, precisa ser exercitado dentro dos serviços de saúde, e em nós, trabalhadores. Assim, este trabalho investiga a produção do cuidado, possibilitada por movimentos de redes vivas, vividos e sentidos nas relações entre usuários e profissionais de saúde e a oferta de serviços no atendimento à pessoa idosa com deficiência.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Compreender a produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência: cartografia de uma usuária-cidadã-guia pela rede de atenção à saúde de Macaé, cidade do estado do Rio de Janeiro.

3.2 Específicos

- ◆ Conhecer o caminhar da usuária-cidadã-guia pela rede de atenção à saúde da pessoa idosa com deficiência em Macaé.
- ◆ Apresentar dificuldades e desafios enfrentados no cotidiano de uma idosa com deficiência física para acessar a rede.

4 METODOLOGIA

Neste capítulo, descreveremos qual foi o caminho percorrido para a coleta e análise dos dados empíricos, em consonância com as questões norteadoras e com os objetivos da presente pesquisa.

4.1-Natureza do estudo

Para compreender o cuidado às pessoas idosas com deficiência no município de Macaé/RJ, utilizaremos a pesquisa qualitativa, que se justifica para este estudo. Segundo Minayo (2014), “o método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos trazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam” (MINAYO, 2014, p. 134).

Entre os caminhos das pesquisas qualitativas, optou-se pela cartografia, derivada do pós-estruturalismo francês influenciada por Foucault, Deleuze e Guattari. No Brasil, foi trabalhada primeiramente por Rolnik e Guattari, em 1989. A cartografia possibilita que o pesquisador vivencie, no campo de pesquisa, os fenômenos em sua multiplicidade, colaborando para análises das mutações sociais, da processualidade e suas transformações (POZZOLI & CECÍLIO, 2020). A cartografia “é um desenho que acompanha e se faz ao mesmo tempo que os movimentos de transformação da paisagem” (ROLNIK, 1989, 362 p. 23). O cartógrafo é, antes de tudo, um antropófago, que captura, devora e dá sentido aos movimentos de intensidades/sensações dos desejos, aos modos de vivências e afetos que surgem, baseando-se “*nos sinais da presença do outro [no] corpo vibrátil*” (ROLNIK, 2016, p.20). Corpo vibrátil é a capacidade que nossos órgãos de sentidos têm de atuarem em conjunto e que nos permite,

(...) apreender a alteridade em sua condição de campo de forças vivas que nos afetam e se fazem presentes em nosso corpo sob a forma de sensações. O exercício desta capacidade está desvinculado da história do sujeito e da linguagem. Com ela, o outro é uma presença que se integra à nossa textura sensível, tornando-se assim, parte de nós mesmos (ROLNIK, 2016, p. 12).

Essas reflexões serão a base das nossas narrativas. É preciso que “o outro deixe de ser um objeto de projeção de imagens preestabelecidas [...] e possa se tornar uma presença viva, com a qual construímos nossos territórios de existência” (ROLNIK,2016,p.12).Como prática de investigação a cartografia nos possibilita verificar como os modos de produzir cuidado acontecem e manifestam-se nos serviços de saúde e nos encontros entre profissionais e usuários, escutando ruídos, incômodos e buscando gerar novas visibilidades (BENET, 2016).

De acordo com Carvalho e Franco (2015), a cartografia é uma vivência na qual aquele que pesquisa se sente misturado e envolvido na experiência existencial que ela proporciona, na produção do conhecimento. O cartógrafo é um pesquisador implicado, sendo também parte da experiência. Como tal, ele também se modifica no processo de pesquisa.

O trabalho de campo cartográfico é operado na lógica de quem percorre o caminho e com quem está envolvido na produção do cuidado. Interessa-se pela conexão das redes formais e informais que operam o trabalho em saúde e que se engendram “entre mundos”. Utilizaremos o conceito ferramenta usuário-cidadão-guia, definido por Moebus *et al.* (2016) como uma aposta ético-metodológica que traz o usuário para a centralidade da produção do conhecimento, não como objeto de pesquisa, mas como pesquisador, co-fabricante do saber e do cuidado. A aposta está em “não o olhar para o usuário, não o olhar pelo usuário, mas o olhar próprio dele[...] nos deixando levar por ele, permitindo que aconteça o usuário como guia” (MOEBUS *et al.*, 2016).

Nesse percurso da coleta, da análise e da escrita, reconhecendo que não se trata da forma convencional de produzir conhecimento, tomamos como íntimas as relações entre sujeito e objeto de pesquisa, e essa “relação-contaminação” funciona de forma que a implicação é intrínseca à produção do conhecimento. Apoiada em Merhy (2004), posso afirmar que além de “sujeito interessado”, sou um “sujeito implicado” e, nesse contexto, concomitantemente “pesquisador” e “pesquisado”, “analisador” e “analisado”.

Nesta direção, a cartografia como estratégia de pesquisa é fundamental para construção do mapa vivo - não estático - de territórios de vida. Este mapa produzido,

ainda que rico de conteúdo e indutor de reflexões, nunca é definitivo, limitado pelo não saber (MERHY & SANTOS, 2019). A cartografia produz redes de significações, quebrando as sequências lineares de fato e dando visibilidade às forças de resistência. Concordamos com Merhy *et al.* (2014), que os usuários são redes vivas de si próprios, estão o tempo inteiro produzindo movimentos, elaborando saberes, construindo e partilhando cuidados. Este tipo de produção de saber requer um rigor de escuta do outro, de conexão com a onda sonora do outro, de abertura para esse outro, para criar e manter um campo de interação, sintonia, para tornar possível uma conexão (MOEBUS *et al.*, 2016).

Dentro desse contexto de uma pesquisa de abordagem cartográfica, torna-se relevante o conceito de “interferência”. Conforme Figueiredo *et al.* (2019), na interferência adotamos um corpo que afeta e é afetado. E a cada interferência a pesquisa se modifica, estando permanentemente nesse estado de afetação, onde pesquisar é sempre um processo inacabado, que não se traduz como desleixo acadêmico ou incompletude, mas sim uma constante provisoriedade, sendo justamente na construção de aberturas que se pode suportar as multiplicidades e as interferências, acolhendo-as como parte de um conhecimento capaz de provocar alterações no modo de produzir pesquisa no campo da saúde. Nesse sentido, a estratégia metodológica da “pesquisa interferência” promove cuidados e encontros potentes entre pesquisador e pesquisados, já que nesse “modo interferência” o pesquisador não é neutro, os sujeitos não são passivos e nem o campo é estático. Tudo passa a estar em movimento.

Desta forma, a compreensão da produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência trará à cena as singularidades, as multiplicidades e os efeitos dos movimentos em direção à produção de vida dos usuários.

4.2 Descrição do cenário da pesquisa e dos participantes

O cenário da pesquisa será o município de Macaé, localizado na região Norte Fluminense. A escolha se deu em virtude de a autora desenvolver ali suas atividades profissionais. Essa familiaridade a instigou ainda mais a conhecer a realidade sobre a

produção do cuidado aos idosos com deficiência física nessa rede de atenção à saúde.

Em relação à saúde, a rede de atenção no município é composta por serviços de atenção primária à saúde, além de serviços de atenção secundária e terciária. A pesquisa se desenhou nos espaços percorridos pela usuária-cidadã-guia. Iniciamos com a UB e posteriormente com o serviço de órtese e prótese responsável por sua reabilitação.

Os participantes da pesquisa foram os idosos com deficiência e trabalhadores da atenção à saúde e demais atores envolvidos no cuidado à pessoa idosa com deficiência, que desejaram voluntariamente participar do estudo.

A identificação dos usuários guias nas redes vivas foi realizada por meio de reuniões com os trabalhadores de saúde envolvidos no cuidado à pessoa com deficiência. Foi escolhido apenas um idoso com deficiência física, aquele sinalizado como um “caso” mal sucedido pelo fisioterapeuta do serviço de reabilitação. Quanto aos trabalhadores, abordamos aqueles que realizaram atendimento a usuária-cidadã-guia.

Após essa identificação, foram realizados encontros com a usuária-cidadã-guia e com os trabalhadores da rede de atenção seguindo o percurso traçado pela usuária-cidadã-guia. Foi realizada análise documental de registros em prontuário e registrado as narrativas dos encontros em diário de campo.

4.3 Coleta de dados: instrumentos e ferramentas usados

A pesquisa de campo iniciou em janeiro de 2020 e finalizou em setembro do mesmo ano. Utilizamos para registro de campo o diário cartográfico. Este diário foi um instrumento fundamental para registro das experiências, observações e reflexões vivenciadas no campo de intervenção, além de auxiliar uma melhor compreensão das singularidades existentes no cotidiano da usuária-cidadã-guia. Ele é mais do que o registro da descrição do observável, é um material empírico multimeios, multilínguas, multivozes e, especialmente, multitempos, uma narrativa coletiva das afetabilidades, ferramenta singular-coletiva produzida no encontro (SLOMP JUNIOR *et al.*, 2020).

Devido ao SARS-CoV-2, causador da pandemia da COVID-19, em março de 2020, tivemos que adaptar a forma de comunicação com a usuária-cidadã-guia: adotamos um roteiro de entrevista semiestruturado (APÊNDICE A) como instrumento de pesquisa, por meio de ligação telefônica. Esse roteiro favoreceu o diálogo e, conforme Boni e Quaresma (2005), a entrevista semiestruturada seguiu um conjunto de questões previamente definidas, em um contexto muito semelhante àquele de uma conversa informal. No momento oportuno, é possível fazer perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista (BONI & QUARESMA, 2005).

Com a pandemia, nosso meio principal de comunicação foi o aplicativo de troca de mensagens *WhatsApp*®. Falamos diariamente, seja através de simples figurinhas de bom dia, seja por conversas de áudio.

Decidimos informar sobre a forma como realizamos o contato com a usuária-guia-cidadã nos resultados e discussão, tendo em vista que, nesse tipo de pesquisa, o campo se constrói em ato, e a coleta é parte dos resultados.

4.4 Processamento do campo

Os dados registrados no diário de campo eram levados semanalmente ao grupo de pesquisa do Observatório de Políticas Públicas de Macaé, onde de forma presencial e posteriormente remota (com a pandemia provocada pelo SARS-CoV-2), para o processamento das nossas vivências de campo e das ideias e sentimentos por elas desencadeadas. Esse grupo é composto por cinco professores da UFRJ (uma é orientadora desta dissertação), uma professora da UERJ (orientadora desta dissertação), uma discente do curso de medicina e duas trabalhadoras da rede (uma coordenadora do serviço de reabilitação e uma assistente social mestranda e autora desta dissertação). Entre nós, pesquisadores formais, já nos sentíamos mais à vontade para explorar os nossos desconfortos. O grupo apresentava níveis de experiência diferentes: os docentes já traziam bagagens de outras pesquisas, sendo possível enquanto discente de mestrado e trabalhadora da rede de atenção à saúde, adquirir um grande aprendizado.. Assim, sair do lugar do “já sabido por nós”, despir-me de todo julgamento e deixar-me afetar pela vida do outro!. Foi desafiante pôr no papel, na escrita, algo que foi da ordem do vivido e sentido. A complexidade da vida

de uma pessoa idosa com deficiência física me fez questionar e desconstruir-me enquanto trabalhadora da saúde, naquele momento quando eu sentia o quanto era difícil viver naquele lugar social limitante, com recursos escassos e lidando com profissionais de saúde com pouca empatia.

Em setembro, por meio de um encontro virtual, tivemos a oportunidade também de processar os dados da pesquisa, com o grupo nacional da pesquisa *Análise da Implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência - os Usuários, Trabalhadores e Gestores como Guias*, que se reúne uma vez por mês, sendo composto por quatro pesquisadores de Macaé e por pesquisadores que conduziram a pesquisa em diferentes cenários com o usuário-cidadão-guia, como a região Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sul e Sudeste.

4.5 Procedimentos éticos

Este projeto vem sendo desenvolvido no âmbito do Observatório de Políticas Públicas de Macaé, fazendo parte da pesquisa *Análise da Implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência - os Usuários, Trabalhadores e Gestores como Guias do CNPq*, já aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRJ - Campus Macaé, sob o parecer nº 3.632.302 (ANEXO A), CAAE nº 17725919.2.1001.5699, o que dispensou a etapa de submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa pela pesquisadora.

A pesquisa foi realizada de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e a Resolução nº 580 do Conselho Nacional de Saúde.

Os dados coletados serão utilizados apenas neste estudo e mantidos em arquivo físico e/ou digital sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos após o término da pesquisa. Foi assegurado o completo sigilo de identidade dos pesquisados quanto a sua participação neste estudo, incluindo a eventualidade da apresentação dos resultados em congressos e periódicos científicos. De acordo com as exigências éticas e científicas fundamentais listadas na resolução, os participantes tiveram o livre arbítrio da decisão de participar ou não do estudo, respeitando sempre os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos. Informamos que em nenhum momento, ocorreu algum mal-estar. Os participantes responderam às perguntas

realizadas, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Com isso, foram resguardados os conceitos da bioética, autorizando a utilização de seus dados em pesquisas. A pesquisadora assumiu o compromisso de não interferir ou influenciar nas respostas. O estudo beneficiará a população e os profissionais da saúde, contribuindo para ampliação do conhecimento acerca do cuidado às pessoas idosas com deficiência na atenção à saúde de Macaé. As reflexões realizadas neste estudo poderão subsidiar tomadas de decisão que visem colaborar para maior visibilidade do tema bem como favorecer o desenvolvimento de políticas e ações por parte do poder público para as pessoas idosas com deficiência

5 RESULTADOS

Quando ficamos velhos, os afetos contam mais do que os conceitos.

Norberto Bobbio

A apresentação dos resultados dos encontros com a usuária-cidadã-guia e com os profissionais da rede por onde caminhei durante o processo de reabilitação foi organizado na seguinte sequência: "Os caminhos trilhados até a usuária-cidadã-guia"; "As narrativas de seus caminhos e percalços na rede de atenção à saúde em busca de cuidado"; "Sol e o cuidado instituído: quando as práticas de saúde não dialogam com as singularidades da usuária" e "Os desafios do cuidado à pessoa idosa com deficiência física durante a pandemia".

5.1 Os caminhos trilhados até a usuária-cidadã-guia

Os caminhos até a usuária-cidadã-guia foram percorridos por uma dupla de pesquisadoras de campo: eu, discente do mestrado em atenção primária de saúde, e uma discente do curso de medicina da UFRJ-Macaé e bolsista do CNPq. Apresentamos a pesquisa aos gestores, aos gerentes das unidades de saúde e, por fim, aos trabalhadores do serviço de reabilitação, aos quais foi solicitado que apresentassem situações importantes de usuários em seus locais de trabalho. Os usuários sinalizados inicialmente foram aqueles que as equipes consideram "bem-sucedidos", ou seja, cujo trabalho realizado deu certo. Escutamos todos com atenção, porém insistimos que gostaríamos também de conhecer o percurso daquele usuário tido como "difícil" ou "complexo", aquele que eles considerassem que não deu certo. Naquele momento, o fisioterapeuta Plutão (nome fictício) do serviço de reabilitação relatou-nos sobre uma idosa com uma deficiência física, que frequentava o serviço de órtese e prótese e que não seguia as orientações prescritas. Ela, sempre que podia, abordava assuntos que os trabalhadores consideravam não estarem relacionados ao seu cuidado durante o atendimento, como, por exemplo os conflitos que tinha com o filho, a sua casa que estava em condições precárias de moradia e outros assuntos que estavam "atrapalhando" o progresso do seu processo de reabilitação.

Assim que identificamos a usuária-cidadã-guia Sol (nome fictício), como uma pessoa que nos interessa acompanhar, passamos a vivenciar uma expectativa pelo primeiro contato com ela em uma visita domiciliar. Era de nosso conhecimento que o cuidado demandado pela Sol mobilizou diferentes profissionais na rede de saúde e provocava sérios ruídos nos serviços, porém não sabíamos quais seriam os efeitos e a força gerada pelo encontro e, conseqüentemente, o impacto nos caminhos a serem percorridos. Tínhamos medo de como seríamos tratadas por ela. Iria dividir sua história de vida conosco? Iria nos tratar de forma ríspida, dura ou amorosa? Nós éramos duas desconhecidas, entrando em sua casa, no seu espaço íntimo de moradia. Ao mesmo tempo, estávamos empolgadas para conhecer a história de vida por trás daquele corpo biológico e de tudo que transcende aos olhos.

Convivemos com o receio de ter que abordar fatos e afetos que se inserirem em um contexto já sinalizado como complexo. Tratava-se de uma vida, de transformar a singularidade em algo que pudesse modificar o coletivo. Estávamos dispostas a ser inundadas pelo acaso, pelo imprevisível, por tudo o que o campo poderia nos oferecer, explorar a potência do que para o outro passou como insignificante, repensando-o na realidade que a cercava.

Sol, segundo a própria, é uma mulher, idosa, negra, residente num território periférico da área de cobertura de uma equipe da ESF e com deficiência física: teve sua perna direita amputada, em decorrência de uma insuficiência vascular periférica. No entanto, nós, enquanto profissionais de saúde e estudante de medicina, sentíamos necessidade, naquele momento, de traduzir sua fala para nossa linguagem técnica tão cara aos profissionais de saúde: mulher, negra, divorciada, 76 anos de idade, moradora de bairro de periferia, tabagista, história patológica pregressa de acidente vascular encefálico (AVE), portadora de hipertensão arterial sistêmica (HAS), insuficiência vascular periférica (IVP) que, no final de 2017, após uma lesão no primeiro quirodáctilo, evoluiu para uma amputação suprapatelar do membro inferior direito. Até esse momento da pesquisa, nosso olhar era rígido, endurecido, carregado da nossa posição de sabidos, do qual esse trecho trazido aqui propositalmente é um registro.

Realizamos a primeira visita à UBS e, logo na recepção, fomos recebidas pela ACS responsável pela área onde reside a usuária-cidadã-guia. Ainda em pé na

recepção, a ACS tentou achar o cadastro da usuária, mas concluiu que não havia. Como já estávamos de posse do seu endereço, fomos à casa da Sol pela primeira vez, que aliás fica a uma quadra da UBS. Realizamos um encontro com ela em sua casa e visitamos o serviço de órtese e prótese citado por Sol durante seu percurso na rede.

5.2- A usuária-cidadã-guia Sol em busca do cuidado: narrativas de seus caminhos e percalços na rede de atenção à saúde

Em um início de tarde, realizamos uma visita à USF do território da Sol e conhecemos a ACS responsável pela microárea. Ela nos informou que, após o nosso contato com a unidade e a descoberta de que a usuária não era cadastrada no serviço de atenção básica, o cadastramento foi realizado (item 01 - figura 02). Compartilhamos com a ACS a primeira visita domiciliar à Sol (item 02 – figura 02).

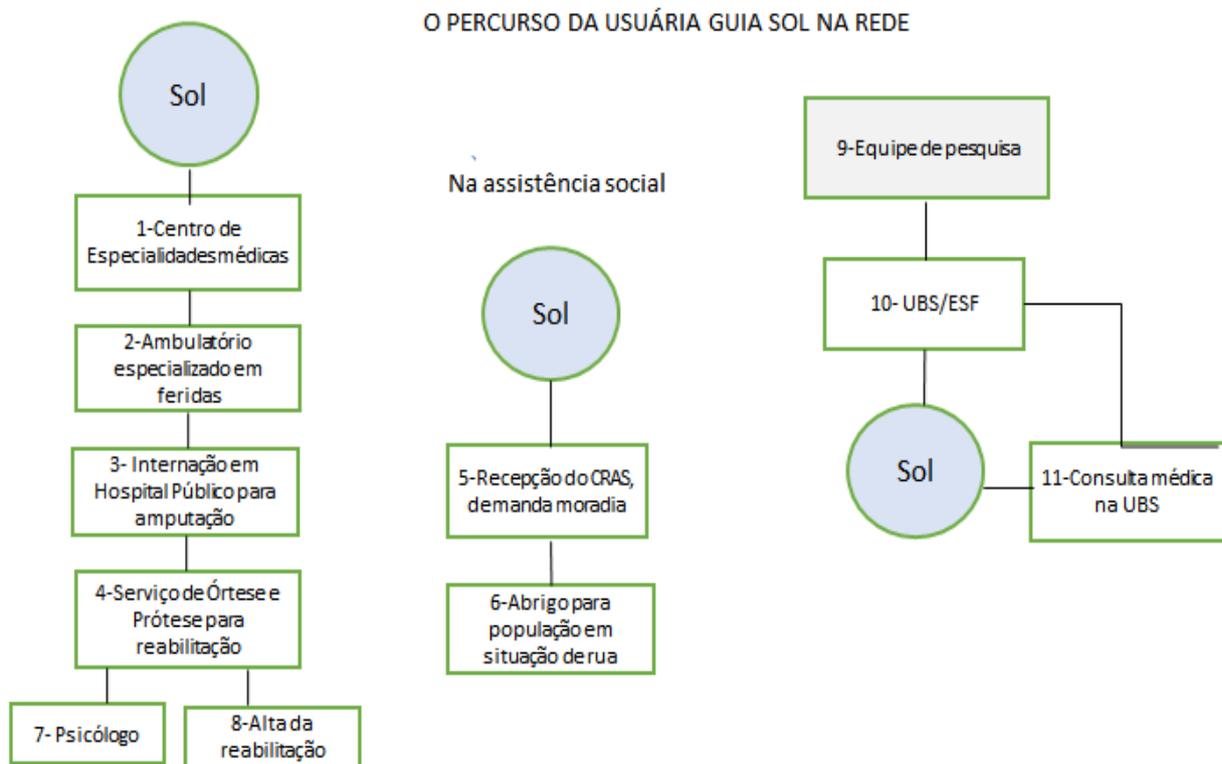


Figura 02 - O percurso da usuária-cidadã-guia Sol na rede de atenção à saúde em busca de cuidado

Ao caminhar por cerca de uma quadra após nossa saída da USF, chegamos ao nosso destino. Sol, com auxílio de uma cadeira de rodas convencional, abre as portas do seu lar. Pequeno, simples, limpo, organizado e aconchegante. Gentilmente oferece café ou água e convida-nos a sentar e aos poucos relata a sua trajetória na rede de atenção à saúde e da vida. Sol é aposentada e tinha um contrato de trabalho com a prefeitura. Trabalhava na UBS Colônia de Pescadores (Unidade hoje extinta), onde atuava a associação de pescadores da comunidade e onde a prefeitura disponibilizou algumas especialidades médicas e dentista. Durante o período de 2009 a 2016, participou como líder comunitária de seu bairro. Em 2016, foi finalizado seu contrato e de muitos outros por medidas de contenção de despesas. No início de 2017, sofreu a amputação de sua perna direita e relatou:

"Parece que um furacão passou pela minha vida!"

Relata que não busca o atendimento no posto, pois nunca têm médicos, indo direto ao centro de especialidades médicas (item 03 – figura 02). Devido às suas comorbidades, foi encaminhada ao serviço especializado em feridas (item 04 – figura 02). Após consulta com o médico cirurgião vascular, Dr. Saturno (nome fictício), foi encaminhada para amputação com este mesmo médico que a acompanhava. No serviço hospitalar realizou a cirurgia (item 05 – figura 02). Sabia que seriam três dedos amputados. Só percebeu a ausência do membro, da perna direita, ao cessar o efeito da anestesia. Relata tudo isso de uma forma dura, brava e com muita revolta em relação ao médico e a tantas outras coisas como a prefeitura que a demitiu, às pessoas que se afastaram dela e às atividades das quais teve que se afastar pela dificuldade de locomoção. Com tristeza, relata que era muito ativa, realizava diversas tarefas ao mesmo tempo e hoje, se sente limitada em sua independência.

Ao sermos interrompidas momentaneamente pelo barulho provocado pelo transporte público, a usuária nos informa saudosamente que foi a responsável por mobilizar a implementação tanto da linha de ônibus no bairro como do serviço de coleta de lixo. Orgulhosamente nos conta sobre as melhorias que implantou na sua comunidade. Afirma que, dentro do possível, ainda tenta intermediar demandas de moradores do seu bairro. Também comenta que recentemente havia estado no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) (item 06- figura 2), onde apresentou a situação precária da moradia em que vivia, sendo acolhida em um abrigo

para população em situação de rua (item 07 – figura 02) por três meses, tempo necessário para que, por meio de um vereador, reformasse o teto de sua casa que estava condenado pela Defesa Civil. Relata sobre a sua experiência nos meses quando morou no abrigo, referindo que não gostava de interagir com os demais moradores e que a *“comida era muito ruim”*, pois lá serviam refeições prontas e preferia preparar sua própria alimentação.

Sol se esforça para fazer sozinha as tarefas de casa e exclama *“não é fácil fazer tudo!”*. Comenta sobre seu relacionamento conflituoso com o filho de 45 anos, que reside em outro município, optando por manter-se distante tanto física quanto afetivamente. Acrescenta que, em casa, adaptou a pia e a máquina de lavar, pois não gosta de depender dos outros, uma vez que reside sozinha e não tem contato com nenhum familiar.

Em uma visita à sua casa, fala do incômodo do olhar das pessoas:

“Vou na rua e as pessoas olham pra mim com pena. Ser deficiente e incapaz é a mesma coisa. Usam outro nome para dizer a mesma coisa: aleijada”.

E complementa:

“As pessoas pensam que estou assim porque eu comi doce. Eu não sou diabética. Não sabem da minha história”.

Assim, a usuária-cidadã-guia relata parte das suas dificuldades vividas: a luta diária para obter um cuidado que se insira dentro das suas necessidades e demandas de saúde, além do sofrimento com estigmas cotidianos inerentes ao tipo de deficiência que apresenta.

Sol nos conta que sua vida tomou outra direção com a amputação e hoje seu grande sonho é simplesmente sobreviver, ocupar a mente, ajudar aos outros e sentir-se útil. Era uma pessoa que gostava muito de trabalhar com o público, auxiliar os outros, andar na rua, relatando que sente falta, mesmo ainda continuando a fazer, mas de forma limitada devido à amputação. Em tom crítico, revela-nos que fazer “coisas” úteis não se restringe à proposta de fazer artesanato, comumente ofertada nos serviços de saúde aos pacientes de sua faixa etária.

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

Durante seu percurso pela rede, a usuária-cidadã-guia revela se sentir insatisfeita com as condições oferecidas às pessoas com deficiência física e declara, com firmeza, que o poder público municipal tem condições para ofertar outras demandas a essa população, porém não o faz.

Quando nos despedimos de Sol, ao final do nosso primeiro contato, a ACS perguntou se ela gostaria de realizar uma consulta com o médico da USF. Após a resposta afirmativa e com o auxílio da ACS para o transporte até o local, ela foi atendida pelo médico (item 11 – figura 02).

Após sair da casa da Sol, a ACS comenta que ela não é uma pessoa bem-vista na comunidade, *“é difícil de lidar, pois reclama de tudo”*. Em nosso trajeto de retorno à USF, fomos também abordados pelo presidente da associação de moradores, que por saber de nossa visita à Sol, diz que ela é uma “pessoa ruim”, cria confusões e reclama de tudo, por isso, ele não demonstra vontade de ajudá-la, apesar de ter um veículo no qual costuma transportar os moradores da comunidade. A enfermeira responsável pela USF também mostra uma certa curiosidade em relação à nossa visita à usuária, repetindo o discurso de que ela é uma “paciente difícil”.

Depois da saída da casa da Sol, já nos deparamos com esses relatos negativos tão intensos sobre ela (pessoa ruim, difícil, cria confusões...), fato que nos deixam intrigadas: por que incomoda tanto?

Cabe-nos explicar, nesse momento, o porquê da escolha do nome Sol, pois percebemos que por trás de seu jeito ríspido, duro, de curtas palavras, existe uma mulher que expressa o que vem experimentando em seu cotidiano desde o processo que a tornou “deficiente”. Luta para ressignificar sua vida apesar de todas as dificuldades enfrentadas. Sol quer brilhar, quer alcançar seus direitos e viver com mais autonomia.

No decorrer das narrativas, utilizamos outros nomes fictícios. O assessor do vereador chamamos de Mercúrio, o planeta mais próximo do Sol. O médico que

realizou a amputação chamamos de Saturno, já a médica da UBS denominamos de Vênus. Um fisioterapeuta nos referimos como Plutão e uma outra de Terra. Ou seja, todos são nomes de planetas do sistema solar. O Sol se situa no centro desse sistema, sendo nossa usuária principal.

5.3- Sol e o cuidado instituído: quando as práticas de saúde não dialogam com as singularidades da usuária

Após o contato inicial com Sol, procuramos acompanhá-la no seu percurso pela rede. Foi importante sermos apresentados ao serviço de órtese e prótese, já que não conhecíamos nem a equipe e nem o espaço físico.

Quando chegamos ao local, bem pequeno, havia dois funcionários, a terapeuta ocupacional e o fisioterapeuta Plutão, que nos recebeu. Ele foi responsável pela reabilitação de Sol e explicou como foi a inserção dela no serviço. Segundo Plutão, nossa usuária-cidadã-guia entrou no serviço (item 08 – figura 02) após a realização da cirurgia e, conforme o Decreto nº 3.298 de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853 de 1989 (BRASIL, 2013), segundo a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), isto é, a categorização de sua condição/doença conforme o CID, Sol tinha o direito a requerer uma prótese.

Após o recebimento do material, Sol foi orientada quanto à necessidade de continuar as sessões para a adaptação à prótese no seu retorno ao domicílio. No entanto, era necessário o auxílio de outra pessoa. Por diversas vezes, o fisioterapeuta Plutão nos informou sobre as dificuldades em realizar atividades durante as sessões com a usuária, interrompidas por relatos de problemas familiares e falta de concentração nos exercícios que lhe solicitava.

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

Enquanto o Plutão relatava, fiquei pensando sobre a forma prática e objetiva pela qual Sol enxerga a vida. Ali é um serviço que só frequentam pessoas com deficiência e, sem dúvida, de formas diferentes enfrentam esta nova direção da vida. Não deve ser fácil tornar-se “deficiente” e vivenciar tantas mudanças no cotidiano. O fisioterapeuta Plutão não deveria ter um olhar mais sensível? Será que o volume de atendimentos não permite tempo para dialogar para além dos exercícios de reabilitação? Muitos questionamentos me vinham à cabeça no sentido de tentar entender o incômodo que Sol sentia. Na tentativa de oferecer um suporte para que a Sol pudesse conversar com um profissional de saúde sobre seus problemas pessoais, o serviço de órtese e prótese a encaminhou para o atendimento com o psicólogo (item 07 – figura 02). No entanto, ficamos intrigadas porque não havia sido feito encaminhamento da Sol para o psicólogo desde o início dos atendimentos? Não houve interação com este profissional no sentido de colaborar para construção de um novo modo de vida, com o uso de uma prótese na perna. Não há registros de que a usuária tenha procurado esse profissional.

Como trabalhadora da saúde, fui constatando que temos uma rede frágil, sem articulação entre os serviços e com a própria reabilitação, que não tem psicólogo e nem trabalho colaborativo, realizado por uma equipe interprofissional que pudesse acolher os usuários diante das diversas dimensões que envolvem o processo de tornar-se “deficiente/incapaz”. Assim, verificamos que Sol é apenas uma dentre muitos outros idosos com deficiência que também vivenciam a busca por cuidados na rede de serviços em Macaé.

Quando abordamos com a Sol sobre a sua rede de ajuda e sua experiência com o serviço de reabilitação, ela nos informou que teve muitas dificuldades por não haver suporte familiar ou comunitário que pudesse ajudá-la a colocar e retirar a prótese, que se somaram aos problemas de transporte até o local. Também relatou que sentia muitas dores na virilha e nas nádegas ao tentar adaptar-se à prótese, fato que acabou por culminar na sua desistência do recurso (item 11 – figura 02). Ela afirmou a sua expectativa de conquistar a sua autonomia por meio da aquisição de uma cadeira de rodas motorizada.

Conforme a Portaria Ministerial nº 17 (BRASIL, 2013), que torna pública a decisão de incorporar a cadeira de rodas motorizada na tabela de órteses, próteses e

materiais especiais não relacionados ao ato cirúrgico do SUS, relatório número 50 da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), a cadeira de rodas motorizada será indicada somente às pessoas que apresentarem incapacidade de deambulação, ausência de controle de tronco, mas cognição, audição e visão suficientemente preservados, existindo condições ambientais favoráveis para o manejo do equipamento e a ocorrência de uma das três seguintes condições: diminuição ou ausência de força muscular de membros superiores que impossibilite a propulsão manual, ausência de membros superiores ou rigidez articular que impeçam a realização ativa de propulsão da cadeira de rodas.

Para solicitar a cadeira, é preciso passar por avaliação de equipe multidisciplinar, perícia documental e também uma perícia na região onde a pessoa mora a fim de avaliar se a cadeira é realmente adequada (BRASIL, 2013). Porém, esse fato não se aplica para o caso da nossa usuária-cidadã-guia. Desta forma, mesmo que Sol entre com o processo para receber este recurso, ele será negado.

5.4- Os desafios do cuidado à pessoa idosa com deficiência durante a pandemia

A partir do Decreto Municipal nº 027/2020 (MACAÉ, 2020), de março, que dispõe sobre as medidas preventivas para contenção do coronavírus em Macaé, optamos por continuar a pesquisa com a usuária por meio do contato virtual, utilizando o aplicativo de trocas de mensagens, o *WhatsApp*®. E assim, foi nossa comunicação: de forma breve, porém diárias, por meio de mensagens no *WhatsApp*®.

O ambulatório onde atuo ficou um período fechado, voltando a operar em atendimento remoto em junho. Dois meses depois, em agosto de 2020, retornaram os atendimentos presenciais. No final daquele mês, Sol fez contato telefônico comigo e perguntou se poderia ajudá-la a conseguir uma cadeira de rodas motorizada. Naquele momento, percebi o quanto Sol desejava sair da condição de dependência na qual vinha vivendo. Eu não queria frustrá-la, mas ela precisava conhecer como de fato funciona a liberação de recursos pelo SUS. Expliquei, então, que o Ministério da Saúde possui critérios para fornecer esse tipo de cadeira motora, sendo somente possível para o paciente sem mobilidade nos membros superiores. Imediatamente ela me perguntou: *"Se eu não tiver movimento nos membros superiores, como vou*

manejar a cadeira? Eu quero uma cadeira motora justamente porque ainda tenho movimento nos braços e preciso sair para resolver as coisas".

Pedi que fosse ao ambulatório para conversarmos melhor. Chegou acompanhada do Mercúrio. Perguntei como estavam seus dias neste período de pandemia, e relatou que estava muito triste, deprimida e ansiosa, estava ruim ficar em casa e não ter condições físicas de movimentar-se. Finalizou dizendo que estava pensando em fazer uma campanha na internet para conseguir uma cadeira motorizada. Pesquisou o preço de uma usada: de três a quatro mil reais.

Passou a ir todas as quartas no serviço, para fazer sessões de fisioterapia. Na semana seguinte, depois que estive comigo, quando chegou, viu na entrada do ambulatório duas cadeiras de rodas novas e perguntou se não conseguiria uma cadeira como aquelas. Naquele momento, por comparação, foi fácil perceber o quanto sua cadeira estava velha, sem apoio para os pés e as rodas girando por meio de muita força. Olhando para a cadeira mais nova, pudemos perceber que essa era mais confortável no assento e nas costas, bem mais macia para manusear. Fomos até a sala da fisioterapeuta Terra (nome fictício) para conversar. Neste momento, Sol detalhou as suas atividades cotidianas, como deitar-se, levantar-se, ir até o banheiro. Ela afirmou que consegue desempenhar essas tarefas com a cadeira que possui, mas que uma nova melhoraria sua realização. A cadeira motorizada seria útil principalmente para realizar atividades externas, como sair de casa, garantindo maior autonomia, pois hoje só sai da sua residência com auxílio de alguém. Terra explicou também para Sol sobre a importância de manter os movimentos nos membros superiores, já que ela é idosa e tende a perder a força muscular.

Em outra quarta-feira, início de setembro, ao entrar na sala, ela me solicitou a senha da rede wi-fi, pois estava sem internet. Logo que se conectou, contou que estava ansiosa por receber informações da farmácia, pois estava tentando conseguir medicação para uma pessoa. Percebi que Sol, desde que nos conhecemos, comunicava-se de forma bastante objetiva, dando apenas um bom dia no *WhatsApp*® e falando pouco. Recentemente percebi que ela frequentemente sorria, mandando figurinhas com flores e conversando mais. Com certeza, isso era um bom sinal.

Nesses encontros presenciais, destaco que Sol está construindo um vínculo muito especial com a médica da clínica da família, onde tem feito sessões de acupuntura. Com frequência, falou bem desse atendimento. Além disso, conseguimos retomar alguns assuntos que não foi possível aprofundarmos anteriormente, como a relação com seu filho e com a equipe da UBS. Ela reclamou bastante do mau atendimento e da demissão da ACS com quem tinha mais proximidade.

Relatou que esteve na clínica recentemente para pedir um laudo médico à Dra. Vênus e percebeu que a recepcionista " *fingiu que anotou e pediu que eu aguardasse que a Doutora iria até minha casa*". Como ninguém foi à sua casa, voltou à UBS, encontrou com a médica e abordou-a sobre a questão do laudo. Ela lhe disse que não haviam passado nenhum recado e que quando precisasse poderia ir direto até ela. Por fim, explicou que não estava indo aos domicílios, pois estava sozinha para atender toda a comunidade.

Sobre a relação com o filho, Sol relatou que ele sempre se aproximou quando estava interessado que ela lhe desse algum dinheiro ou fizesse algo que ele houvesse solicitado. Segundo ela, o que culminou no rompimento da relação entre ambos foi um conflito com a nora, quando o filho se posicionou a favor da esposa. Ela me contou que a cunhada ligou recentemente para avisar que nascera um bisneto, mas Sol me disse que não tinha vontade de conhecer os netos e o bisneto. Quando falecer, ela acrescentou, quer dar sua casa para Mercúrio.

A relação de Sol com Mercúrio é de muita afetuosidade. Ele é jovem, bem dinâmico e, toda vez que tivemos contato, o rapaz a espera nos atendimentos com muita paciência. É ele quem a coloca e retira do carro, empurrando sua cadeira de rodas até a sala de atendimento. Em conversa, Sol comentou que Mercúrio adora o feijão que ela faz. Em vários momentos, ela relata que ele é como um filho.

No final de setembro, Sol retornou ao ambulatório e relatou sentir que as dores foram amenizadas com as sessões de fisioterapia. No entanto, ela se ausentou diversas vezes por não ter quem a transportasse até as sessões. Sobre a cadeira de rodas que havia solicitado, buscou o serviço de órtese e prótese, onde foi informada que, como a cadeira que possui foi fornecida em 2019, precisaria esperar: só poderia requerer outra após dois anos de uso. Não foi solicitado à Sol mostrar as condições

de sua cadeira de rodas, pois trata-se de um critério. O fisioterapeuta Plutão nos informou que qualquer dano a cadeira, neste período de dois anos, é considerado mau uso. Sol ficou frustrada quando soube. Gravou uma mensagem de áudio muito marcante, que dizia:

“Pobre e ainda preto não tem direitos mesmo!”

Depois desse dia, relatou que estar viva nesta condição não valia a pena:

“Tem dia que penso em morrer!”

Neste momento, fiquei extremamente angustiada, sentindo-me impotente. Eram muitas portas que se fechavam, junto a toda solidão acentuada pelo contexto da pandemia. Mesmo triste, tentei incentivá-la a ter expectativas positivas para seu futuro, para sua vida. Felizmente Sol não desistiu da vida e nem da cadeira de rodas. Fez contato telefônico recentemente, informando que o pastor da igreja doou uma cadeira de rodas e uma cadeira higiênica. Ela estava radiante. Importante ressaltar que Sol não frequenta nenhum espaço religioso, mas essa doação se concretizou em função de uma ajuda que prestou a um membro da igreja.

Acompanhamos Sol durante o período de janeiro a setembro de 2020. O vínculo e o cuidado com a usuária-cidadã-guia Sol permanece sendo realizado no serviço, sendo construído na relação, em cada encontro, sempre singular. Para fins desta pesquisa, encerramos aqui sua narrativa.

6 DISCUSSÃO

Vários foram os fatores que influenciaram o caminhar da usuária na busca do cuidado e no seu desfecho. Para fins de discussão, ressaltam-se: o cuidado com a Sol e a implicação dos trabalhadores de saúde com as suas necessidades, os protocolos instituídos e as barreiras de acesso produzidas pelos serviços de saúde e, por último, os cuidados realizados durante a pandemia.

6.1- A implicação dos trabalhadores com a produção do cuidado de Sol

Nossa usuária entra no serviço de reabilitação com a demanda inicial de ser habilitada ao uso de uma prótese. No entanto, é perceptível a existência de inúmeras outras questões no âmbito familiar e social, que atravessam seu cotidiano e certamente o seu percurso pela rede de atendimento, fazendo com que o cuidado instituído não converse com as necessidades e demandas de saúde da usuária-cidadã-guia. Segundo Cecílio (2001), as necessidades em saúde são tramadas nos múltiplos encontros do trabalho em saúde, por meio do embate das muitas vozes sociais que se colocam como enunciadoras de demandas. Quando essas vozes são ouvidas e se deixam escutar, o processo de produção das necessidades tende a ganhar potência. As demandas podem ser, então, compreendidas como solicitações dirigidas aos serviços de saúde, no sentido do direito.

Na saúde, não existe um único caminho a seguir, uma direção que possa ser dada a todas as pessoas, pois uma mesma queixa pode produzir necessidades diferentes. Entretanto, é importante deixar claro que, apesar de não ser possível saber o caminho de cada um, para cada situação há uma gama de possibilidades, incluindo o acesso a diferentes tipos de tecnologias que poderão ser necessárias e devem estar disponíveis (HADAD & JORGE, 2018).

No caso da nossa usuária Sol, o serviço ofertado não contempla a realidade dela, visto que, para o uso e adaptação da prótese, ela dependeria de acesso a uma rede de apoio no domicílio que ela não possui. Além disso, a prótese fornecida pelo serviço à Sol era pesada e machucava as nádegas. Aliado ao processo de reabilitação física, a usuária expressou vários conflitos que revelaram a multiplicidade e

complexidade de sua vida naquele momento. Conforme Baduy *et al.* (2016), com frequência o usuário é visto como aquele que não obedece, negligente nas suas escolhas e no seu cuidado, como alguém que não aceita ajuda, um “não aderente”, um “resistente”. Agora poderíamos nos perguntar, como fazem Baduy *et al.* (2016): o problema é a “não adesão” do usuário, ou a nossa (in)capacidade de nos relacionarmos e atuarmos a partir da proposta de vida dele, do que ele entende como saúde e das necessidades que ele identifica?

Concordamos com Seixas *et al.* (2016) que, muitas vezes, os profissionais de saúde elaboram para si um usuário “padrão”, que se encaixa nos fluxos protocolares e rotinas pré-estabelecidas dos serviços e aceita a vida que foi traçada pelos profissionais de saúde como melhor para si.

"Assim, o que se quer são pessoas-cordeiro: dóceis, obedientes, dessas que andam em tropas e que podemos manejar, prender num cercado e manter sob controle. Só que pessoas-cordeiro não existem. Elas podem até fingir durante o dia, na frente do dono, para fazer ele pensar que tem o controle. Mas de noite elas tiram a fantasia e, na ponta dos pés, a pessoa-cordeiro-hipertensa vai fumar o cigarro que ela jura que nem tem mais; a pessoa-cordeiro-diabética vai comer aquele doce escondida; a pessoa-cordeiro deixa de tomar o medicamento. Mas tem algumas pessoas-cordeiro que tomam coragem e tiram a lã à luz do dia, trancam o dono para fora e fazem o que bem entendem. E, nesse deixar de ser cordeiro elas incomodam..." (SEIXAS *et al.*, 2016, p.403).

Sol causou um grande incômodo aos profissionais ao não realizar os exercícios de reabilitação propostos, como na fala do fisioterapeuta: “... *sempre reclamava muito de problemas pessoais, da casa em condições precárias de moradia, falta de condições econômicas...*”. Como poderia ser um cordeiro dócil e obediente diante da circunstância do desabamento do teto de sua casa e a ausência de recursos econômicos para solucionar o problema?

Concordamos com Jorge *et al.* (2011) para quem o vínculo é uma ferramenta que agencia as trocas de saberes entre o técnico e o popular, o científico e o empírico, o objetivo e o subjetivo, convergindo-os para a realização de atos terapêuticos conformados a partir das sutilezas de cada coletivo e de cada indivíduo. O vínculo favorece outros sentidos para a integralidade da atenção à saúde.

“Etimologicamente, vínculo é um vocábulo de origem latina, e significa algo que ata ou liga pessoas, indica interdependência, relações com linhas de duplo sentido, compromissos dos profissionais com os pacientes e vice-versa. A constituição do vínculo depende de movimentos tanto dos usuários quanto da equipe” (JORGE *et al.*, 2011, p.3053).

Na oferta de cuidado à Sol, percebemos a fragilidade na construção de vínculo entre ela e os profissionais de saúde e vice-versa. Ao fazermos ofertas de “cuidado” sem permitir a construção de vínculo, teremos ofertas baseadas num cuidado ideal.

“Este modo de operar o cuidado contribui pouco para que o serviço de saúde e os profissionais produzam conexões na rede que os usuários constroem para eles mesmos, na busca por cuidado. Ao mesmo tempo, ao não possibilitarmos essas aberturas, nossas ofertas acabam sendo impostas aos usuários, levando a um distanciamento de suas vidas, muitas vezes tão ricas e complexas, assim como a uma dificuldade de compreensão da expressão dos sofrimentos nelas gerados. Como resultado deste processo, temos com frequência produzido um cuidado com baixa capacidade de construir diferenças com o outro” (OLIVEIRA, 2016, p. 277).

Dessa forma, indagamos se realmente os serviços de saúde de Macaé têm realizado práticas acolhedoras que abram espaço para a escuta e a fala nas relações assistenciais. Será que o mais importante para Sol era simplesmente usar a prótese? O quanto ela trouxe da sua vida para as sessões de reabilitação que não foi escutado, acolhido e abraçado?

Assim, concordamos com Moebus *et al.* (2016): *“se vislumbramos encontrar o usuário no centro da produção do cuidado, precisamos encontrá-lo também no centro da produção do saber sobre o cuidado, considerando sobretudo a produção de seu saber sobre o cuidado e sua própria produção de vida” (MOEBUS et al., 2016, p. 52).*

Nesse sentido, deve-se buscar a criação de espaços que possibilitem o encontro e a construção conjunta. Conforme Seixas *et al.* (2016), essa situação ocorre somente a partir do momento quando se reconhece a existência de outros modos de vida e outros projetos, diferentes daqueles que estamos acostumados a considerar como “boas práticas”.

Conforme Franco & Merhy (2005):

“é possível termos trabalhadores de saúde que trazem em si atitudes acolhedoras com os usuários, produzindo o cuidado independente da orientação das instâncias gestoras de determinado serviço, bem como há outros que produzem procedimentos em relações sumárias e burocráticas com os usuários, fazendo-os se sentirem desprotegidos nas relações de cuidado. O que estrutura um comportamento e outro, isto é, a atitude de cada um em relação ao usuário e aos outros trabalhadores, é notoriamente a sua subjetividade, expressão do desejo de atuar no mundo de um certo modo... subjetividade se produz a partir de vivências e dos registros que as pessoas acumulam em suas experiências de vida e é socialmente determinada, sendo portanto dinâmica e mutável no tempo” (FRANCO & MERHY, 2005, p.11).

É fundamental, nas nossas práticas de cuidado em saúde, nos despirmos dos nossos julgamentos de valores. Só assim podemos permitir que estas tornem-se espaços de reconhecimento do diferente, do que é único do outro (SEIXAS *et al.*, 2016). Dessa forma, nesses locais, podemos nos deixar afetar pelo encontro com o usuário, para que juntos possamos construir estratégias de cuidado centralizadas nas demandas e necessidades do indivíduo, visando sempre a melhoria da qualidade de vida e a ressignificação dos seus processos de saúde e doença.

Assim, cada adoecimento deve ser sempre encarado como uma expressão particular do processo de saúde e doença, não apenas uma simples repetição de um fenômeno geral. Somente assim, podemos nos ater às mais diversas necessidades de saúde de usuários como a Sol, instituindo abordagens cada vez mais potentes e eficazes, alcançando dimensões cuidadoras satisfatórias nas existências singulares.

A Política Nacional de Atenção Básica tem entre os seus fundamentos e diretrizes a descrição dos usuários e o desenvolvimento de relações de vínculo e responsabilização entre as equipes e a população, garantindo a continuidade das ações de saúde e a longitudinalidade do cuidado (BRASIL, 2011). Concordamos com Seixas *et al.* (2019) que:

“o vínculo implica no conhecimento das histórias de vida dos usuários e constituiria algo que precisa ser permanentemente construído entre trabalhadores e usuários, algo que implicaria uma confiança mútua e que, propomos, constituiria a expressão do acontecimento do cuidado, tomado aqui como produção no encontro intercessor” (SEIXAS, 2019, p.02).

É importante destacar que neste caso, Sol foi acolhida na USF após a interferência da presente pesquisa. Afinal, é inegável a importância do papel da USF enquanto protagonista da coordenação do cuidado do usuário na rede de atendimento em saúde. Conforme Aleluia *et al.* (2019), esse serviço de saúde está intimamente ligado à continuidade e à integralidade do cuidado, uma vez que diminui as barreiras de acesso aos diversos serviços de saúde. Antes disso, a falta dessa articulação fez com que a nossa usuária fosse a responsável por procurar os serviços especializados, enfatizando as relações pautadas pela fragmentação e pela superespecialização profissional, que constituem a maneira hegemônica de organização dos serviços na atualidade, desconsiderando muitas dimensões de sofrimento, de autonomia e de emancipação do usuário e, assim, contribuindo para que ocorram maus encontros (LIMA *et al.*, 2009).

Lopes (2016) nos traz uma importante contribuição ao afirmar que as equipes de saúde inseridas nas UBS estão em sofrimento frente a casos complexos que envolvam a operação intensiva de tecnologias leves, caixa de ferramentas que nossa formação brasileira em saúde ainda busca proporcionar formas novas. Em relação aos gestores, que também estão com suas caixas por vezes esvaziadas, há dificuldades para construir processos de educação permanente em saúde (EPS) de forma a apoiar essas equipes diante de casos complexos encontrados na atenção básica, exigindo para sua resolução uma multiplicidade de saberes e de fazeres.

Entendemos por EPS:

“o processo educativo que coloca o cotidiano do trabalho – ou da formação – em saúde em análise, que se permeabiliza pelas relações concretas que operam realidades e que possibilita construir espaços coletivos para a reflexão e avaliação de sentido dos atos produzidos no cotidiano (CECCIM, 2005, p.161).

Para ocupar o lugar ativo da EPS, precisamos abandonar (desaprender) o sujeito que somos. Assim, mais que sermos sujeitos (no sentido de assujeitados pelos modelos hegemônicos e/ou pelos papéis instituídos) precisamos produzir subjetividades, a todo tempo abrindo fronteiras, desterritorializando grades (gradis) de comportamento ou de gestão do processo de trabalho. Precisamos, também, portanto, trabalhar no deslocamento dos padrões de subjetividade hegemônicos, deixando de ser os sujeitos que estamos sendo, por exemplo, que se encaixam em modelos prévios de ser profissional, de ser estudante e de ser “paciente”, confortáveis nas cenas clássicas e duras da clínica tradicional, mecanicista, biologicista, procedimento-centrada e medicalizadora (CECCIM, 2005).

Identificamos na fala da Sol que, ao tornar-se “deficiente/incapaz”, ela percebe o preconceito das pessoas - “*pensam que estou assim porque comi doce. Não sou diabética.*” Não é raro a pessoa, que adquire uma deficiência física ao longo da vida, sentir-se culpada por essa situação, como também, não é raro que lhe seja outorgada essa culpa. Ainda vigoram hoje, fantasias de que se está pagando por pecados, frutos de merecimento por má conduta e maus sentimentos, , sutilmente veiculados pelos meios de comunicação (SCHEWINSKY, 2004).

É no paciente exercício do olhar e também no persistente refinamento das interações dialógicas que é possível verificar o quanto a diferença é rechaçada em

nossa sociedade, onde o sentimento de piedade paternalista dá lugar a uma falsa visão de respeito às diferenças individuais. Claramente percebemos isso na fala da Sol: "*Vou na rua, e as pessoas olham pra mim com pena*".

Conforme Pontes (2001), os antagonismos, os conflitos e a não linearidade das ideias que são e estão sempre sendo construídas, ao longo do processo histórico e social da humanidade com relação ao sujeito 'diferente' dos parâmetros cultural e esteticamente pré-estabelecidos, circunscrevem-se dentro do sistema de produção característico das sociedades contemporâneas, definindo o 'normal e o 'patológico' dentro de uma dada conjuntura discursiva.

"Todo o indivíduo que 'foge' das normas e regras (pré)estabelecidas é considerado estigmatizado; mas o estigma não está no sujeito ou na deficiência que ele apresenta; são os valores culturais estabelecidos pela sociedade que permitem categorizar as pessoas que fogem aos padrões de normalização, aferindo a estas determinados rótulos sociais" (PONTES et al., 2001, p.02).

6.2 - Os protocolos instituídos e as barreiras de acesso produzidas pelos serviços de saúde

Tradicionalmente, no campo da reabilitação, as afecções de saúde são tomadas a partir do corpo biológico, ou seja, a lógica biomédica de identificação de doenças com uma localização no corpo impera no agir terapêutico, que considera como necessário identificar precisamente a causa da deficiência: o agente patogênico, o gene defeituoso, faltante ou excessivo, a lesão específica que dá origem àquela determinada forma de organização psicomotora, cognitiva etc (ESTEVEVES *et al.*, 2016). Nessa perspectiva, as ações de saúde, muitas vezes, ficam bastante presas aos diagnósticos e aos protocolos elaborados para o seu manejo, não ampliando as ações e nem explorando a potência que pode ser acionada com um olhar ampliado para aquela vida (ESTEVEVES *et al.*, 2016). Uma das inúmeras grandes potências de vida demonstrada pela Sol, nós identificamos quando ela adapta sua casa à nova condição física: "*adaptei a pia e a máquina de lavar, pois não gosto de depender dos outros...*".

Além disso, é notório que as instituições de saúde se constituem como grandes caixas de ressonância da sociedade, refletindo em sua organização o discurso subjetivo construído socialmente, onde o "deficiente/incapaz" é aquela

pessoa que não teria mais produtividade. Nessa concepção, existe uma formulação para separar vidas que valem a pena de serem defendidas, no caso obtendo investimentos do Estado, de vidas descartáveis, excluídas da oferta de cuidado (MERHY, 2012).

“Atitudes capacitistas contra pessoas com deficiência refletem a falta de conscientização sobre a importância da sua inclusão e da acessibilidade, porquanto deve-se entender que esta concepção, bastante antiga neste campo, é aquela oriunda do campo da biomedicina, que via até recentemente a deficiência como uma patologia cujo resultado seria a ‘incapacitação’ social e muitas vezes também intelectual e de autonomia pessoal dos sujeitos com deficiência” (MELLO, 2016, p. 3271).

O que o autor denomina capacitismo está ligado à corpo-normatividade, que considera determinados corpos inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação quando situados em relação aos padrões hegemônicos corporais/funcionais.

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

Concordamos com Hadad & Jorge (2018) que redes instituídas por sistemas regulatórios através de fluxos hierarquizados são geralmente redes fragmentadas, que não dialogam e não priorizam as necessidades dos usuários. Construídos de modo duro, esses sistemas podem ter como efeito a não implicação do trabalhador com o resultado do trabalho e podem produzir uma não rede e a descontinuidade do cuidado.

Ao falar de rede, consideramos a concepção de Deleuze e Guattari (2004) de rizoma, conceito originário da botânica, que rompe com a representação de rede normatizada.

“Resumamos os principais caracteres de um rizoma: diferentemente das árvores ou de suas raízes, o rizoma conecta um ponto qualquer com outro ponto qualquer e cada um de seus traços, não remete necessariamente a traços de mesma natureza;(…) Ele não tem começo nem fim, mas sempre um meio pelo qual ele cresce e transborda(…) O rizoma se refere a um mapa que deve ser produzido, construído, sempre desmontável, conectável, reversível, modificável, com múltiplas entradas e saídas, com suas linhas de fuga” (Deleuze e Guattari ,2004, p.32)

Já que a oferta de cadeira de rodas motorizada, conforme a CONITEC, no Sistema Único de Saúde, é orientada pela Classificação Internacional de Doenças (CID 10) e, por isso, Sol não pode ser incluída, então, indagamos como será seu processo de reabilitação na vida social, uma vez que a usuária também não se adaptou à prótese fornecida pelo serviço de saúde e não tem suporte familiar ou comunitário para favorecer a adaptação?

Devemos olhar o sofrimento humano de outros ângulos (históricos, sociais, culturais e no plano singular de cada situação). A 'clínica do corpo de órgãos' entra em questão, pois não basta construir saberes científicos para dar conta de produzir abordagens mais satisfatórias dos processos singulares de produção de existências singulares e coletivas (MERHY & FEUERWERKER, 2016, p.60).

O que se visibiliza, segundo Esteves (2016b), não somente nessa narrativa, mas naquelas de tantos outros usuários, é a questão da burocracia, que não deve ser vista somente como um empecilho de excesso de papéis e planilhas, mas uma questão que invisibiliza outras formas de produzir redes de cuidados que tenham o usuário como centro do processo.

Destacamos o quanto as políticas de saúde podem agir construindo barreiras no acesso ao cuidado, visto que para além de inclusão do usuário, devemos fazê-lo de forma produtiva, tendo um olhar centrado em procurar cenários propícios para a efetivação do cuidado.

Além disso, constatamos, nos encontros narrados, que Sol não percebeu ações/intervenções que ultrapassassem a concepção tradicional da deficiência física e que dialogassem com sua complexidade de vida, sentindo-se mutilada, como tantas outras Sóis, por uma prática em saúde que, ao ignorar sua singularidade, contribui para alijar os usuários de sua autonomia. Nesse sentido, para Sol, é perceptível a falta do reconhecimento do Estado em relação às suas necessidades é mais incapacitante do que a sua própria deficiência.

Vivenciar a deficiência foi para Sol uma experiência existencial, portanto não somente física e orgânica. Assim, é importante romper com o modelo em que instituímos práticas de saúde centradas em olhar as problemáticas do sofrimento humano, considerando somente o corpo biológico como um lugar reconhecido por

muitos, ignorando as expressões singulares e complexas, favorecendo e buscando sempre o usuário padrão (MERHY, 2016a).

Nessa perspectiva, a construção das práticas no campo da saúde deve ser organizada com o ideário de reafirmação de que as vidas não possuem valores distintos. Cada vida é um patrimônio na riqueza social brasileira, devendo receber o cuidado que vá ao encontro das suas necessidades de saúde em uma aposta de melhor viver (MERHY, 2016a).

Assim, percebemos que há singularidades na vida da usuária-cidadã-guia que não conversam com os protocolos do sistema. Nessa conjuntura, é essencial reorganizar o processo de produção do cuidado em novos modos de agir e de ser com os usuários, que não se encaixem nos protocolos institucionais, respeitando as singularidades existentes em seu cotidiano. Desse modo, haveria a possibilidade do acesso à demanda da cadeira de rodas motorizada pelo sistema de saúde sem a necessidade de recorrer à judicialização do processo, a fim de vislumbrar outra forma de inclusão.

Ademais, é preciso compreender de que modo se concretiza a visão sobre a Sol entre aqueles que pudemos contactar: “...*difícil de lidar (...)* reclama de tudo” para a ACS, “... *uma pessoa ruim*” para o presidente da associação de moradores e “*uma paciente difícil*” para a enfermeira responsável pela UBS.

A perpetuação do discurso negativo sobre a usuária-cidadã-guia mostra-se como um grande complicador na relação entre ela e a rede de atendimento, operando para justificar o porquê de sua vida ser considerada descartável. Muitas vezes, é importante salientar que, por trás desse discurso difamatório, há uma forma de discriminação sutil que afeta a garantia do cuidado à saúde.

Nossa usuária-cidadã-guia nos mostrou o quanto se tornam visíveis as tensões produzidas com os serviços de saúde, quando aponta a desorganização e rigidez da rede em sua trajetória e, principalmente, a maneira como gostaria de ser cuidada, questionando as ofertas limitadas oferecidas nos serviços de saúde: “*fazer coisas úteis não é fazer artesanato, não!*”

Para Baduy *et al.* (2016), quando falamos de ‘usuários complexos’, consideramos aqueles que dificilmente se “encaixam” nas ofertas que fazemos, nas regularidades que são produzidas na organização dos protocolos assistenciais, nas linhas de cuidado, nos fluxos assistenciais etc. Também falamos daqueles que mobilizam as equipes, mas que as deixam de mãos atadas, quando elas não conseguem perceber que, nas dobras e movimentos da vida de cada um, há muitas possibilidades se abrindo, mesmo nas situações muito complexas (BADUY *et al.*, 2016, p. 225).

Sol quer brilhar! Sonha em manter uma vida ativa, construir novos modos de viver e de ser, mesmo com a deficiência. Ela resiste, expressa sua potência de vida e o papel que deseja protagonizar com as lições que obtém por meio de outras histórias de vida: *“Conhecer outras histórias é isso que me faz sobreviver”*.

Sol também é cuidadora, sente-se realizada ao ajudar os outros. Em vários momentos de sua fala, constatamos esse fato: foi responsável por mobilizar a implementação da linha de ônibus e da coleta de lixo no bairro, conseguiu um caixão para uma família, intermediou medicação por intermédio da farmácia municipal. Enfim, Sol expressa sua potência de vida quando mobiliza recursos para auxiliar outras pessoas.

6.3 - A pandemia e a vida de Sol

Durante o período da pandemia provocada pelo SARS-CoV-2, mantivemos o vínculo com Sol que, em um dos nossos encontros, relatou que a epidemia do vírus a deixava triste, ansiosa, mas as sessões de acupuntura com a médica da família estavam lhe fazendo muito bem. Sabemos que o isolamento social é a principal recomendação das autoridades de saúde mundiais, a fim de evitar a propagação do coronavírus (BRASIL, 2020).

Conforme Carneiro & Lessa (2020), o medo de ser contaminado culminou em alterações na saúde mental da população, em especial nos idosos. Os sintomas psicológicos estão relacionados com as fases da pandemia. A primeira é caracterizada por uma mudança radical de estilo de vida, sendo evidenciada pelo

medo de ser contaminado pelo vírus, acarretando necessidade de redução do número de pessoas do convívio, de distanciamento e de isolamento com relação a outras pessoas, excluindo-se do contato físico. A segunda fase está relacionada ao confinamento compulsório, que exige mudança de rotina, sendo comuns as manifestações de sentimentos de desamparo, tédio e raiva pela perda da liberdade, caracterizadas por ansiedade, irritabilidade e desconforto em relação à nova realidade que lhe é imputada. A terceira e última fase está relacionada com as possíveis perdas econômicas e afetivas decorrentes da pandemia, principalmente de pessoas que necessitem ser internadas, pois se trata de um período de experiência traumática (CARNEIRO & LESSA, 2020).

Sol já vivenciava o isolamento quando tornou-se uma pessoa com deficiência, e a pandemia acentuou este sentimento. As redes sociais, segundo a nossa usuária, foram essenciais para a manutenção da sua saúde mental. Buscou, justamente nesse período, uma cadeira de rodas em melhores condições de uso, mas novamente sua demanda foi negada, já que uma cadeira nova só é ofertada após dois anos de uso da primeira. Como nem olharam o estado da sua cadeira de rodas, certamente o que causa desconforto para ela é considerado mau uso para o serviço de saúde. De acordo com Silva *et al.* (2016) as equipes operam em territórios geopolíticos, com fluxos e protocolos pensados e constituídos para organizar da melhor forma possível a atenção à saúde. Entretanto, ocorre que os territórios existenciais – que regem os modos de ser e viver dos usuários – quase nunca estão na “agenda”, que orienta a organização da rede de serviços. Isso acontece porque seria necessário pensar numa multiplicidade de formas de organizar a produção do cuidado, a fim de atender à singularidade dos usuários, não suportada pelo modo tradicional, estruturado e formal do desenho atual das redes temáticas (SILVA *et al.*, 2016, p.306).

Quando Sol fica revoltada diante das negativas recebidas e verbaliza que “*pobre e ainda preto não tem direitos mesmo*”, ela reconhece as diversas vulnerabilidades a que seu corpo preto, pobre e com deficiência está sujeito e as condições de existência ao qual está submetido.

Conforme Melo (2014), na nossa sociedade, o indivíduo “vale” pela sua produção e riqueza, e no momento quando fica impossibilitado de exercer papéis

sociais e profissionais que lhe conferem o *status quo*, recai sobre ele a imagem de inutilidade e de menos-valia. Somado a isso, os estereótipos raciais e étnicos no Brasil, nos quais a associação moral se justificaria por meio do processo histórico e social de dominação das pessoas brancas em relação às pessoas negras, influenciam na percepção do comportamento da pessoa negra frente à sociedade, confrontando o que está por trás das convicções culturais e estruturas sociais que se perpetuam.

Esta dupla categorização se refere a uma estigmatização associada ao desenvolvimento de preconceitos, justificção de discriminação e de exclusão social gerada pela ameaça à identidade de sujeitos pertencentes a uma categorização social dupla, que ocasionalmente é estigmatizada (MELO, 2014). As representações negativas do que é “ser uma pessoa com deficiência”, “ser negro” e “ser pobre” marcam a trajetória de vida da Sol e tornam-se acentuadas na sua relação com o serviço de saúde.

Sol deseja minimamente ter sua independência, mas no seu caminhar pela rede muitos são os entraves vividos: primeiro lhe ofereceram uma prótese que provocou dores, posteriormente solicitou uma cadeira de rodas motorizada e não pôde ser contemplada conforme os critérios e de acordo com o seu “CID” e, por último, requisitou uma cadeira de rodas comum para substituir aquela que possui e não teve sucesso. Diante disso, ela traz uma narrativa bastante forte, que expressa todo o sofrimento em relação ao valor da sua própria vida:

“Tem dia que penso em morrer”.

Embora atualmente exista um discurso de valorização da pessoa com deficiência, elas ainda são desprezadas e sucumbem a várias formas de morte, como a morte física propriamente dita, o suicídio silencioso, o sofrimento psíquico, o confinamento social e a falta de acesso aos cuidados à saúde, educação e trabalho. Não é mera semelhança com outras fases da história, principalmente no tocante aos pobres (SCHEWINSKY, 2004).

Para que o seu caminho prossiga com sentido e condições para sua locomoção, Sol não desiste. Ela, apesar de não seguir nenhuma crença religiosa, recorre à igreja evangélica para tentar conseguir o recurso da cadeira de rodas, demonstrando que seu processo de cuidado é uma rede viva e não está restrita ao

serviço público de saúde. Chega ao serviço acompanhada de um assessor de vereador, ressaltando para nós que está no centro da produção do cuidado, sendo coordenado por ela mesma. Sol nos apresenta grandes lições de uma mulher com deficiência, negra, idosa, pobre e com uma potência de vida gigante!

7-CONSIDERAÇÕES FINAIS

Creio que o caminho percorrido neste trabalho foi dando forma às inquietações apresentadas no início e trazendo também novos elementos que as tornam mais complexas. Apresentamos como questionamentos iniciais: Como o cuidado à pessoa idosa com deficiência é prestado na rede de atenção à saúde de Macaé? Quais as dificuldades/desafios enfrentados no cotidiano dos idosos com deficiência para acessar os serviços de que necessita?

Destaca-se a fragilidade da vinculação entre usuária-cidadã-guia e o serviço de reabilitação. A ausência de vínculo na produção do cuidado não possibilitou que Sol fosse ouvida quando trouxe para as sessões de fisioterapia as questões que eram fruto do que vivenciava naquele momento, como a casa que estava em condições ruins, sua situação econômica e os conflitos com o filho. Identificamos também que, na relação com os profissionais de saúde, ainda predomina o processo de trabalho marcado pela concepção restrita ao biológico, ao corpo, à doença, à deficiência e pouco se explorou a complexidade da vida da Sol e seus diferentes modos de produção existencial.

Embora a legislação, que institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS, preconize uma rede de serviços de reabilitação integrada, articulada e efetiva, caso o reconhecimento for restrito aos fluxos e protocolos e não a uma rede viva, mutável, dinâmica em acontecimento e em ato, o cuidado à pessoa com deficiência será sempre empobrecido.

É preciso investir na formação desses sujeitos trabalhadores e gestores para práticas integrais em saúde, que sejam acolhedoras, humanizadas e que considerem o usuário enquanto protagonista do seu cuidado, capaz de colocar suas demandas e de contribuir para a efetivação do cuidado a partir de sua atuação copartícipe, indo a favor da ruptura com o modelo biomédico vigente, que verticaliza e obstaculiza o cuidado. Nesse sentido, entendemos que a educação permanente, pouco presente em muitas das redes de atenção à saúde que percorremos, é uma caixa de ferramentas poderosa na produção do cuidado de problemas complexos de usuários que não se enquadram em determinadas ofertas, que poderia ser mais operacionalizada.

Enquanto trabalhadora da rede de saúde de Macaé, ressalto alguns limites existentes no serviço, como o número excessivo de atendimentos e pouco tempo para o diálogo entre a equipe. Além disso, não há espaço para se construir um projeto terapêutico singular, com propostas e condutas terapêuticas articuladas em discussão coletiva interdisciplinar, com a presença e participação ativa dos usuários. Também se constata a ausência de entendimento do gestor em relação à importância de destinar um tempo do trabalho para esse objetivo. Por fim, as relações dos profissionais de saúde com os usuários são construídas de forma hierárquica e com pouca sensibilidade para com a vida que cada um traz consigo.

Com certeza, avalio que as normas para concessão dos recursos para pessoas com deficiência são muito inflexíveis, não considerando as particularidades dos sujeitos e certamente só haverá mudanças após diálogos incansáveis na equipe. Ademais, percebo a ausência de um olhar crítico do trabalhador sobre sua prática profissional.

Nessa finalização que não pretende ser conclusiva, a intenção é fazer reflexões que possam contribuir para o debate acerca da produção do cuidado à pessoa idosa com deficiência no município de Macaé, valorizando uma rede viva de cuidados. A partir desta experiência de mestrado profissional, foi possível conhecer um pouco das realidades de outros municípios trazidas pelos colegas da turma e comparar com a oferta e com a organização dos serviços em Macaé. A cada atendimento realizado, pude transformar o meu modo de olhar a demanda, buscando maior aprofundamento. O processo de trabalho tornou-se mais qualificado e o trabalho em equipe, essencial.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHÃO, A.L. *et al.* O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In: GOMES, M.P.C.; MERHY, E.E. (Org.). **Pesquisadores in-mundo – Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental.** 1 ed. Porto Alegre: Rede Unida, 2014. p. 22-30. Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/pesquisadores-in-mundo-pdf/at_download/file>. Acesso em: 10/03/2020.

ALELUIA, I.R.S. *et al.* **Coordenação do cuidado na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em município sede de macrorregião do nordeste brasileiro.** Ciênc. saúde coletiva. V.22(6). 2017. p. 1845-56. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v22n6/1413-8123-csc-22-06-1845.pdf>>. Acesso em: 20/03/2020.

BADUY, R.S. *et al.* “Mas ele não adere!” – O desafio de acolher o outro que é complexo para mim In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 220 - 227. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituicao-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 10/03/2020.

BENET, M. *et al.* **Devenir Cartógrafa.** Athenea Digital, 16(3), nov. 2016. p. 229-242. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/309895540_Devenir_cartografa>. Acesso em: 11/12/2020.

BERTUSSI, D.C. *et al.* A regulação “quente” e a “atenção especializada viva” como dispositivos de compartilhamento do cuidado em saúde. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 357-60. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituicao-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/03/2020.

BONI, V.; QUARESMA, S.J. **Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais.** Rev. Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC, v. 2 n. 1 (3), jan-jul, 2005, p. 68-80. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027#:~:text=S%C3%A3o%20diversos%20os%20tipos%20de,entrevistas%2C%20suas%20vantagens%20e%20desvantagens.>>>. Acesso em: 10/01/2021.

BORGES, J.A.S. **Política da pessoa com deficiência no Brasil: percorrendo o labirinto**. Tese (Doutorado em Políticas Públicas) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018. 427 p. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/181459>>. Acesso em: 08/12/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.528, de 20 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Diário Oficial da União, Brasília – DF. Seção 1, p.142, de 20/10/2006. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/diarios/738747/pg-142-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-20-10-2006>>. Acesso em: 10/3/2020.

_____. Ministério da Saúde. **Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento**. Brasília, 2010. 44p. (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006, v. 12). Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_pessoa_idosa_envelhecimento_v12.pdf>. Acesso em: 08/12/2020.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 10/03/2020.

_____. Ministério da Saúde. **Relatório nº 50** - Procedimento cadeira de rodas motorizada na tabela de órteses, próteses e materiais especiais não relacionados ao ato cirúrgico do SUS. 2013. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Incorporados/CadeiradeRodasMotorizada-final.pdf>>. Acesso em: 10/03/2020.

_____. Ministério da Saúde. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. 150 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf>. Acesso em: 10/03/2020.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas no SUS: proposta de modelo de atenção integral**. In: XXX Congresso Nacional de Secretarias Municipais e Saúde. Brasília: Ministério da Saúde. maio, 2014b. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/bvsms/resource/pt/mis-37552>>. Acesso em: 10/03/2020.

_____. Ministério da Saúde. **Orientações técnicas para a implementação de Linha de Cuidado para Atenção Integral à Saúde da Pessoa Idosa no Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível

em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/13/Linha-cuidado-VERSAO-CONSULTA-PUBLICA-07nov2017.pdf>>. Acesso em: 11/03/2020.

_____. Ministério da Saúde. **O que é coronavírus? (COVID-19)**. Disponível em: <<https://coronavirus.saude.gov.br/>>. Acessado em: 08 de fevereiro de 2020.

CABRAL, M.P.G. *et al.* A mulher com câncer em produção de cuidado: o complexo e o singular da usuária-guia Luíza no enfrentamento ao câncer de colo uterino. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al.* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 374-377. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituicao-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/03/2020.

CAMARANO, A.A. **Estatuto do idoso: avanços com contradições**. Texto para discussão / Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - Brasília: Ipea, Rio de Janeiro, 2013, p.32. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_1840.pdf>. Acesso em: 08/12/2020.

CAMARANO, A.A. (Org.). **Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?** Rio de Janeiro: IPEA, 2014. 658p. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=23975>. Acesso em: 10/01/2021.

CAMARANO, A.A.; PASINATO, M.T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: CAMARANO, A.A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro, IPEA, 2004. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_16_Cap_08.pdf>. Acesso em: 10/03/2020.

CAMPOS, M.F. *et al.* **A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência**. Interface (Botucatu) v.19 (52). jan./mar. 2015. P. 207-10. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/icse/v19n52/1807-5762-icse-19-52-0207.pdf>>. Acesso em: 20/03/2020.

CARNEIRO, L.N.S.; LESSA, H.M.M. **Saúde mental dos idosos em tempos de pandemia**. Jornal de Ciências Biomédicas & Saúde, v 6(1). p. 1-3, 2020. Disponível em: <<http://publicacoes.facthus.edu.br/index.php/saude/article/view/342>>. Acesso em: 25/12/2020.

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

884, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/physis/v25n3/0103-7331-physis-25-03-00863.pdf>>. Acesso em: 20/03/2020.

CECCIM, R.B. **Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário**. Rev. Interface - Comunic, Saúde, Educ, v.9(16), p.161-77, set.2004/fev.2005. Disponível em: <<http://www.escoladesaude.pr.gov.br/arquivos/File/textos%20eps/educacaopermanente.pdf>>. Acesso em: 11/01/2021.

CECCOM, R.F. *et al.* **Atenção Primária em Saúde no cuidado ao idoso dependente e ao seu cuidador**. Rev. Ciência & Saúde Coletiva, 26(1), 2021. p. 99-108. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232021000100099&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 11/01/2021.

CECILIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ; Ed. Abrasco; 2001. p. 113-26

CUTTOLO, L. R. **A. Estratégia saúde da família: bases conceituais**. Texto elaborado para a Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde (UNA-SUS). Florianópolis: UFSC, 2009.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs**. Capitalismo e Esquizofrenia. V.1 Ed. 34, Rio de Janeiro, 2004.

ESTEVES, C.O. *et al.* Precisamos de outro tipo de regulação que produza mais rede e menos burocracia. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016a. p. 361-365. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/01/2021.

ESTEVES, C.O. *et al.* A rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência: um caminhar para além do instituído. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Livro 2. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016b. p. 151-61. Disponível em: <<http://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>>. Acesso em: 11/03/2020.

FAUSTO, M.C.R. *et al.* **O futuro da Atenção Primária à Saúde no Brasil**. Rev. Saúde Debate, v. 42, número especial 1, set 2018, p.12-17. Disponível em:<https://www.researchgate.net/publication/329869448_O_futuro_da_Atencao_Primaria_a_Saude_no_Brasil>. Acesso em: 11/01/2021.

FAVORETO, C.A.O. **A narrativa na e sobre a clínica na atenção primária: uma reflexão sobre o modo de pensar e agir dirigido pelo diálogo à**

integralidade e ao cuidado em saúde. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2007. 220p. Disponível em: <https://thesis.icict.fiocruz.br/pdf/CesarFavoreto_tese.pdf>. Acesso em 25/12/2020.

FERTONANI, H.P. *et al.* **Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira.** Ciênc. saúde coletiva; 20(6). Jun 2015. p. 1869-1878. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000601869&script=sci_arttext>. Acesso em: 11/03/2020

FEUERWECKER, L.C.M. Cuidar em saúde. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 2. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. P. 35-47. Disponível em: <<http://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>>. Acesso em: 11/03/2020.

FIGUEIREDO, A.E.B. *et al.* **Doenças crônicas não transmissíveis e suas implicações na vida de idosos dependentes.** Rev. Ciência & Saúde Coletiva, v. 26(1), 2021.p. 77-88. Disponível: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v26n1/1413-8123-csc-26-01-77.pdf>>. Acesso em: 11/01/2021.

FIGUEIREDO, E.B.L. *et al.* **Pesquisa-interferência: um modo nômade de pesquisar em saúde.** Rev Bras Enferm [Internet]. 2019; 72(2):p. 598-603. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n2/pt_0034-7167-reben-72-02-0571.pdf>. Acesso em: 15/11/2020.

FILGUEIRAS, A.S.; SILVA, A.L.A. **Agente Comunitário de Saúde: um novo ator no cenário da saúde do Brasil.** Physis Rev. Saúde Coletiva v. 21(3), 2011. p. 899-916. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/physis/v21n3/08.pdf>>. Acesso em: 20/03/2020.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. Produção Imaginária da Demanda. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Construção Social da Demanda.** Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2005. p. 181-193.

GOMES, M.P.C. *et al.* Demanda espontânea e fabricação de redes vivas: uma produção possível? In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 352-56. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/03/2020.

JORGE, A.O.*et al.* Encontros e desencontros na construção de redes. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro:

Hexis, 2016. p. 352-56. Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 15/03/2020

JORGE, M.S.B. *et al.* **Promoção da Saúde Mental – Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia.** Ciência & Saúde Coletiva, 2011, v. 16(7). p.3051-60. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/05.pdf>>. Acesso em: 25/12/2020.

KANSO, S. **Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica.** In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Org.). Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p. 58-73.

LIMA, R.C.D. *et al.* **Significando os sentidos da vida na formação dos profissionais de saúde: com a palavra os estudantes de enfermagem da Universidade Federal do Espírito Santo.** Rev. Cogitare Enferm. 2009; 16(1):167-70. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/21129/13955>>. Acesso em: 10/01/2021.

LOPES, C.V.A. *et al.* Alguns traços de uma cartografia na atenção básica à saúde. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p.134-140. Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 10/01/2021.

LOURENÇO, A.E.P. *et al.* Trajetória da atenção à saúde em Macaé: desafios e perspectivas. In: SILVA, S.R.A.; CARVALHO, M.R. (Org.). **Macaé, do caos ao conhecimento: olhares acadêmicos sobre o cenário de crise econômica.** E-book. Prefeitura Municipal de Macaé.2019. Disponível em: <http://www.macaee.rj.gov.br/ensinosuperior/conteudo/titulo/e-book-macaee-do-caos-ao-conhecimento>>. Acesso em: 10/01/2021.

MACAÉ. **Decreto nº 114.2020.** Dispõe sobre a adoção de medidas preventivas para a contenção do coronavírus no Município de Macaé e dá outras providências. Macaé: Câmara Municipal. 2020. Disponível em: <http://www.macaee.rj.gov.br/midia/uploads/Decreto%20114%202020%20Utilizacao%20de%20Mascaras%20Multas.pdf>>. Acesso em: 09/12/2020.

MAEYAMA, M.A. *et al.* **Saúde do Idoso e os atributos da Atenção Básica à Saúde.** Braz. J. of Develop., Curitiba, v. 6 (8), ago, 2020. p. 55.018-55.036. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/14488/12033>>. Acesso em: 08/12/2020.

MALTA, D.C; MERHY, E.E. **O percurso da linha de cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis.** Interface-Comunicação, saúde e

educação, v.14 (34), p.593-605, jul./set. 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/icse/v14n34/aop0510.pdf>>. Acesso em: 20/03/2020.

MARTINS, A. A. *et al.* **A produção do cuidado no Programa de Atenção Domiciliar de uma Cooperativa Médica.** Physis, Rev. Saúde Coletiva, v.19 (9). Rio de Janeiro, 2009. p. 457-474. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312009000200012>. Acesso em: 08/12/2010.

MELLO, A.G. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC.** Ciência & Saúde Coletiva, v.1(10), 2016. p. :3265-3276. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>>. Acesso em: 08/12/2020.

MELO, C.V.G. **Estratégias de enfrentamento de pessoas negras e com deficiência frente ao duplo estigma.** Dissertação (Pós-graduação em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. 187 p. Disponível em: <https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/carlos_vinicius_gomes_melo.pdf>. Acesso em: 25/12/2020.

MELO, E.A. *et al.* **Mudanças na Política Nacional de Atenção Básica: entre retrocessos e desafios.** Rev. Saúde em Debate, v.42, Número especial 1, set 2018, p. 38-51. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42nspe1/0103-1104-sdeb-42-spe01-0038.pdf>>. Acesso em: 11/01/2021.

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

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo.** 3ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MERHY, E.E. **A clínica do corpo sem órgãos, entre laços e perspicácias. Em foco a disciplinarização e a sociedade de controle.** Lugar Comum, n. 27. 2009. p. 281-306. Disponível em: <http://uninomade.net/wp-content/files_mf/112203120910A%20clinica%20do%20corpo%20sem%20orgaos.pdf>. Acesso em: 20/06/2020.

MERHY, E.E. **Saúde e direitos: tensões de um SUS em disputa, molecularidades.** Saúde Soc. São Paulo, v.21 (2), 2012. p.267-279. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v21n2/a02v21n2.pdf>>. Acesso em: 11/03/2020.

MERHY, E.E. *et al.* **Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do**

conhecimento em saúde. Rev. Divulg. Saúde em Debate, (52) out 2014, p. 153-64. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/305808534_Redex_Vivas_multiplicidades_girando_as_existencias_sinais_da_ua_Implicacoes_para_a_producao_do_cuidado_e_a_producao_do_conhecimento_em_saude>. Acesso em: 15/11/2020.

MERHY, E. E. *et al.* Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 2. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016a. p. 25-34. Disponível em: <http://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>>. Acesso em: 11/03/2020.

MERHY, E.E. *et al.* Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016b. p. 336-41. Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/03/2020.

MERHY, E.E; FRANCO, T.B. **Por uma composição técnica do trabalho em saúde centrada no campo relacional e nas tecnologias leves.** Saúde em Debate, v. 2 (65), 2003. p. 316-323. Disponível em: https://www.pucsp.br/prosaude/downloads/territorio/composicao_tecnica_do_trabalho_emersoun_merhy_tulio_franco.pdf>. Acesso em: 10/03/2020.

MERHY, E.E; MACRUZ, L.C. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 59-62. Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/03/2020.

MERHY, E.E; ONOCKO, R. **Agir em saúde: um desafio para o público.** São Paulo: Hucitec, 1997.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** Ed. Hucitec. 14ed. São Paulo, 2014. 416p.

MIRANDA, G.M.D. *et al.* **O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras.** Rev. bras. Geriatri. Gerontol, v.19 (3), mai/jun 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232016000300507&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 02/12/2020.

MOEBUS, R.N. *et al.* O usuário- cidadão como guia. Como onde pode elevar-se acima da montanha? In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 43-53. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/03/2020.

MORAES, E.N. **Atenção à saúde do Idoso: Aspectos Conceituais**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 98 p.

OLIVEIRA, J.A.S. *et al.* Desencontros entre a vista do ponto dos usuários e as formas de cuidar em saúde: reflexões sobre a produção do cuidado em uma região da cidade de Salvador-BA. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Livro 1. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 276-281. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 11/01/2021.

PASCHOAL, S. M. P. Desafios da Longevidade: qualidade de vida. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. (Org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 329-337.

PINHEIRO, R. Cuidado em Saúde. In: PEREIRA, I.B.; LIMA, J.C.F. (Org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2. ed. Revista e ampliada. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p.110-14. Disponível em: <<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/Dicionario2.pdf>>. Acesso em: 10/02/2020.

PONTES, B.S. *et al.* **Mídia impressa, discurso e representação social: a constituição do sujeito deficiente**. In: XXIV Congresso Brasileiro da Comunicação Campo Grande – MS: INTERCOM – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, set. 2001. Disponível em: <<http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/126289896060339383819400159512285338382.pdf>>. Acesso em: 11/01/2021.

POZZOLI, S.M.L.; CECILIO, L.C.O. **Cartografia de um serviço de atenção domiciliar e seus planos de visibilidade**. *Physis, Rev. Saúde Coletiva* v.30 (2), set 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/physis/v30n2/0103-7331-physis-30-02-e300223.pdf>>. Acesso em: 11/12/2020.

PRATA, P. R. **A transição epidemiológica no Brasil**. *Cad. Saúde Pública*, v.8 (2), abr./jun. 1992. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1992000200008>. Acesso em: 11/12/2020.

REIS, C. *et al.* **O desafio do envelhecimento populacional na perspectiva sistêmica da saúde**. BNDES Setorial 44, set 2016, p. 87-124. Disponível em: <<https://web.bndes.gov.br/bib/jspui/handle/1408/9955>>. Acesso em: 14/11/2020.

REIS, L.A; REIS, L.A.(Org). **Envelhecimento e longevidade: novas perspectivas e desafios**. Brasília, DF. Ed. Technopolitik.2019. Disponível em: <<http://www.technopolitik.com.br/downloads/files/EnvelhecimentoLongevidadeVfinal.pdf>>. Acesso em: 12/12/2020.

RESENDE, M.C. **Ajustamento psicológico, perspectiva de envelhecimento pessoal e satisfação com a vida em adultos e idosos com deficiência física**. Tese (doutorado em Educação). Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. 2006. 155 p. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/253003/1/Resende_MarineiaCrosarade_D.pdf>. Acesso em: 11/04/2020.

ROLNIK, S. Cartografia ou de como pensar com o corpo vibrátil. In: ROLNIK, S. **Cartografia Sentimental, Transformações contemporâneas do desejo**. Ed. Estação Liberdade, São Paulo, 1989. Disponível em: <<https://www.pucsp.br/nucleodesubjetividade/Textos/SUELY/pensarvibratil.pdf>>. Acesso em: 25/12/2020.

SASSAKI, R. K. **Como chamar as pessoas que têm deficiência**. *Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados*, ano I, n. 1, p. 8-11, 2003 (texto atualizado em 2009). Disponível em: <<http://acervo.plannetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1855>>. Acesso em: 08/12/2020.

SCHEWINSKY, R. **A barbárie do preconceito contra o deficiente - todos somos vítimas**. Ver. *Acta Fisiatr.* 2004; v. 11(1), p. 7-11. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102465/100777>>. Acesso em 11/01/2021.

SEIXAS, C.T. *et al.* **La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil**. *Salud Colect.* 12(1). 2016. p.113-23. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/scol/2016.v12n1/113-123/es>>. Acesso em: 20/03/2020

SEIXAS, C.T. *et al.* **O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam**. *Interface (Botucatu)*, v.23, jan. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832019000100205>. Acesso em: 20/04/2020.

SILVA, K.L. *et al.* Sofia e tantas outras mulheres usuárias de crack e seus filhos: quando a (in)capacidade de gerir sua própria vida afeta a produção do cuidado. Kênia Lara Silva. In: FEUERWECKER, L.C.M. *et al* (Org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas**

redes. Livro 2. 1 Ed, Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 292-307. Disponível em: <<http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-2-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>>. Acesso em: 12/12/2020.

SLOMP JUNIOR, H. *et al.* **Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa**. Athenea Digital, v.20 (3), nov 2020. Disponível em: <<https://atheneadigital.net/article/download/v20-3-slomp/2617-pdf-pt>>. Acesso em: 12/12/2020.

SOUZA, C. P. **Previdência Social: perspectivas para um Brasil em transição demográfica**. Dissertação (Bacharelado em Economia) – Instituto de Economia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014. 61p. Disponível em: <<https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/1528/1/CPSouza.pdf>>. Acesso em: 15/11/2020.

VENDRAMIN, C. **Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo**. In: III Simpósio Internacional Repensando Mitos Contemporâneos. Anais, 2019, Universidade de Campinas – São Paulo. Disponível em: <<https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389>>. Acesso em: 08/12/2020.

VERAS, R. **Fórum. Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos. Introdução**. Caderno de Saúde Pública, v.23 (10), out. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0102-311x2007001000020&script=sci_arttext>. Acesso em: 20/04/2020.

APÊNDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1- Quando o médico falou que você ia amputar o que sentiu?
- 2- Você disse na última visita a sua casa que ser deficiente e ser aleijado é a mesma coisa. Por que ? O que é ser deficiente para você?
- 3- Você acha que a relação das pessoas com você mudou após a amputação?
- 4- O que você fazia antes que você gostava muito e hoje você não faz mais por estar amputada?
- 5- Quais são os seus sonhos hoje?
- 6- Você mora na Nova Esperança tem 20 anos... até o final de 2017, quando amputou, você recebeu visita da ACS?
- 7- Você acha que a oferta de serviços que tem na rede de Macaé atende às suas necessidades?
- 8- Você acha que as pessoas com deficiência em Macaé estão satisfeitas com os serviços?
- 9- Por questões de sigilo temos que resguardar seu nome na pesquisa, por isso qual o nome você gostaria que fosse usado?

APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para trabalhadores e gestores)



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
Campus UFRJ-Macaé



Universidade Federal do Rio de Janeiro – Campus Macaé – Polo Universitário
Rua Aloísio da Silva Gomes, 50, sala 103 – bloco C Granja dos Cavaleiros,
Macaé - CEP: 27930-560 E-mail: cepufrjmacaé@gmail.com 1 TERMO DE
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE Análise da implantação da
Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência - os usuários,
trabalhadores e gestores como guias Nome do Voluntário:

_____ Convidamos o (a) Sr (a)
para participar da Pesquisa “Análise da implantação da Rede de Cuidados à
Saúde das Pessoas com Deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores
como guias”, sob a responsabilidade do pesquisador Emerson Elias Merhy, a
qual pretende analisar a produção de redes de cuidado operadas pelos Centros
Especializados em Reabilitação (CER) habilitados pelo Ministério da Saúde, bem
como o grau de adesão aos princípios e às diretrizes definidos nas normativas
da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Sua participação é voluntária,
e se você concordar em participar da pesquisa, será convidado a falar sobre as
suas experiências de gestão e/ou trabalho na rede de cuidado às pessoas com
deficiência e sobre os eventos mais significativos que ocorrem em sua
experiência. Este estudo implica apenas na disponibilidade de tempo para
responder às perguntas do pesquisador. A conversa será realizada em
momento, condição e local mais adequado para você, preservando sua
privacidade. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são
mínimos, podendo haver um possível constrangimento em responder alguma
questão ou desconforto em relação ao tempo gasto para responder à pesquisa.
Caso tenha algum constrangimento, faremos a interrupção da entrevista ou você
poderá não responder à determinada questão que causou o constrangimento.

Em relação ao desconforto, poderemos continuar a entrevista em outro momento mais apropriado. As perguntas e suas respostas serão registradas por meio de gravação de voz somente. O material das entrevistas será arquivado por um período de cinco anos. Ressaltamos que a concordância ou não em participar da pesquisa em nada irá alterar sua condição de gestor e/ou trabalhador da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e você poderá em qualquer momento desistir da pesquisa. Se você aceitar participar, estará contribuindo para melhoria e avanços das políticas de saúde voltadas à atenção à saúde da pessoa com deficiência. Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço R. Marquês de Abrantes, 16, apto 603. Flamengo. CEP: 22230-061, pelo telefone (019) 98181-9243, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRJ – Macaé (CEP UFRJ-Macaé), através do e-mail: cepufrjmacaé@gmail.com. Universidade Federal do Rio de Janeiro – Campus Macaé – Polo Universitário Rua Aloísio da Silva Gomes, 50, sala 103 – bloco C Granja dos Cavaleiros, Macaé - CEP: 27930-560 E-mail: cepufrjmacaé@gmail.com

2 Consentimento Pós-Informação:

Eu, _____,
fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

_____/____/____ (Assinatura do voluntário) dia mês ano

_____/____/____ (Nome do voluntário – letra de forma) _____

_____/____/____ (Assinatura do pesquisador) dia mês ano

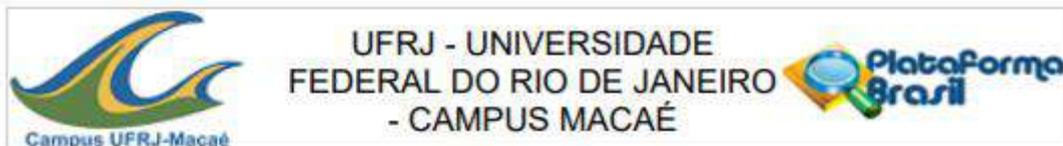
_____ (Nome do
 pesquisador – letra de forma)

_____ (Assinatura da
 Testemunha, se necessário) Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os
 detalhes relevantes deste estudo ao voluntário indicado acima e/ou pessoa
 autorizada para consentir por ele.

_____ / /
 (Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano Impressão do
 dedo polegar Caso não saiba assinar

Universidade Federal do Rio de Janeiro – Campus Macaé – Polo Universitário Rua Aloísio da Silva
 Gomes, 50, sala 103 – bloco C Granja dos Cavaleiros, Macaé - CEP: 27930-560 E-mail:
 cepufrjmacaee@gmail.com

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DA IMPLANTAÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - OS USUÁRIOS, TRABALHADORES E GESTORES COMO

Pesquisador: Emerson Elias Merhy

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17725919.2.1001.5699

Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio de Janeiro Campus Macaé

Patrocinador Principal: CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO-CNPQ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.632.302

Apresentação do Projeto:

Trata-se de ressubmissão de protocolo de projeto de pesquisa, o qual apresentava pendências documentais relativas a: - apresentação de cronograma detalhado, apresentação de orçamento detalhado, apresentação de declaração de compromisso da equipe do projeto, apresentação de declaração de cumprimento ético, apresentação de compromissos de entrega de relatórios, apresentação de aprovação de concessão de verba.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Analisar a produção de redes de cuidado operadas pelos Centros Especializados em Reabilitação (CER) habilitados pelo Ministério da Saúde

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos oferecidos referem-se a sua disponibilidade, ao tempo dispensado a realização da pesquisa e quaisquer desconfortos que os participantes possam sentir frente a mesma; Os benefícios, relacionados com a contribuição para o desenvolvimento, ampliação e divulgação de informações sobre as proposições e ações de saúde, assim como as políticas públicas voltadas as pessoas com deficiência, e a visibilidade e reconhecimento público deste grupo social.

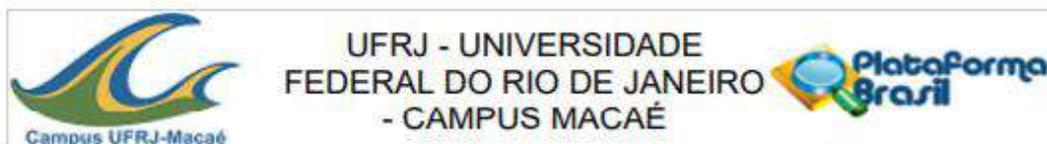
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As inadequações foram resolvidas e os documentos solicitados foram anexados. Foi anexado

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

CEP: 27.930-560

E-mail: cepufjmacae@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.632/302

formulário de respostas e as modificações na brochura estão destacadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo foi atendido em todas as pendências apontadas.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1368444.pdf	04/09/2019 09:35:15		Aceito
Outros	Formulario_de_Respostas_2908.pdf	04/09/2019 09:32:19	Emerson Elias Merhy	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Compromisso_do_Pesquisad or29082019.pdf	04/09/2019 09:29:53	Emerson Elias Merhy	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_edital_RCPCD_ATUALIZADO28 082019.pdf	04/09/2019 09:20:37	Emerson Elias Merhy	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_REVISADO28082019. pdf	28/08/2019 12:07:47	Emerson Elias Merhy	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_REVISADO.pdf	28/08/2019 11:40:01	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	Declaracao_entrega_relatorio_final.pdf	21/08/2019 14:30:08	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	Termo_de_Concessao.pdf	21/08/2019 14:21:08	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERRiodeJaneiro.pdf	01/07/2019 07:59:30	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERRioBranco.pdf	01/07/2019 07:59:15	Emerson Elias Merhy	Aceito

Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50

Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS

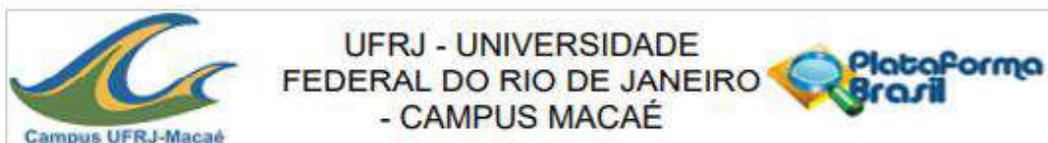
UF: RJ

Telefone: (22)2796-2552

Município: MACAÉ

CEP: 27.930-560

E-mail: cepufjmacae@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.632.302

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACAE, 09 de Outubro de 2019

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

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

CEP: 27.930-560

E-mail: cepufrjmacae@gmail.com