



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

DESIRÉE ARIANE MODOS FIGUEIRA

**O EXERCÍCIO DO TRANSVER O CUIDADO À PESSOA COM
DEFICIÊNCIA**

Londrina
2022

DESIRÉE ARIANE MODOS FIGUEIRA

O EXERCÍCIO DO TRANSFERO DO CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Maira Sayuri Sakay Bortoletto

Londrina
2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

F475e Figueira, Desirée Ariane Modos.
O EXERCÍCIO DO TRANSVER O CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA
/ Desirée Ariane Modos Figueira. - Londrina, 2022.
47 f. : il.

Orientador: Maira Sayuri Sakay Bortoletto.
Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2022.
Inclui bibliografia.

1. A produção do cuidado à saúde da pessoa com deficiência. - Tese. 2. Políticas públicas. - Tese. 3. Sistema Único de Saúde. - Tese. 4. Cartografia - Tese.
I. Bortoletto, Maira Sayuri Sakay . II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.
III. Título.

CDU 614

DESIRÉE ARIANE MODOS FIGUEIRA

O EXERCÍCIO DO TRANSVER O CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maira Sayuri Sakai Bortoletto
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Profa. Dra. Clarissa Terenzi Seixas
Universidade do Estado do Rio de Janeiro –
UERJ

Profa. Dra. Josiane Vivian Camargo de Lima
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Londrina, 13 de outubro de 2022.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida, por todas as oportunidades de estudo e pelo privilégio de concluir o mestrado.

Aos meus irmãos que se alegram comigo e torcem por mim a cada novo processo seletivo.

Aos meus pais por me incentivarem a estudar e por me apoiarem em cada nova oportunidade. Agradeço também por terem me acolhido novamente em casa neste tempo tão difícil que foi a pandemia. Sem o apoio deles, certamente eu não teria conseguido.

Ao meu companheiro de vida, Silas, que me ensina sobre a produção do cuidado em saúde e sobre o amor ao próximo. Ele defende a saúde pública de qualidade como um direito de todos nós. Por seu exemplo, e sua exímia prática profissional, me ensina sobre a importância da saúde coletiva, e foi meu suporte nesse processo de aprendizado. Encontrei na saúde coletiva uma perspectiva de vida que diz respeito sobre nós, sobre o que desejamos para nossa sociedade e isso nos une como casal.

À Lia minha filhinha amada que tanto me ensina todos os dias. Com ela aprendo sobre a simplicidade da vida, sobre o amor incondicional e o perdão. Ela é minha inspiração e ela desperta em mim o desejo de ser alguém melhor.

À Maira, que validou meu processo e minhas apostas. Provocou em mim muitos deslocamentos, acolheu minhas angústias e me orientou em toda essa cartografia peripatética.

Às companheiras do grupo de pesquisa, que mesmo à distância se fizeram presentes. Rimos, choramos e juntas produzimos essa pesquisa.

À minha banca de mestrado composta pelas docentes Josiane e Clarissa que afetosamente avaliaram minha produção, e agregaram com contribuições muito significativas.

Aos professores do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina por todo conhecimento compartilhado. Foi um privilégio vivenciar e concluir esse processo de formação que me transformou para melhor.

RESUMO

FIGUEIRA, Desirée Ariane Modos. **O exercício de transver o cuidado à pessoa com deficiência.** 2022. 48 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2022.

A luta por direitos das pessoas com deficiência vem ganhando visibilidade no mundo desde a década de 70. Embora o Brasil tenha avançado na instituição de marcos legais para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência, percebe-se a necessidade de produzir movimentos permanentes nos diversos âmbitos, jurídico, político e das próprias pessoas com deficiência em torno da legitimação da ideia de deficiência para além de um corpo disfuncional. Romper com a norma que impõe padrões e controles é um desafio para a sociedade, que além de não aceitar o diferente, age com preconceito e discriminações. Nesse sentido, este estudo teve como objetivo cartografar a produção do cuidado à pessoa com deficiência que resiste em um mundo normativo. Para tanto, realizou-se uma pesquisa qualitativa de abordagem cartográfica. A escolha do município se deu por se tratar de um importante polo econômico, referência para a região de saúde, além de conter uma significativa população de pessoas com deficiência e não possuir um centro especializado de referência. Como guia dessa cartografia, foi escolhido um usuário cidadão surdo, que após sofrer um evento de violência ficou paraplégico e, em razão disso, passou a ter comprometimentos de saúde que até hoje demandam cuidados específicos de diferentes serviços de saúde. No decorrer da pesquisa foi possível acessar algumas narrativas sobre o usuário em questão, e, a partir delas, identificou-se um recorrente relato sobre sua recusa à cartela de serviços ofertados pelas equipes de saúde. Este usuário sofreu com o preconceito e o julgamento moral. Foi julgado como uma vida que vale menos e isso refletiu de forma negativa na produção do seu cuidado. Recebeu diferentes rótulos, o de apenado, resistente e de usuário de difícil relacionamento. Além dos rótulos, carrega em seu corpo marcas de diferentes violências: físicas, emocionais e institucional. Essas marcas o compõem e refletem em seu modo de agir e em suas escolhas relacionadas ao cuidado que deseja para si. O encontro com Alexandre possibilitou um deslocamento no sentido de reconhecer a sua potência de vida e sua resistência para existir nesse mundo normativo. Reconhecemos que ele se apresenta como alguém capaz de ir contra os padrões hegemônicos socialmente instituídos. Seu posicionamento de resistência se efetiva em favor dos seus desejos, e no movimento que ele produz para ter seu corpo respeitado e sua existência reconhecida. Para além de aprendizados sobre as dificuldades e a violência sofrida pela pessoa com deficiência, as cartografias do território do cuidado em saúde de Alexandre evidenciam a necessidade de fomentar o debate sobre qual horizonte ético-político tem sido tomado como base para o agir dos trabalhadores de saúde no cuidado às pessoas com deficiência. Impõe-se o desafio de transver a deficiência no corpo para que sejam reconhecidas e legitimadas outras formas de existência e esse é um aprendizado que precisa ser compartilhado com gestores, trabalhadores e demais usuários do SUS.

Palavras-chave: pessoas com deficiência; cartografia; política pública; sistema único de saúde.

ABSTRACT

FIGUEIRA, Desirée Ariane Modos. **The practice of seeing beyond the care for persons with disabilities**. 2022. 48 p. Dissertation (Master's Degree in Collective Health) – State University of Londrina, Londrina, 2022.

The struggle for the rights of persons with disabilities has gained worldwide visibility since the 70's. Although Brazil has advanced in stablishing legal frameworks to guarantee the rights of people with disabilities, there is a need to produce permanent movements in different scopes - legal, political and among people with disabilities themselves - around the legitimization of the idea of disability beyond a dysfunctional body. Breaking with the norm that imposes standards and controls is still a challenge to society, which besides rejecting what is different, acts with prejudice and discrimination. In this sense, this study aimed to map the production of care for persons with disabilities who endure a normative world. A qualitative research with a cartographic approach was carried out for this purpose. The city was chosen for being a major economic hub, a reference for the health region, in addition to hosting a significant population of people with disabilities without a specialized center of reference. A deaf citizen user who became paraplegic after being assaulted and, as a result, began to have health problems that to this day require specific care from different health services, was nominated as a guide for this cartography. From the narratives about this user it was possible to identify a recurring report about his refusal to the list of services offered by the health teams. This user suffered prejudice and moral judgment and was viewed as a worthless life, which reflected negatively on the production of his care. He was labeled woeful, defiant and burdensome. In addition to the labels, his body carries several body marks from violence: physical, emotional and institutional. These scars compose him and reflect in his way of acting and his choices regarding his own care preferences. Meeting with Alexandre enabled to move towards recognizing his power of life and his resistance to exist in this normative world. We recognize that he presents himself as someone capable of going against socially instituted hegemonic standards. This positioning of resistance actualizes his desires and his efforts to have his body respected and his existence recognized. More than addressing the difficulties and violence suffered by persons with disabilities, the cartographies of the health care by Alexandre indicate the need to foster the debate on which ethical-political horizon guides healthcare professionals' actions when assisting people with disabilities. It is important to dare to see beyond disabilities as to recognize and legitimize other forms of existence, and this understanding needs to be shared with managers, workers and other SUS users.

Key words: disabled people; cartography; public policy; health unic system.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Principais marcos legais de conquistas de direitos das pessoas com deficiência no Brasil.....	12
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CEO	Centros de Especialidades Odontológicas
ESF	Estratégia de Saúde da Família
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
PcD	Pessoa com Deficiência
RCPD	Rede de Cuidado à Saúde da Pessoa com Deficiência
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
UCG	Usuário Cidadão Guia

SUMÁRIO

1	A PRODUÇÃO DO CORPO CARTÓGRAFA: O TERRITÓRIO DA DEFICIÊNCIA EM MIM	9
2	INTRODUÇÃO	11
3	METODOLOGIA.....	17
4	ARTIGO: CARTOGRAFIAS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA QUE RESISTE EM UM MUNDO NORMATIVO	22
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
	REFERÊNCIAS	45

1. A PRODUÇÃO DO CORPO CARTÓGRAFA: O TERRITÓRIO DA DEFICIÊNCIA EM MIM

Em abril de 2020, quando decidi iniciar a pesquisa, tendo em vista o cuidado à pessoa com deficiência, imaginei não ter marcas¹ com relação a essa temática. Senti-me provocada quando a orientadora me estimulou a refletir sobre o que me mobilizou a estudar sobre a deficiência. A princípio não encontrei respostas e, sinceramente, pensei ter mais afinidade por outras temáticas.

Esse momento de reflexão despertou em mim certa inquietação, e incomodada senti que precisava partir de algum lugar, de modo que este trabalho fizesse sentido para mim, pois só assim a aposta teria significado. Logo lembrei-me do Ruan² e de sua mãe Marta, que por anos fisgaram a minha atenção nos encontros que aconteciam diariamente no ponto de ônibus e no terminal rodoviário urbano. Ruan era um menino com deficiência múltipla em razão da mielomeningocele. Dentre os motivos que despertaram minha atenção, destaco a dificuldade no acesso ao transporte público, que escancarou, tanto a perseverança da mãe com seu posicionamento defensivo diante das pessoas quanto a falta de empatia das pessoas que, além de não a apoiarem nas adversidades, a criticavam quando ela reivindicava seus direitos.

Reconhecer o lugar em que eu me encontrava naquela época, de uma cidadã passiva e pouco empática, foi um disparador de outros desconfortos. Por anos utilizei a mesma linha de ônibus, que por coincidência era a principal linha para os alunos que frequentavam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e outras pessoas que eram usuárias de um hospital-escola e dos ambulatórios de especialidades de lá.

Neste trajeto, muitas pessoas necessitavam de cuidados específicos para o deslocamento. Hoje, percebo o descaso vivenciado pela população que

¹ Rolnik (2016) chama de marcas os registros da memória do invisível, que diferente da memória visível não guarda apenas os fatos em si. No invisível temos a composição de quem somos naquele momento, que pode ser somada a outros fluxos, a novas vivências, o que resulta em uma nova composição. Assim, a cada composição nos tornamos diferentes, e somos forçados (deslocamento e o desconforto) a reexistir em um novo corpo que nos coloca diante de um estado inédito – *criarmos um novo corpo – em nossa existência, em nosso modo de sentir, de pensar, de agir etc. – que venha encarnar este estado inédito que se fez em nós.*

² Ruan e Marta são nomes fictícios escolhidos aleatoriamente pela autora.

depende do transporte público. A pouca disposição de linhas a certos itinerários essenciais da rota de cuidados à saúde e educação, e a escassez de ônibus adaptados, evidenciam a precarização do transporte coletivo e o descumprimento da legislação ao desfavorecer a acessibilidade em condições de segurança aos passageiros, especialmente aqueles que demandam maiores cuidados.

Eu gostava de observar como se davam os encontros e o compartilhamento da vida e das lutas cotidianas em um ambiente tão desfavorável para construção de vínculos. O ônibus era um espaço de resistência para as pessoas com deficiência, seus familiares e/ou cuidadores que diariamente eram invisibilizados. Após lembrar vivências como estas, pude perceber que alguma marca eu já tinha em meu corpo, não do lugar de quem convive com a deficiência, mas do lugar de alguém que presenciou barreiras sociais importantes, um legítimo movimento em defesa da vida, e a luta pela garantia dos direitos das PcD. Meu corpo³ já se constituía enquanto uma cartógrafa observadora, e esses encontros me agenciaram e começaram a dar sentido à pesquisa.

³ O corpo do pesquisador cartógrafo afeta e se deixa afetar pelo campo de pesquisa e produz conhecimento a partir dessas vivências (SLOMP *et al.*, 2020).

2. INTRODUÇÃO

No cenário mundial, as discussões sobre os direitos das PcD têm sido difundidas desde a década de 70 e ganharam representatividade em virtude das diversas mobilizações sociais que aconteceram naquele momento, período em que o modelo social de compreensão sobre a deficiência se fortaleceu em oposição ao modelo desde então hegemônico, o médico ou biomédico. Este modelo reconhece a PcD como alguém a ser corrigido, pois considera o seu corpo como patológico, assunto que abordaremos mais adiante. Já o modelo social problematiza a incapacidade da sociedade de prever e agregar as diferenças presentes nas vidas, de modo que qualquer pessoa tenha oportunidades iguais (VIANNA, 2018).

No que tange às conquistas legais, historicamente houve importantes avanços na garantia de direitos da pessoa com deficiência, especialmente reconhecidos constitucionalmente no ano de 1988, frutos de uma grande mobilização social. Posteriormente, foram marcos importantes a Lei nº 7.853/89, que dispõe sobre os direitos e deveres da pessoa com deficiência e, mais recentemente, a implementação da Lei nº 13.146/2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

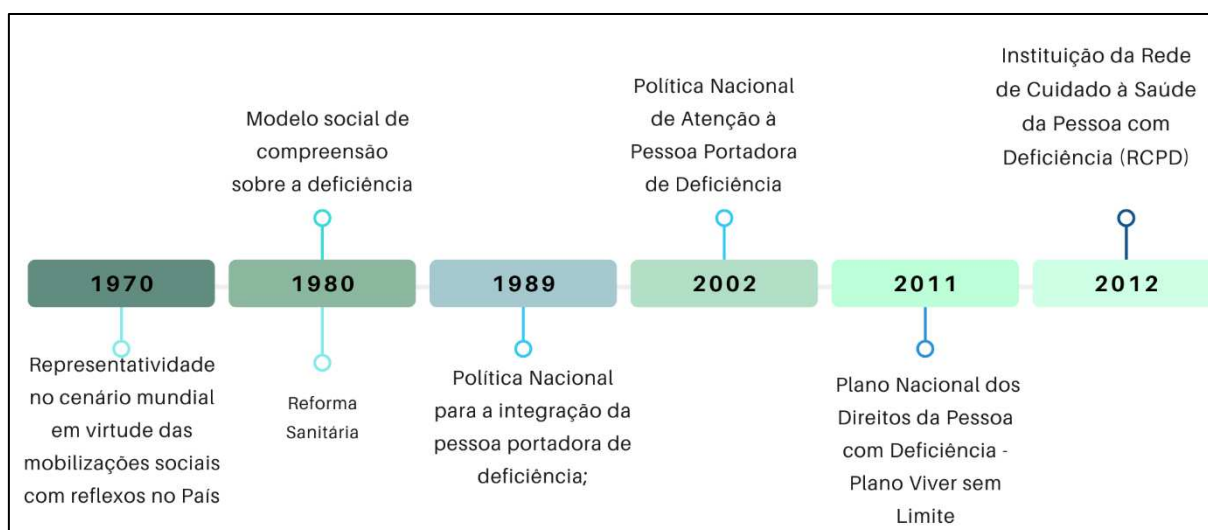
No âmbito da saúde, a Lei Orgânica da Saúde, Lei nº 8.080/1990 representou um marco significativo no que se refere à atenção integral à saúde desta população, com a garantia de acesso universal e igualitário por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Anos depois, foi criada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência regulamentada pela Portaria nº 1.060 de 5 de junho de 2002, e que fundamentou as demais políticas de cada deficiência, por exemplo, a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, implementada por meio da Portaria GM nº 2.073/04, de 28 de setembro de 2004.

Outro marco importante com relação à atenção à saúde da pessoa com deficiência foi o do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano “Viver sem Limites” lançado em 17 de novembro de 2011, pelo Decreto presidencial Nº 7.612, cuja adesão do ente federado se dava de forma voluntária. Este plano foi essencial para o implemento da Rede de Cuidado à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do SUS, instituída por meio da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012.

A criação da RCPC foi uma das estratégias para minimizar a fragilidade do acesso aos serviços de saúde. O objetivo da RCPC é qualificar a gestão do cuidado mediante a fragilidade do modelo de atenção à saúde, centrado no cuidado médico, que se revelou insuficiente no atendimento às necessidades em saúde da população (BRASIL, 2010).

A referida Rede visa a criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência a partir de três componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, estando previstos, no Artigo 14, os estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação, Centros Especializados em Reabilitação (CER) e Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) para compor os pontos de atenção (BRASIL, 2012), o que deveria, necessariamente, favorecer o acesso das PcD aos serviços.

Figura 1 – Principais marcos legais de conquistas de direitos das pessoas com deficiência no Brasil



Fonte: elaborado pela autora

No Paraná, a implantação da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência constitui uma das prioridades da Secretaria de Estado da Saúde e sua aprovação se deu por meio da Deliberação nº 204, de 22 de julho de 2013. No entanto, o município escolhido para este estudo ainda não implementou essa rede, fato enunciado como um desafio a ser alcançado, conforme descrito no Plano Municipal de Saúde (LONDRINA, 2017).

Assim como para a gestão municipal a implantação da rede é uma missão desafiadora, para as PcD o desafio se dá nas circunstâncias diárias, pois

mesmo que consideremos os marcos históricos como importantes conquistas para as PcD, ainda nos deparamos com a realidade de que essas conquistas não foram suficientes para eliminar a discriminação, exclusão, isolamento, negligência e a situação de pobreza vivenciados por essa população (VARGAS *et al.*, 2016).

Nesse sentido, o avanço no implemento de leis e políticas não assegura os direitos das PcD que se deparam com a imposição de distintas barreiras em relação ao acesso aos serviços de saúde, educação, transporte, informações, emprego e lazer. Além disso, essa população apresenta piores condições de saúde e menor participação econômica e social, se comparado com pessoas sem deficiência (WHO, 2011).

Esse cenário vem se perpetuando, pois ainda nos deparamos com uma sociedade que apresenta limitações atitudinais, pedagógicas, arquitetônicas e comunicacionais, que reforça a deslegitimação dos direitos das PcD (BRASIL, 2012). Esse posicionamento produz a invisibilidade dessa população e implica, entre outras consequências, a manutenção de uma sociedade excludente e negligente (VARGAS *et al.*, 2016).

O preconceito contra as PcD se apresenta diante da condição física, mental, intelectual ou sensorial, que se difere daquelas padronizadas como normais. Assim, a partir da lógica capacitista, que não reconhece a diferença enquanto potência, os diferentes acabam definidos como pessoas não normais e, por conseguinte, incapazes de participarem plena e efetivamente da sociedade (MARCHESAN; CARPENEDO, 2021).

Basear o nosso agir em sociedade, tendo a norma como parâmetro de valor das formas possíveis de vida, nos leva a estabelecer controle sobre a vida. O padrão de normalidade tende a considerar uma estabilidade, um modo permanente de condição de vida, sem considerar sua dinamicidade (CANGUILHEM, 2009).

O domínio sobre o corpo é denominado por Foucault (2014) como biopoder, que começa no controle da população pela disciplina. Controle esse realizado por equipamentos estatais, como escolas, cadeias e até mesmo hospitais, com objetivo de disciplinar os corpos, os comportamentos e o modo de viver a vida das pessoas. O controle do corpo, na perspectiva de manutenção da vida, passou a ser considerado pelo Estado na sociedade capitalista. Para estabelecimento do controle da população desta sociedade, segundo Foucault, a Biopolítica começa a ser

aplicada, na perspectiva de manter saudáveis e alienados aqueles que são economicamente ativos e indispensáveis ao Estado.

Para Foucault (2014), o indivíduo, enquanto objeto de poder e de produção precisa ser “preservado” e, para isso, são implementadas técnicas de controle sobre a população: regulação da saúde pública, das taxas de natalidade, mortalidade e os movimentos da população no território, as pessoas podem sofrer com a violência inerente ao sistema. E, nesse sentido, os preconceitos e abusos também se estendem ao campo da saúde (VARGAS *et al.*, 2016). A organização de ofertas de serviços se encontra, na maioria das vezes, fundamentada no modelo biomédico, e apresenta forte conotação para a lógica da reabilitação (BRASIL, 2012). Nesse viés, despende-se esforços para enquadrar o corpo a uma condição que se equipara ou se aproxima do corpo considerado “normal”.

Ao evidenciar o corpo doente como algo, cuja funcionalidade precisa ser mantida e a disfuncionalidade retardada (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018), há o reforço da lógica de produção de procedimentos como cuidado (MERHY, 2004a). E, ainda, o modelo biomédico, ao aderir à um certo padrão de normalidade e usá-lo como referência para o que se almeja alcançar em processos de cura e/ou correção dos corpos torna-se um regulador social, estabelece o controle sobre a população sob um regime de regulação moral, produzindo valores e, conseqüentemente, padrões coletivos influenciando o estabelecimento de crenças (DANTAS, 2009) e exerce influência no modo de pensar e agir da sociedade.

Diante de todos esses atravessamentos, o modo como o cuidado em saúde se efetiva também pode representar uma barreira, especialmente quando se distancia das necessidades de saúde do usuário, configurando-se num cuidado guiado por uma rede protocolar, previsível e controlável, pautada muitas vezes na ampliação da oferta de serviços, que por si só é insuficiente para garantir o cuidado em saúde (ROSA *et al.*, 2016).

A lógica de um processo de subjetivação controlador e regulador presentes nos sujeitos, trabalhadores de saúde, também pode apresentar reflexos negativos na prática do cuidado em saúde, quando no encontro são desconsideradas as multiplicidades de cada usuário na tentativa de enquadrá-los nos moldes biomédicos e hegemônicos socialmente aprendidos e reforçados na academia e prática profissional (MEHRY; FEUERWERKER; GOMES, 2016).

Na contramão do enquadramento da vida em uma normalidade, George Canguilhem, ao abordar os conceitos de saúde e doença, desvincula desse binômio uma imagem antagônica e dicotômica, em que a saúde é representada como algo necessariamente bom e a doença inevitavelmente ruim, ou que a patologia anule a vida. Ele chama atenção ao dinamismo vital de cada ser, que é o próprio sentido da vida, que está em constante processo de ajustamentos e que se mobiliza diante das condições de vida ao qual é exposto. Desse modo, se acometidas por alguma adversidade, as pessoas criam novas formas de viver, pois elas têm potência de se produzir, e também são elas que decidem sobre o que passa a ser normal tendo como referência o que eram antes (CANGUILHEM, 2009).

Abraão (2013) chama atenção para a importância dos profissionais de saúde estarem atentos e ativos na construção de um modo de cuidar integral, que seja produtor de vida. Neste sentido, Canguilhem (2009) fala que a normatividade vital diz respeito à vida que não cabe em normas, e extravasa qualquer parâmetro, e nessa perspectiva, para que o cuidado produzido seja integral, é necessário primeiramente o reconhecimento dessa vida que transborda.

No caminhar pelas vivências com as pessoas com deficiência durante a pesquisa, reconheci que as PcD são violentadas biopoliticamente por não se adequarem à normalidade imposta pela sociedade, e que, apesar dessa violência cotidiana, produzem por meio de sua normatividade vital caminhos errantes como rotas de fuga dessa violência.

Sobre as rotas de fuga de um mundo de normas, encontramos na literatura uma provocação do poeta brasileiro, modernista da terceira geração, Manoel de Barros (1916-2014), que nos convoca a ver o mundo para além do óbvio e dar voz à criatividade. Ao construir suas próprias rotas de fuga, o poeta traz para a sua arte a ressignificação das palavras, ao passo que valora as coisas cotidianas que passam despercebidas (FIGUEIREDO; GOUVEIA; SILVA, 2016).

Em uma de suas poesias publicada no Livro Sobre Nada (2016, p. 75), Manoel de Barros traz uma reflexão sobre o transver:

*Aprendi com Rômulo Quiroga (um pintor boliviano):
A expressão reta não sonha.
Não use o traço acostumado.
A força de um artista vem das suas derrotas.
Só a alma atormentada pode trazer para a voz um formato de pássaro.
Arte não tem pensa:
O olho vê, a lembrança revê, e a imaginação transvê.*

*É preciso transver o mundo.
Isto seja:
Deus deu a forma. Os artistas desformam.
É preciso desformar o mundo:
Tirar da natureza as naturalidades. [...]*

Manoel de Barros via o não visto e transformou em arte o que era desvalorizado. A partir dessa perspectiva de transver o mundo do cuidado, enxergando para além daquilo que está posto, surgiu o interesse em conhecer como as PcD constroem o cuidado em saúde para si em um município que não possui um centro de referência para elas. A partir dessa inquietação, definiu-se como objetivo de pesquisa: cartografar a produção do cuidado à pessoa com deficiência, que resiste em um mundo normativo.

3. METODOLOGIA

O presente estudo teve início em abril de 2020 e fez parte de um projeto de pesquisa nacional, que almejava analisar a produção de redes de cuidado operadas pelos Centros Especializados em Reabilitação (CER) (MERHY, 2018). Se tratando de uma pesquisa nacional, os coordenadores do projeto no âmbito nacional realizaram a distribuição de pesquisadores em diferentes regiões do País.

Antes do início da pesquisa os cuidados éticos foram tomados, a pesquisa foi aprovada na Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD Nº 35/2018 e mediante a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 17725919.2.1001.5699), além de ser autorizada pela Secretaria de Saúde e Diretoria de Atenção Primária do município de residência do UCG.

Vale salientar que os devidos cuidados em respeito à privacidade dos participantes foram tomados, inclusive a substituição dos nomes verdadeiros por outros fictícios escolhidos aleatoriamente pela autora.

Como mencionado, ocorreu uma divisão de equipes no território nacional e os pesquisadores da região Sul se dividiram em duas frentes de pesquisa: uma direcionou a investigação a um primeiro município localizado na região Oeste do estado do Paraná, uma entre as duas cidades paranaenses a possuir um CER. Já o segundo município, localizado mais ao norte do estado, embora conste entre as ações estratégicas de sua Política Municipal de Saúde, ainda não implementou a RCPCD e não dispõe de um CER para atendimento à população PcD, mesmo tendo demanda para tal.

Destaca-se que a entrada do segundo município se deu na busca de compreender como o cuidado era produzido às pessoas com deficiência, se tratando de um município que se constitui em um ponto importante da rede de serviços que prestam assistência à PcD da Região que contempla aproximadamente outros 25 municípios (LONDRINA, 2017). E foi nesse município que realizei a minha pesquisa e compus o coletivo de pesquisadores. A opção para realizar esta pesquisa, neste município e nos demais da pesquisa maior, foi a investigação qualitativa cartográfica.

A pesquisa cartográfica enquanto método científico, não se enquadra em uma metodologia tradicional de pesquisa, cujas técnicas são sistemáticas e almejam com isso a possibilidade de serem reproduzidas, e valoram o detalhamento categórico de seu caminho metodológico. Essas metas assim explicitadas não fazem

parte da caixa de ferramentas do cartógrafo, pois não buscam na forma e na concretude suas estratégias de construção de uma metodologia. O pesquisador cartógrafo não detém o controle das variáveis e não se coloca em posição de investigador, nem de neutralidade (ABRAHÃO *et al.*, 2013).

As cartografias são produzidas a partir das afetações vividas nos encontros da pesquisa, que deixam marcas no corpo e dão formas aos territórios que se transformam durante a pesquisa (ROLNIK, 2016). O agir cartográfico apresentado por Deleuze e Guattari (2000) e Rolnik (2016), assim como na geografia, possibilita ao pesquisador acompanhar os desenhos das paisagens psicossociais, considerando seus relevos, as intervenções do tempo e quaisquer outras alterações que a paisagem sofre.

O registro desses “desenhos cartográficos” no campo social se constitui na visibilidade dada aos mapas existenciais, que podem ser compostos por vários territórios existenciais, e nessa pesquisa procurou-se dar visibilidade aos territórios de produção do cuidado à saúde da pessoa com deficiência, que são atravessados por diferentes disputas de projeto de cuidado, pelos movimentos de normatização e protocolização dos atendimentos e fluxos da rede de cuidado, bem como, por caminhos inéditos, disruptivos, fugindo à regra, produzidos pelos próprios usuários e suas famílias, por vezes apoiados por trabalhadores, gestores e entidades (ABRAHÃO *et al.*, 2013; ROLNIK, 2016; MERHY, 2004b).

Todos esses territórios compõem a cartografia, e nós, enquanto pesquisadores, participamos de diferentes processos, vivenciamos, pesquisamos e somos pesquisados, analisamos e somos analisados ao mesmo tempo. Nessa perspectiva, a produção de conhecimento não se dá sobre aquilo que observamos, ou de um conteúdo analisado, ela se dá sobre o que experienciamos. A experiência vem do lugar do afeto, aquilo que marca e me modifica, e o cartógrafo dá visibilidade para isso, em um intenso processo de subjetivação (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016; MERHY, 2004b).

Esse arranjo permite ao pesquisador tanto para a escolha das ferramentas quanto ao modo como elas serão utilizadas/aplicadas no decorrer da investigação. Para essa experiência optou-se por realizar o percurso, tendo o usuário cidadão como guia do processo, partindo do entendimento de que ao valorizarmos sua multiplicidade e seu olhar temos a oportunidade de reconhecer as visibilidades que eles trazem para os encontros e os acontecimentos que integram a

sua história de vida (MOEBUS; MERHY; SILVA 2016). No presente estudo darei destaque a duas ferramentas utilizadas, que foram o Usuário Cidadão Guia e o Diário Cartográfico.

O termo Usuário Cidadão Guia é um conceito ferramenta utilizado para denominar os sujeitos detentores de si, aqueles que carregam um mundo de possibilidades e criam redes existenciais. Em seu modo de andar na vida, são nômades e protagonizam a construção de suas redes de conexões e de cuidados e no encontro com o pesquisador produz agenciamentos que despertam a reflexão, instigam a busca por respostas e a produção de conhecimento (MOEBUS; MERHY; SILVA 2016; FEUERWERKER, 2016; MERHY *et al.*, 2016).

Para a escolha do UCG procuramos identificar pessoas que conviviam com a deficiência e que fossem casos que demandavam esforços extras das equipes de saúde, no que diz respeito à elaboração de estratégias para compor seu cuidado em saúde (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016). Firmada essa aposta de encontrar este cidadão que pudesse nos guiar, o grupo de pesquisa optou por alguns caminhos na busca de ampliar espaços possíveis de encontrar esse UCG. Nesse sentido, pensou-se em diferentes participações do grupo de pesquisa para tal. Foi organizada a entrada da pesquisa pelas áreas da saúde, educação e assistência social.

Primeiramente, foi realizado um levantamento de todos os serviços dentro dessas três grandes áreas que ofereciam atendimento às pessoas com deficiência no município. Nesta etapa o grupo de pesquisadoras contou com o apoio de uma informante-chave da saúde, que foi sinalizando todos os serviços de conhecimento dela, e a partir do contato com estes, elas foram tomando nota de outros serviços, até que se esgotaram as possibilidades de busca (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016).

Dentre os serviços de saúde, o Consórcio Intermunicipal de Saúde era visto pelo grupo como um importante ponto da rede de atenção que cuidava de pessoas com deficiência. Foi então que identificaram a possibilidade de buscar algum usuário neste estabelecimento. A primeira Usuária Cidadã Guia elencada pelo grupo de pesquisa, e por outra pesquisadora, como UCG, nos foi apresentada por intermédio deste serviço.

A segunda grande aposta do coletivo foi em um serviço de Assistência Social, que tinha um vínculo contratual com o município para atender a população

com deficiência em condições de vulnerabilidade. Esse período foi importante para mim, pois é o marco da minha inserção no grupo e comecei a participar ativamente dos processos realizados com os trabalhadores desse serviço na aposta de identificar um UCG.

Os usuários acompanhados por este serviço de assistência social apresentavam condições de alta vulnerabilidade social. Cada oferta da equipe era de casos muito complexos. Por vezes, a sensação era de desterritorialização intensa (ROLNIK, 2016), diminuindo a potência de agir do cartógrafo. Desse movimento foram escolhidos outros dois Usuários Cidadãos Guias, e iniciamos uma aproximação com uma mãe cuidadora.

Essa mãe, a princípio, demonstrou interesse em participar da pesquisa, bem como as trabalhadoras se colocaram à disposição para apoiar no que fosse preciso. Após alguns meses e várias tentativas de aproximação eu pude perceber que a mãe se encontrava em um momento delicado de sua vida pessoal, e um de seus filhos, o que seria nosso UCG, estava com a saúde mais debilitada que o normal e por isso demandava mais cuidados. Eu, como mãe, percebi que não seria o melhor momento para desenvolver a pesquisa com essa família e decidi não insistir.

Paralelo aos avanços coletivos, me aproximei de outras duas mães cuidadoras, ambas não tinham vínculo com as instituições supracitadas. Cheguei até elas por meio de meus contatos familiares, e as duas aceitaram conversar comigo a respeito do cuidado à pessoa com deficiência no município. Tivemos boas trocas e senti-me agenciada a dar continuidade na cartografia com elas. No entanto, algumas questões estavam desconfortáveis para mim naquele momento, a ponto de me paralisarem e não conseguir dar andamento na cartografia com elas. Dentre os desconfortos destaco o óbito do filho de uma das mães e a temática da maternidade, que com o passar da pesquisa percebi que seria muito sofrimento para eu enfrentar junto com os momentos pessoais que estava passando.

Voltando aos possíveis UCG identificados conjuntamente com o serviço social, elencados em parceria com as equipes de trabalhadores e pesquisadores parceiros, meu corpo cartógrafo não se conectava com nenhum dos casos, mesmo eu me envolvendo nos encontros e no debate do fluxo de cuidados sobre eles. No decorrer da pesquisa, fui respeitando e ouvindo meus fluxos, o que me possibilitou a escolha de um UCG que não constava na lista de indicações. Lembrei-me de um caso que tive acesso quando trabalhei em um hospital terciário e na época

fui muito agenciada. Ao levar para o grupo essa oferta, decidimos que seria interessante investir nela, pois além de ser um caso complexo, teríamos acesso a outro lugar da rede ainda não incorporado à pesquisa, ampliando assim a nossa carta de serviços acompanhados.

Alexandre foi o nome fictício escolhido para identificar o UCG nesta narrativa. Na etapa de busca por informações relacionadas a este cidadão, foram entrevistados diferentes atores que, em algum momento, participaram da produção do cuidado do UCG escolhido. Foram profissionais de saúde alocados no hospital, na Unidade Básica de Saúde, na universidade, e familiares. As narrativas captadas foram gravadas e transcritas.

Ainda, registramos em diário cartográfico (diário de campo) as vivências, experimentações e percepções das pesquisadoras, partindo do entendimento de que esta ferramenta não se trata apenas de um instrumento de registro, muito além disso, constitui-se na composição de uma narrativa coletiva que busca dar visibilidade à produção de vida experimentada nos encontros. Guiada pelo afeto, a escrita é livre, sem sistematização, linearidade, cronologia ou qualquer outra sequência que pode oferecer alguma lógica (SLOMP JUNIOR *et al.*, 2020). Os elementos trazidos do diário cartográfico foram analisados e processados em grupo no decorrer de toda a elaboração da dissertação.

Para guiar a leitura, a seguir trago trechos do meu Diário Cartográfico. Na busca de compartilhar os deslocamentos e aprendizagens realizadas nessa cartografia, apresento o que seria esperado como resultado e discussão como uma proposta de artigo e na sequência uma conclusão geral do trabalho.

4. ARTIGO: CARTOGRAFIAS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA QUE RESISTE EM UM MUNDO NORMATIVO

CARTOGRAFIAS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA QUE RESISTE EM UM MUNDO NORMATIVO

CARTOGRAPHIES OF THE PERSON WITH DISABILITIES WHO RESIST IN A NORMATIVE WORLD

RESUMO

Os padrões e normas são critérios socialmente construídos, a partir de uma concepção da necessidade de estar inserido nos processos produtivos do capital, e replicados por parte da sociedade. As pessoas em situações de vulnerabilidade que carregam traços estigmatizados se destacam dos padrões normativos reconhecidos por grande parte da sociedade e acabam sofrendo com o preconceito e julgamento moral. Por vezes são julgadas como vidas que valem menos, e vidas que não deveriam viver. Essa pesquisa teve como objetivo dar visibilidade às cartografias da pessoa com deficiência que resiste em um mundo normativo, constituído para invisibilizar sua existência reinventiva. Para tanto, escolhemos um usuário cidadão guia surdo, que após uma situação de violência tornou-se deficiente físico. Ele nos guiou nessa cartografia e provocou em nós muitos deslocamentos. No percurso da pesquisa, nos deparamos com diferentes narrativas sobre ele, sendo a mais recorrente, a fala sobre a sua resistência às ofertas de serviços da equipe de saúde. Percebemos que este usuário carrega marcas que refletem no seu modo de agir e se coloca no mundo com uma postura de resistência em proteção à própria vida. De diferentes formas ele impõe barreiras aos modos de cuidar que destoam das suas necessidades e daquilo que ele deseja para si, demonstrando assim sua potência de existir.

Palavras-chave: Pessoa com deficiência. Políticas Públicas. Normas. Cuidado em saúde.

ABSTRACT

Standards and norms are socially constructed criteria and replicated by society. People in vulnerable situations who carry stigmatized traits highlight two normative standards recognized by a large part of society and end up suffering prejudice and moral judgment. Sometimes they are judged as lives worth less, and lives we shouldn't live. This research aims to give visibility to the cartographies of people with disabilities who resist in a normative world, constituted to make their inventive existence invisible. For this, we chose a user guide of the city, deaf who are in a situation of violence with physical disabilities. He guided us in his cartography and caused us many displacements. During the investigation, we came across different narratives about him, the most recurrent being the failure about his resistance to equipment service offers. We realize that this user carries marks that do not reflect his way of acting and that he puts himself in the world with a posture of resistance and protection of his own life. In different ways, he imposes barriers to ways of caring that are at odds with his needs and takes care of what he leaves for himself, thus demonstrating his power to exist.

Keywords: Person with disabilities. Public policy. Standards. Health care.

INTRODUÇÃO

O encontro com usuários em condições de vulnerabilidade acontece rotineiramente nos serviços públicos de saúde. Nesses espaços, os trabalhadores se deparam com uma grande diversidade de usuários que apresentam traços estigmatizados, e não se encaixam no padrão de normalidade reconhecido por grande parte da sociedade.

Distintos atributos podem estar contidos na representação dos padrões de normalidade que vão sendo instituídos ao longo do tempo, como: comportamentos moralmente aceitáveis, composição de famílias estruturadas no modelo patriarcal, famílias que possuam moradia fixa, pessoas com boa aparência, boas vestimentas. Para os serviços de saúde pode-se pensar em padrões ainda mais específicos, dentre os quais são esperados usuários “colaborativos” (BADUY *et al.*, 2016), pacientes disciplináveis (FOUCAULT, 2014) e até mesmo saudáveis.

Dentre os grupos que apresentam características que incomodam a sociedade, por fugirem de um certo padrão de normalidade, estão aqueles cuja vulnerabilidade não se dá apenas por marcos sociais, mas também por condições biológicas, como é o caso das pessoas com deficiência (MACHADO; ALBUQUERQUE, 2019). Há evidências que denotam que essas populações enfrentam, no Brasil e no mundo, distintas barreiras para acessarem os serviços de saúde, educação, transporte, informações, emprego e lazer. Ainda apresentam piores condições de saúde, menor participação econômica e social se comparado com pessoas sem deficiência (WHO, 2011).

Condições estas que podem sofrer agravamento a depender do suporte social e institucional ofertado, e, nesse sentido, os mecanismos estatais, ou a ausência deles, possuem influência direta no agravamento das suas condições (MACHADO; ALBUQUERQUE, 2019).

Paralelo à ausência de aporte institucional e a instauração efetiva dos aparatos legais que assegurem os direitos das PcD, ainda existem certos comportamentos sociais, mobilizados pela lógica da disciplinarização do corpo (tanto no sentido do comportamento esperado quanto em relação à manutenção de um corpo ideal – saudável), que reforçam a invisibilidade daqueles que se destacam do padrão de forma negativa (FOUCAULT, 2014). Com esse modo de operar, ao invés

de se estabelecer um apoio social em prol dessas pessoas vulnerabilizadas, sobressaem as ações contrárias a isso, que reforçam o preconceito, o isolamento e a discriminação (VARGAS *et al.*, 2016). E influenciados por essa lógica, atribuem ao corpo despadronizado rótulos hegemônicos, condicionando-os como despotentes, incapazes e frágeis.

De certo modo, o controle sobre o corpo frágil na perspectiva do biopoder acaba sendo algo socialmente aceito, uma vez que as ações de controle se apresentem enrustidas de uma assistência que assegure a manutenção da vida. Nesse sentido, os profissionais de saúde também podem ser capturados, e operam mantendo o controle sobre a vida do outro com intuito de alcançar a saúde, a funcionalidade e o corpo padrão dos indivíduos.

O modelo biomédico contribui com esse modo de agir (DANTAS, 2009), pois o conhecimento técnico-científico pode gerar barreiras quando aqueles que o detêm estabelecem uma relação verticalizada com os usuários e vão para o encontro instituídos de saberes (MERHY *et al.*, 2017), e utilizam-se dos espaços de autonomia que possuem e operam do modo que julgam correto, atravessado por seus valores e interesses (FEUERWERKER, 2011), podendo assim se distanciar dos interesses e desejos dos usuários.

O campo de produção do cuidado é um legítimo cenário de disputa de projetos (FEUERWERKER, 2016) e na interação entre trabalhadores de saúde e os cidadãos em condições de vulnerabilidade, as relações estabelecidas podem se tornar complexas e desafiadoras, principalmente diante da fragilidade existente entre os profissionais que apresentam dificuldade em considerar as multiplicidades das vidas que adentram os serviços de saúde (MERHY *et al.*, 2017), e, como consequência disso, acabam produzindo barreiras para o cuidado. Já os usuários quando reconhecem que para o outro sua vida não vale a pena, acabam estabelecendo seus próprios fluxos e percorrendo os caminhos em busca da integralidade do cuidado para si (MERHY *et al.*, 2017; ESTEVES, 2016).

As vidas que insistem em viver, e que não se enquadram em padrões, pois transbordam suas singularidades, resistem à normalidade instituída e incomodam os corpos ditos normais (SANTOS *et al.*, 2021). Este trabalho tem como objetivo dar visibilidade às cartografias da pessoa com deficiência, que resiste em um mundo normativo constituído para invisibilizar sua existência reinventiva.

MÉTODO

O presente artigo é produto de uma pesquisa qualitativa de abordagem cartográfica realizada em uma cidade de grande porte, localizada na região Sul do Brasil, por meio da qual buscou-se analisar a produção do cuidado à pessoa com deficiência. A pesquisa contou com a participação de um grupo de pesquisadores que realizaram diferentes cartografias a partir da mesma temática e referencial teórico. O município em questão foi escolhido por ser sede macrorregional de saúde, concentrando diversos serviços de saúde, além de serviços de educação e de assistência social voltados à população de PcD.

Essa pesquisa teve início em março de 2020 e fez parte de um projeto nacional (MERHY, 2018), aprovado na Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD N° 35/2018 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 17725919.2.1001.5699). Além dessas aprovações, tivemos a autorização da Secretaria de Saúde e Diretoria de Atenção Primária do município de residência do usuário. Foram aplicados os devidos cuidados em respeito ao consentimento e à privacidade dos participantes, inclusive houve a substituição dos nomes verdadeiros por outros fictícios, escolhidos aleatoriamente pelas autoras.

Para realizarmos essa produção, escolhemos a cartografia como referencial que possibilita a produção do conhecimento a partir das experimentações em ato do pesquisador. Este, por sua vez, ao se lançar na pesquisa tem a oportunidade de colocar em análise os agenciamentos provocados pelos afetos dos encontros (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016; ROLNIK, 2016; MERHY, 2004b).

A cartografia, conhecida prática do geógrafo, possibilita acompanhar os desenhos das paisagens, considerando seus relevos, as intervenções do tempo e quaisquer outras alterações que a paisagem sofre. Assim como o geógrafo, o pesquisador cartógrafo registra seus desenhos no campo social, nos processos de subjetivação, dando visibilidade aos mapas existenciais, que podem ser compostos por vários territórios existenciais. Nessa pesquisa procurou-se dar visibilidade aos territórios de produção do cuidado à saúde da pessoa com deficiência, que são atravessados por diferentes disputas de projeto de cuidado (ABRAHÃO *et al.*, 2014; ROLNIK, 2016; MERHY, 2004).

Inicialmente, uma das estratégias escolhidas foi a aposta no Usuário Cidadão Guia (UCG) como guia deste processo cartográfico, dando pistas sobre a

produção do cuidado por diferentes caminhos, fosse nas redes formais e ou nas redes vivas (MERHY *et al.*, 2017), produzidas por meio das relações estabelecidas pelo usuário ao longo da vida.

O termo Usuário Cidadão Guia (UCG) é um conceito ferramenta utilizado para denominar os sujeitos detentores de si, que protagonizam a construção de suas redes de cuidado, e no encontro com o pesquisador produz agenciamentos, sendo eles dispositivos de análise que despertam a reflexão e instigam a problematização do (des)cuidado em saúde produzido (MOEBUS; MERHY; SILVA 2016; FEUERWERKER, 2016; MERHY *et al.*, 2017).

Desse modo, guiado pelo UCG, o campo de pesquisa pode ser explorado em diferentes cenários e com sujeitos diversos. Tivemos encontros com trabalhadores de uma universidade pública do município das pesquisas, bem como do hospital universitário desta universidade. Também conversamos com trabalhadores da Equipe de Saúde da Família (ESF), referência no cuidado com o UCG, e dois de seus familiares.

A cartografia se produz em movimentos de idas e vindas, não se prendendo ao tempo cronológico, trazendo à tona as afetações vividas pelo pesquisador, exigindo o exercício de colocá-las em análise para a produção de conhecimento. Ao mesmo tempo em que nos envolvemos, afetamos e somos afetados nos encontros que acontecem durante a pesquisa, também podemos dar voz às marcas e aos agenciamentos produzidos pelos usuários em nós (ROLNIK, 2016).

Os encontros com os UCG foram intercessores na produção e composição das pesquisadoras cartógrafas e ajudaram a dar visibilidade à temática apresentada. As narrativas, experimentações e percepções das pesquisadoras foram registradas em diário cartográfico (SLOMP JUNIOR *et al.*, 2020), e estes elementos foram analisados e processados coletivamente com um grupo de pesquisadores em todo o tempo da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Alexandre foi o UCG escolhido e desde o primeiro encontro produziu deslocamentos em todas nós. A narrativa que nos foi contada era de que ele negava qualquer tentativa de cuidado, ou seja, era tido como alguém inacessível e de difícil relacionamento. Desde o início, essa dita inacessibilidade chamou nossa atenção,

pois pensávamos: quais os motivos que o tornam uma pessoa tão resistente a ponto de negar o cuidado da equipe?

Esse jovem adulto, que nasceu surdo, não aprendeu a ler nem a escrever, mas consegue se comunicar por Linguagem Brasileira de Sinais (LIBRAS). As barreiras de comunicação não impossibilitaram o desenvolvimento de suas atividades de vida diárias, apesar da surdez ainda ser uma característica erroneamente considerada uma incapacidade (SANTOS *et al.*, 2021). Trabalhou, foi capoeirista, se casou e teve dois filhos. Por volta dos seus 25 anos, vivenciou uma situação de conflito com a polícia e teve mudanças expressivas em sua condição de vida, que foi comprometida em alguns aspectos.

Na perspectiva do pai de Alexandre, o ocorrido se deu da seguinte forma:

Ele estava trabalhando, roçando o terreno de uma empresa quando foi abordado por uns policiais. Eles tentaram conversar, mas ele não conseguiu responder, ele não entendeu porque é surdo, os policiais acharam ruim, o espancaram, atiraram nele e o jogaram no mato (Sr. Marcos).

Após sobreviver a esta situação, Alexandre ficou acamado e, por consequência dos tiros que lhe acertaram, ficou paraplégico e passou a ter comprometimentos de saúde que até hoje demandam cuidados específicos de diferentes equipes. Por esse evento foi julgado e condenado pela justiça, tornando-se um apenado. Na perspectiva de Foucault, o biopoder produziu a deficiência física no corpo do Alexandre, sem pudor.

Esse evento foi um dos marcos de intervenção sobre a vida dele, que por ser surdo e não responder como o esperado foi tratado como um “inimigo”, e por pouco a morte não se tornou a expressão máxima do biopoder exercido sobre a vida deste homem. Nesse momento podemos considerar que a política da morte se fez presente e a relação de inimizade tornou-se a norma na relação estabelecida entre Alexandre e a força policial (relato do pai), que teve como base normativa o direito de matar (MBEMBE, 2021).

Utilizamos aqui os conceitos apresentados por Achille Mbembe (2021) que trabalha em seu ensaio “Necropolítica”, baseado no referencial teórico de Michel Foucault, a partir do conceito de biopoder, ou seja, da apropriação do poder como forma de dominar e controlar as vidas. Mbembe vai além e sugere que a necropolítica se dá mediante o poder que, além de dominar e controlar, produz morte ao definir as

vidas que devem viver ou morrer.

Buscando compreender mais sobre esse evento violento e suas repercussões, nos marcamos pelas narrativas que reforçam que a produção da morte é vista, por algumas pessoas que perpassam a vida do nosso UCG, como uma intervenção eficiente contra a criminalidade, quase que legitimando o ocorrido. Nesse sentido, a força letal da polícia passa a assumir um caráter ideológico quando se trata de segurança pública (BUENO; LIMA; COSTA, 2021).

Encontramos essas narrativas vindas de trabalhadores dos serviços de saúde por onde Alexandre passou em diferentes momentos de sua vida, em que ficam evidentes as marcas carregadas. As cenas trazem a rotulação de bandido, e esse rótulo é produtor de morte no seu processo cuidador nos diferentes espaços:

“... Eu fiquei sabendo que ele mexia com coisa errada, por isso deu no que deu...” (Trabalhadora Ana).

“Ele fugiu dos policiais, saiu correndo e foi baleado...” (Trabalhadora Maria).
Alexandre foi encaminhado para o nosso serviço, nos disseram que ele tentou fugir da polícia e por isso levou um tiro e ficou paraplégico (Trabalhadora Júlia).

“... eu tenho dó da situação dele, mas fazer o quê? Ele procurou!” (Trabalhador Paulo).

Quando pensamos que a condenação e as marcas deixadas no UCG se deram pela presença de um prejulgamento de uma atitude de bandidagem pela presença da surdez, trazemos à cena a fragilidade no que se refere à definição do delito/crime. Alguns autores destacam certa fragilidade em relação aos registros criminais, pelo fato de não existir consenso sobre quais eventos se configuram crimes, dificultando assim a definição de quem é criminoso, e ainda reforçam que este conceito acaba sendo uma construção social (BUENO; LIMA; COSTA, 2021).

Os dados sobre a violência, a criminalização e os criminosos podem ser utilizados estrategicamente pelo Estado para a manutenção do poder (BUENO; LIMA; COSTA, 2021). Indo além, pode disputar a construção social de que o caminho a ser almejado é a terminalidade da vida do criminoso, com o reforço da ideia de que “bandido bom, é bandido morto” (MUNIZ, 2009). E diante da execução por policiais há o reforço positivo da ação, considerada por parte da sociedade como uma ação eficiente e legítima (BUENO; LIMA; COSTA, 2021).

A vida é constantemente enquadrada por padrões sociais. A fuga desses padrões representa, na maioria das vezes, algo a ser evitado/prevenido/combatedo. Mas quando essas medidas não geram os efeitos

esperados, acabam por provocar a produção de outros critérios e, dentre eles, a produção da morte a partir de uma classificação das vidas que merecem viver ou que devem morrer.

Mas, assim como nosso UCG, o que acontece quando as vidas que deveriam morrer sobrevivem?

No quesito do julgamento em relação à conduta judicial, a reclusão social torna-se uma opção, e o julgado passa a viver sob a tutela do Estado. Socialmente, as prisões foram criadas para disciplinar/educar os cidadãos displicentes, a perda da liberdade, ou a detenção, pode ser considerada uma punição socialmente aceita (FOUCAULT, 2014). A imposição de normas rígidas e os castigos são formas de mostrar quem está no poder, na tentativa de inibir aqueles que de alguma forma afetaram a sociedade com suas condutas intoleráveis.

As pessoas que tiveram conflito com a lei, quando sobrevivem, mesmo que paguem pelo que fizeram, mesmo que o ato seja reversível, acabam ficando marcadas, e carregam para sempre a marca de apenado. Alexandre foi condenado pela justiça em decorrência dos acontecimentos com a polícia, mas não foi encaminhado a uma prisão convencional. Em razão de sua saúde debilitada, cumpriu pena em prisão domiciliar, e desde então passou a ter a marca de apenado. Alexandre, homem pobre e surdo, já era uma vida que valia menos (MERHY, 2012), e na perspectiva capitalista de valoração da vida passou a valer menos ainda, tornando-se paraplégico e apenado (SANTOS *et al.*, 2021).

Além das instituições sociais (polícia e justiça) que tentaram mostrar para nosso UCG o lugar dele no mundo, identificamos que os profissionais da saúde, em diferentes estabelecimentos, fizeram movimentos semelhantes, reforçando a mensagem que naqueles espaços a vida dele também não valia a pena. Tanto na atenção hospitalar quanto na atenção primária, a imagem representação do usuário foi sendo produzida a partir de atravessamentos de fluxos de preconceitos, reflexos dessa construção coletiva do julgamento moral (MAURICIO; MANGUEIRA, 2011).

Uma representação em específico chamou nossa atenção, e chegou para nós descrita por uma das participantes da pesquisa, que ao realizar estágio na unidade de saúde de referência para o cuidado de Alexandre, foi intensamente agenciada pela vida dele, o que a levou a articular diferentes movimentos, mobilizando os trabalhadores locais e uma rede cuidadora.

Ela nos contou que nesse período se indignou com a colocação de

uma das trabalhadoras responsável pelo atendimento domiciliar do UCG, ao pontuar que “[...] não sabia por que todos estavam investindo tanto naquele usuário, afinal, ele tinha sido um capoeirista! [...]”. O comentário da profissional traz um julgamento moral relacionado a uma prática muito antecedente à atual condição de vida do UCG que também segue sob julgamento.

Percebemos que o fato dele ter sido capoeirista foi colocado em pauta, como se as escolhas de vida dele fossem justificativas para julgar seu corpo indigno de um cuidado adequado. A prática da capoeira hoje é reconhecida como uma expressão cultural, um esporte afro-brasileiro, inicialmente praticado no Brasil por descendentes de escravos africanos. Contudo, no passado, os adeptos eram perseguidos e torturados, por ser uma prática oriunda de um segmento social marginalizado e estigmatizado pela elite (ABREU, 2005).

No caso do Alexandre, a trabalhadora utilizou-se do poder que tinha enquanto profissional de saúde, o poder que se dá pelo saber técnico científico (FEUERWERKER, 2016) para tomar uma decisão sobre o cuidado do usuário que estava sob sua responsabilidade técnica. Baseada em um julgamento moral, preconceituoso, correu o risco de agir com negligência, tratando o usuário de maneira diferente. O dano a esse cidadão, que não é negro, acaba sendo um reflexo do poder, elemento constitutivo das relações raciais, componente do racismo estrutural presente em nossa sociedade (ALMEIDA, 2019). Para nós, essa situação reforça, mais uma vez, um posicionamento que demarca as vidas que não valem a pena serem vividas.

As muitas narrativas que obtivemos sobre o Alexandre demonstram como as percepções se distinguem e isso também se estende ao modo como cada um se coloca no encontro com ele. Nesse aspecto, as representações já formadas dão novos sentidos às representações atuais formando outras, com a associação de experiência e vivência (ROLNIK, 2019).

A caminho de uma visita ao nosso UCG, enquanto compartilhamos as narrativas que tínhamos sobre ele, o trabalhador Paulo expôs seu sentimento dizendo: “... eu fico triste por ver o usuário nessa situação, mas fazer o quê? Infelizmente ele procurou isso, quando se envolveu com coisas erradas...”. Agenciada por essa colocação, uma de nossas pesquisadoras questionou se todos ali realmente acreditavam nas informações repassadas sobre a história de Alexandre, uma vez que ele mesmo não conversava sobre os fatos. Naquele momento, todos ficaram reflexivos e em silêncio.

Nesta situação, nós acompanhamos um movimento dos trabalhadores, que afetados se colocaram em análise sobre as representações que eles mesmos constituíram e repassaram. De modo geral, a imagem moral que construímos é um reflexo de nossas experiências subjetivas, fruto do contexto sociocultural em que estamos inseridos, e envolvem questões macro e microestruturais que nos compõem e produzem efeitos em nossos corpos enquanto sujeitos (ROLNIK, 2016), e esses efeitos refletem, positiva ou negativamente, no agir cuidador (MERHY, 2015).

Em pouco tempo de conversa, esses profissionais, agenciados pela provocação, começaram a olhar para as situações sob outra perspectiva, e logo outras cenas começaram vir à tona, como demonstradas a seguir:

*“Na verdade, ninguém sabe exatamente o que aconteceu. Eu já ouvi dizer que ele não é o culpado, e sim a vítima” (Trabalhadora Joana).
“...Ele foi agredido sem motivo” (Trabalhadora Glória) ... (Trabalhadora Ana).
Ele tentou fugir porque não entendia o que estava acontecendo (Trabalhadora Joana).*

Ao ouvir as colegas, o *Trabalhador Paulo* comentou: “... *Vítima? Até hoje eu pensei que ele fosse o culpado, coitado!...*”. Pensar sobre as representações que formamos e em como elas influenciam nossa prática profissional não é algo natural.

Mauricio e Manguiera (2011), ao analisarem as obras de Deleuze (2006), trazem a reflexão do autor sobre o pensamento representação, como uma reprodução que acontece a partir de determinada imagem do pensamento, dentre elas, a imagem moral. Diferente da reprodução, o ato de pensar é uma ação criativa provocada por algo que nos força a pensar.

No dia a dia do trabalho, as conversas sobre os usuários vão se dando no trabalho vivo em ato, nos encontros despreziosos que não são momentos organizados para essas discussões. Os encontros, que podem acontecer no corredor, na copa, durante o cafezinho, ou no trajeto da visita, como aconteceu conosco, são agenciadores de novos processos coletivos, novos saberes que impactam no cuidado (MERHY, 2015).

Pensar sobre os acontecimentos que se dão no dia a dia do trabalho é imprescindível para que possamos evitar a reprodução de ações automáticas que produzem descuido (MERHY, 2015).

Alexandre nos fez refletir sobre outras formas de violência, enrustidas em condutas e procedimentos. Nosso UCG nos contou sobre uma vivência traumatizante de sua vida, sofrida por ele em um ambiente hospitalar, local onde ficou internado por muito tempo após o ocorrido com a polícia. A cena que ele nos trouxe foi transcrita em diário cartográfico por uma de nossas pesquisadoras:

Em nosso primeiro encontro presencial com Alexandre, eu me apresentei como enfermeira do hospital escola onde ele ficou internado. Pensei que esta fosse uma boa referência para iniciar minha apresentação, afinal ele chegou quase sem vida, ficou lá em tratamento por bastante tempo e saiu de lá, tecnicamente bem. Normalmente as pessoas que vivenciam experiências semelhantes, em relação à gravidade do caso e o desfecho, saem agradecidas. Ao saber sobre a minha referência profissional, ele fechou os olhos em uma expressão de dor. Percebi essa reação e perguntei por que ele se sentia daquela maneira ao mencionarmos sobre aquele estabelecimento de saúde. Ele fez um gesto, semelhante à retirada do dreno de tórax, repetindo a expressão de muita dor. Tive a impressão de que ele estivesse revivendo aquele momento enquanto nos contava. Ele apontou suas cicatrizes, nos mostrando as marcas que ficaram dos traumas físicos que lhe causaram traumas emocionais. Ele nos contou o nome, sobrenome e as características físicas de quem lhe causou esses traumas... (fragmentos do diário cartográfico).

Complementando essa descrição, o UCG nos disse que o procedimento foi realizado sem que ele fosse orientado e preparado para aquele momento doloroso. Essa situação nos causou vários agenciamentos, refletimos sobre as barreiras de comunicação, sobre o trabalho mecanizado, a deslegitimação do usuário pela desconsideração de suas subjetividades, e na hostilidade e violência que podem ser praticadas em ambiente hospitalar por consequência de todos os fatores mencionados, acrescido pelo fato deste usuário ter um corpo marcado e carregar o preconceito do apenado.

A integralidade do cuidado na atenção hospitalar constitui-se no desafio de se olhar para o usuário de maneira integral, considerando suas necessidades durante o tempo da internação. Para isso, é preciso organizar um ambiente confortável e seguro, e proporcionar o consumo de todas as tecnologias, visando a manutenção e o prolongamento da vida (CECILIO; MERHY, 2003).

As tecnologias mais consumidas são as duras (referente aos procedimentos e exames complexos) e as leve-duras (relacionadas aos saberes especializados) (MERHY, 2005), e as intervenções acontecem a todo momento por meio da atuação de diferentes profissionais que compõem as equipes entre os turnos. Em virtude do andamento dos muitos processos que acontecem ao mesmo tempo no

hospital, os usuários acabam não participando das decisões relacionadas ao tratamento e ao plano de cuidado traçados para eles (FEURWERKER, 2016).

Considerando esse contexto, a cultura organizacional hospitalar acaba desfavorecendo a valorização da potencialidade do usuário no que se refere à sua autonomia, pois valoriza, na maioria das vezes, a intervenção precisa e correta sobre o corpo do usuário para que ele saia desse ambiente apto a voltar para sua vida (MARANDOLA *et al.*, 2021; FEURWERKER, 2016). Nesse sentido, a normalização dos corpos também favorece a desconsideração de suas subjetividades (SANTOS *et al.*, 2021) e a mecanicidade da atuação profissional.

Os efeitos desses agenciamentos podem ser compreendidos e sentidos como descuido praticado nos serviços de saúde, influenciando um modo de operar repetitivo e automático, intensificado pela valoração do controle e pela lógica do biopoder e da biomedicina que concentram seus esforços no exercício da vigilância sobre o corpo do outro (SANTOS *et al.*, 2021). Nesse sentido, o caráter regulador da atuação profissional pode apresentar reflexos negativos na prática do cuidado em saúde (MERHY *et al.*, 2017).

Diante de todos esses fatores inerentes ao processo de hospitalização, a comunicação ineficiente também trouxe implicações na produção do cuidado do UCG no decorrer de sua internação, pela qual foram estabelecidas barreiras na relação entre trabalhadores e usuário. As dificuldades na comunicação propiciaram que a equipe percebesse o UCG como alguém inacessível, não colaborativo e difícil de se relacionar. A fragilidade na comunicação foi apontada por uma de nossas pesquisadoras, que na época era estagiária nesse hospital-escola. Naquela ocasião, identificou a surdez do Alexandre e anos depois compartilhou conosco sua experiência:

Alexandre passou meses em tratamento naquele hospital-escola. A equipe de saúde o via como um usuário não colaborativo e de difícil lida, tinham dificuldades para se comunicarem com ele, e não identificaram sua surdez. Eu estava em estágio, como aluna de enfermagem e paralelo à graduação eu tinha iniciado um curso de Libras. Certo dia, enquanto passava visita, eu olhei, fiz o sinal perguntando se ele era surdo, e ele respondeu, sinalizando que sim (Pesquisadora Helena).

A comunicação efetiva é uma das principais ferramentas de trabalho para os profissionais da saúde. No entanto, ainda o preparo desses em relação a outros tipos de comunicação, que não seja a verbal e a escrita, ambas não praticadas

pelo UCG, são pouco praticadas e valoradas na formação do profissional de saúde. A comunicação em libras é essencial para garantir o acesso da pessoa surda à saúde. Ainda, a prática desta linguagem possibilita uma aproximação mais afetuosa e efetiva, além da compreensão da diversidade cultural, e das necessidades de saúde dos usuários surdos (BERNARDO *et al.*, 2021).

O estabelecimento de uma comunicação adequada com o surdo faz parte do processo de reconhecimento do outro enquanto potência, e por isso o encontro entre trabalhadores e usuários que trazem consigo marcas de representações sociais e físicas (surdo, deficiente físico e apenado) acaba sendo um desafio que exige de ambos a necessidade de inventarem formas de se comunicarem. Traz à tona a fragilidade de ambos, podendo causar efeitos ruins ao encontro com um possível agir unidirecional de ação do trabalhador sobre o corpo do usuário (MERHY *et al.*, 2017).

As dificuldades de comunicação e de relacionamento com o usuário em ambiente hospitalar não foram impeditivas para que os procedimentos e as intervenções necessárias fossem realizados. Contudo, na atenção primária, percebemos algo diferente. Mesmo a equipe se esforçando para garantir os melhores arranjos e encaminhamentos pela rede, no sentido de viabilizar as intervenções necessárias do ponto de vista clínico, o usuário estando em sua casa conseguia inviabilizar todo esse movimento, dando sinais daquilo que ele não desejava, ou discordava.

Identificamos o posicionamento do usuário a partir das narrativas que nos foram apresentadas pela equipe da ESF. A equipe se encontrava preocupada e frustrada por não conseguir viabilizar os encaminhamentos diante do posicionamento do usuário, colocando-os em uma situação que fugia do controle deles. Elencamos algumas cenas para exemplificar como as atitudes do nosso UCG eram vistas pelos trabalhadores:

Ele gosta do socorrista do SAMU, eles conversam em libras, mesmo assim, ele não aceita ser transportado para o hospital (Trabalhadora Ana).
Nós conseguimos articular vários encaminhamentos, mas ele sempre resiste. Ele reage, nos ignora, não aceitava as propostas de terapia sugeridas. Nega todo tipo de encaminhamento clínico pela rede (Trabalhadora Maria).
Ele é agressivo, é bom vocês tomarem cuidado. Às vezes ele começa a se mexer, se debatendo, não adianta insistir (Trabalhadora Íria).
Ele não aceita ser tocado, quando eu chego lá na casa dele, ele esconde o rosto debaixo do lençol (Trabalhadora Júlia).
São poucas as pessoas da saúde que ele deixa fazer o procedimento, ele é nervoso, começa a se mexer e a gente não consegue cuidar dele

(Trabalhadora Glória).

Tentamos identificar o que poderia estar acontecendo nessa relação entre trabalhadores e usuário para que, ao nosso ver, o usuário se colocasse em risco, se opondo ao cuidado ofertado. Algo esperado para os encontros é que as perspectivas de mundo e as expectativas de vida do usuário sejam diferentes das idealizadas pelos profissionais. Esse contraponto pode dificultar o manejo da equipe diante das disputas de projetos (RIOS *et al.*, 2021). Talvez por suas condições de vida, de saúde e por suas deficiências, Alexandre não tinha seus desejos reconhecidos, e, diante dessa invisibilidade, diferentes barreiras foram produzidas para o seu cuidado (MERHY *et al.*, 2017).

Nós pesquisadoras, antes de conhecermos o Alexandre, também achávamos que era preocupante essa negação dele para o cuidado da equipe. O encontro presencial foi necessário para que pudéssemos conhecê-lo a partir de sua própria narrativa. Nos aproximamos e fomos tomando consciência sobre as marcas que ele carregava e logo percebemos que essas marcas poderiam refletir em como ele recebia o cuidado em distintos momentos e espaços (RIOS *et al.*, 2021; MERHY *et al.*, 2017), e isso impactava no seu modo de agir e nas suas escolhas em relação ao cuidado que ele deseja para si (MERHY *et al.*, 2017; ESTEVES, 2016).

A partir desses agenciamentos, e provocadas pelas cenas trazidas pela equipe sobre a resistência de Alexandre, passamos a refletir sobre o comportamento dele. Percebemos que a postura de resistência não era contra a equipe nem contra os planos de cuidado propostos pela rede, tampouco contra os encaminhamentos em si. A resistência se dava no sentido dele se colocar no mundo como protetor de sua própria vida, como alguém que conhece o próprio corpo, e sabe as intervenções que não deseja para si. Alexandre fazia movimentos permanentes com a equipe para a reinvenção de modos de cuidado em saúde, de outras possibilidades de cuidado que aumentassem sua potência de existir.

Nosso UCG, cuja existência é fortemente marcada pela fuga do normativo, não se deixa enquadrar. Ele se coloca diante da vida como alguém potente com capacidade e autonomia para tomar as decisões. Nesse percurso de enfrentamentos encontrou o apoio de seu pai, que também foi rotulado pela equipe de saúde como alguém que não se importava com o filho, por ele se posicionar em respeito às escolhas de Alexandre, que muitas vezes não iam ao encontro do que era

planejado pela equipe.

Ao viver os afetos dos encontros com Alexandre, seu pai fez movimentos em defesa de sua vida, lançando um olhar que transvê a deficiência, no sentido de produzir com ele novos modos de existência, o que também passa pelo território do cuidado em saúde, questionando o agir das equipes sobre o corpo de seu filho tomado enquanto objeto de intervenções. Há um movimento de rompimento com o paradigma do saber técnico e científico sobre um corpo doente, que remonta ao biopoder.

Alexandre nos marcou, e a partir desses afetos tivemos a impressão de que ele se coloca no mundo como se quisesse dizer: *“No meu corpo quem manda sou eu, e ninguém mais toca em mim sem minha permissão”*. E, nesse sentido, também temos a impressão do pai validar, como se dissesse: *“Eu estou com você, e aconteça o que acontecer, sua vontade será respeitada”*.

Nessa pesquisa, nós vivenciamos um processo de ressignificações sobre o agir cuidador às pessoas com deficiência e, especialmente, sobre o Alexandre. Vivenciamos deslocamentos nos encontros com a equipe, com o grupo de pesquisa, mas, principalmente, no encontro com o nosso UCG.

Essas vivências foram tão significativas para nós quanto para uma das trabalhadoras, que chegou a compartilhar conosco como foi para ela experimentar um encontro diferente com Alexandre. Ela se referiu a um encontro potente e produtor de vida, que experimentamos juntas durante uma visita domiciliar:

Gente, que incrível foi essa visita. Em todos esses anos que eu venho aqui, este foi o segundo momento que eu presenciei um sorriso do Alexandre. Normalmente ele não interage, não colabora, fica nervoso. Às vezes, nega a nossa presença, e até se esconde embaixo do lençol, mas hoje foi diferente, ele interagiu o tempo todo, demonstrou-se feliz com a nossa presença, contou que gosta de desenhar e até mencionou que gosta de pizza. Eu percebi que na verdade somos nós que não conseguimos nos comunicar com ele e hoje eu consegui ver ele como uma pessoa que tem desejos. Ele expressou isso o tempo todo. Antes eu não conseguia perceber que ele era uma pessoa com desejos, vontades, e que ele tinha vida (Trabalhadora Vívian).

Naquela ocasião, a trabalhadora teve a oportunidade de conhecer outras características do Alexandre, comumente rotulado de forma negativa. Conversando conosco sobre essa experiência, esta profissional percebeu que a vida daquele usuário estava sendo invisibilizada, a ponto de ela não o perceber como alguém com vida, e, para além disso, ela não o percebia como alguém que desejava

viver. Esses encontros inéditos, que acontecem em ato, são cheios de surpresas (MERHY, 2015) e podem ser produtores de vida, especialmente quando nos deixamos afetar.

Se os trabalhadores e usuários forem porosos para olharem um ao outro enquanto potência, poderão conhecer as histórias de vida, as subjetividades e o modo que cada usuário representa e constrói necessidades de saúde para si (MERHY, 2005). A aproximação que essa trabalhadora teve com a pesquisa e com o movimento intencional de analisar sua prática, propiciou um transver (ver além, especialmente além do que para nós se apresentava como óbvio), e o reconhecimento do outro e de sua potência de vida. Isso tudo fez sentido e agregou significados à sua prática profissional. Quando reconhecemos o outro, damos visibilidade a ele (MERHY, 2015).

Nós, enquanto pesquisadoras cartógrafas, precisamos parar, nos *inmundizar*, nos despir de nossas verdades, e nos envolver para transver (o cuidado ao Alexandre (ABRAHÃO *et al.*, 2014)). Só então conseguimos perceber os movimentos de resistência que ele praticava constantemente. Notamos que, ao contrário de um corpo dócil e passivo, Alexandre, ao seu modo, se coloca no mundo com as ferramentas que tem, e de forma reinventiva, apresenta-se como um criador de possibilidades, inventando modos de enfrentamentos de seus condicionamentos impostos pela vida e pela sociedade (FEUERWERKER, 2016).

CONCLUSÃO

Esta pesquisa foi se desencadeando como uma engrenagem de significados, os encontros com o UCG nos convocaram a perceber algumas marcas nossas sobre o controle do corpo (da vida) do outro. A partir da compreensão de que a normatização da vida também é um mecanismo de controle, foi possível refletir sobre a desvalorização das pessoas com deficiência em condições de vulnerabilidade que se distanciam dos padrões tidos como ideais por parte da sociedade. Desse modo, uma vez que os padrões não são alcançados, essas pessoas recebem o rótulo de vidas sem valor e que não merecem viver.

Essas vidas sociais, econômica e politicamente sem importância, também não são reconhecidas nos estabelecimentos de saúde, e em alguns espaços, se deparam com o agir necropolítico, uma vez que os profissionais vão para o

encontro atravessados por fluxos de preconceitos e julgamentos morais que refletem em seus modos de produzirem o cuidado.

Alexandre, que em vários aspectos se destaca dos padrões de normalidade, aos poucos foi nos trazendo detalhes de sua vida, nos provocando a refletir o quanto a sociedade em sua organização atual encontra-se despreparada para existir com ele. E na composição dessa engrenagem de significados, nos ensinou que as faltas (de dinheiro, de saúde, de comunicação, de mobilidade) não estão nele, e sim em nós que não sabemos lidar com as diferenças que encontramos no outro.

REFERÊNCIAS DO ARTIGO

ABRAHÃO, A. *et al.* O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. **Lugar Comum–Estudos de mídia, cultura e democracia**, [s. l.], n. 39, p. 133-144, 2014.

ABREU, Márcio Nunes de *et al.* A capoeira proibida: institucionalização e ascensão social. **SEMOC-Semana de Mobilização Científica-Qualidade de Vida e Dignidade da Pessoa Humana**, 2005.

ALMEIDA, Silvio. **Racismo estrutural**. [S. l.]: Pólen Produção Editorial Ltda., 2019.

BADUY, Rossana Staevie *et al.* **Mas ele não adere!** – O desafio de acolher o outro que é complexo para mim. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 2016. p. 220-227.

BERNARDO, Lucas Andreolli *et al.* Potências e limites no cotidiano da formação acadêmica no cuidado à saúde da pessoa surda. **Escola Anna Nery**, [s. l.], v. 25, 2021.

BUENO, S.; LIMA, R. S.; COSTA, A. T. M. Quando o Estado mata: desafios para medir os crimes contra a vida de autoria de policiais. **Sociologias**, [s. l.], v. 23, p. 154-183, 2021.

CECÍLIO, L. C. de O.; MERHY, Emerson Elias. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**, [s. l.], v. 1, p. 197-210, 2003.

DANTAS, Jurema Barros. Tecnificação da vida: uma discussão sobre o discurso da medicalização da sociedade. **Fractal: Revista de Psicologia**, [s. l.], v. 21, p. 563-580, 2009.

DELEUZE, Gilles. **Proust e os signos**. Tradução A. Piquet, R. Machado. Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária, 2006.

ESTEVES, C. O. A rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência: um caminhar para além do instituído. *In*: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 151-161. v. 2.

FEUERWERKER, L. M. C. Cuidar em saúde. *In*: FEUERWERKER L. M. C.; BERTUSSI D. C.; MERHY E. E. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde. Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 35-47.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. A cadeia do cuidado em saúde. *In*: Marins J. J. (org.). **Educação, Saúde e Gestão**. Rio de Janeiro, São Paulo: ABEM, Hucitec, 2011. p. 99-113.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. [S. l.]: Leya, 2014.

MACHADO, I. L. O.; ALBUQUERQUE, A. Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual. **Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit.**, Brasília, v. 1, n. 8, p. 65-79, jan. 2019. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/510/572>. Acesso em: 27 ago. 2022.

MARANDOLA, T. *et al.* A produção do cuidado nas rotas das redes vivas de pessoas com deficiência. *In*: BERTUSSI, D. *et al.* **O CER que precisa ser**: os desafios de ser rede viva com o outro. Porto Alegre, RS: Editor Rede Unida, 2021. p. 90-116. *E-book*. Disponível em: <https://editora.redeunida.org.br/project/o-cer-que-precisa-ser-os-desafios-de-ser-rede-viva-com-o-outro/>. Acesso em: 27 ago. 2022.

MAURICIO, E.; MANGUEIRA, M. Imagens do pensamento em Gilles Deleuze: representação e criação. **Fractal: Revista de Psicologia**, [s. l.], v. 23, p. 291-304, 2011.

MBEMBE, A. **Necropolítica**. São Paulo: N-1 Edições, 2021.

MERHY, E. E. Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias. Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPCD Nº 35/2018 – **Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS)/UFRJ**, 2018.

MERHY, E. E. Educação Permanente em Movimento – uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. **Saúde em Redes**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 07-14, 2015.

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: Hucitec, 2004. v. 1, p. 21-45.

MERHY, E. E. Saúde e direitos: tensões de um SUS em disputa, molecularidades. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 21, p. 267-279, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/ZXXqFndCPKSjW7B9Qx8bGhk/?lang=pt>. Acesso em: 09 abr. 2021.

MERHY, Emerson Elias. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. *In*: Saúde: a cartografia do trabalho vivo. [S. l.: s. n.], 2005. p. 189-189.

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*: MERHY, E. E.; BADUY, R. S.; SEIXAS, C. T.; ALMEIDA D. E. S.; SLOMP, H. Jr. (org.) **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde**: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2017. p. 31-42. v. 1.

MOEBUS, R. N.; MERHY, E. E.; SILVA, E. O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? *In*: MERHY *et al.* (org.) **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde**: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 2016. p. 43-53. v. 1.

MUNIZ, Montgomery Wellington. **Bandido bom é bandido morto!(?)**. Brasília: Biblioteca Digital Jurídica do Superior Tribunal de Justiça, 2009.

RIOS, Ariane Goim *et al.* A produção do comum como estratégia de cuidado para usuários complexos: uma cartografia com mulheres em situação de rua. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], 2021. p. 3077-3086. v. 26.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2016.

ROLNIK, Sueli. Fala proferida no Fórum de Ciência e Cultura da UFRJ, Rio de Janeiro, out. 2019. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=k5SP0GHjWfw>. Acesso em: 27 ago. 2022.

SANTOS, M. L. M. *et al.* Pessoas com deficiência, corpos políticos e insurgentes, existências singulares. *In*: BERTUSSI, D. *et al.* **O CER que precisa ser**: os desafios de ser rede viva com o outro. Porto Alegre, RS: Editor Rede Unida, 2021. p. 12-15. *E-book*. Disponível em: <https://editora.redeunida.org.br/project/o-cer-que-precisa-ser-os-desafios-de-ser-rede-viva-com-o-outro/>. Acesso em: 27 ago. 2022.

SLOMP JUNIOR, Helvo *et al.* Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa. **Athenea Digital** (Revista de Pensamiento e Investigación Social), [s. l.], v. 20, n. 3, 2020. Disponível em: <https://web.p.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=93837a2b-be59-4144-82df-c55ef8e485e%40redis&bdata=Jmxhbmc9cHQyYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#AN=146670482&db=sih>. Acesso em: 27 ago. 2022.

VARGAS, L. M. *et al.* Deficiência intelectual: origens e tendências em conceitos sob a ótica do constructo social. **Revista Stricto Sensu**, [s. l.], v. 1, n. 1, 2016. Disponível em: <http://revistastrictosensu.com.br/ojs/index.php/rss/article/view/8>. Acesso em: 23 abr. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION *et al.* **World report on disability 2011**. World Health Organization, 2011.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Iniciei essa jornada cartográfica com o desejo de investigar e me deixar marcar pela vida das pessoas com deficiência. O encontro com a história de lutas e conquistas dessas pessoas no Brasil possibilitou a constatação da escassez de ofertas dessa temática nos espaços de formação acadêmica e profissional, importantes espaços sociais em que a discussão deveria ser fomentada e os coletivos fortalecidos. A escassez dessa temática reforça a invisibilidade e as dificuldades enfrentadas pelas PcD em nosso País.

Além do disposto na conclusão do artigo, em que se destaca a violência sofrida pelo usuário cidadão guia, legitimada por um agir necropolítico instituído na sociedade com apoio do Estado, à medida que me inseria nos espaços de cuidados em saúde vivenciados pelo usuário cidadão guia que acompanhei, tornava-me consciente da dificuldade de comunicação estabelecida mediante a sua surdez. Tanto os trabalhadores de saúde, como na sociedade em geral, na sua maioria, as pessoas não legitimam os diferentes modos de comunicação e, conseqüentemente, não reconhecem os diferentes modos de vida. No caso da pessoa surda, a sociedade não legitima outra forma de comunicação a não ser a oral e/ou a escrita.

É possível observar que a comunicação efetiva é um elemento da realização do cuidado, e a falta dele pode representar uma barreira para o mesmo. Todavia, quando existe uma ruptura no estabelecimento da comunicação somado a encontros com pouca porosidade, diante de uma pessoa que destoa dos padrões de normalidade socialmente impostos, a ação pode ter o efeito reverso representando como resultado o descuidado.

Para além de aprendizados sobre as dificuldades e a violência sofrida pela pessoa com deficiência, as cartografias do território do cuidado em saúde de Alexandre, especialmente na relação com seu pai, evidenciam a necessidade de fomentar o debate sobre qual horizonte ético-político tem sido tomado como base para o agir dos trabalhadores de saúde no cuidado às pessoas com deficiência.

A partir da escolha de que toda vida vale a pena ser vivida nos seus diferentes modos de existência, como o horizonte ético-político do cuidado em saúde no SUS, Alexandre e seu pai nos atravessam o tempo todo agindo com um olhar que transvê a deficiência no corpo para que sejam reconhecidas e legitimadas outras

formas de existência. Esse é um aprendizado que precisa ser compartilhado generosamente com gestores, trabalhadores e demais usuários do SUS.

Entretanto, na contramão da luta pelos direitos das pessoas com deficiência, constata-se que nos últimos anos houve uma produção intencional de invisibilidade da pessoa com deficiência a partir da observação de movimentos de enfraquecimento de espaços de construção de políticas públicas voltadas a essa população, como foi o Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019.

Diante desse cenário, impõe-se o desafio de retomar e de fortalecer os diversos espaços propositivos de políticas públicas, conquistados anteriormente pela luta das pessoas com deficiência, a fim de produzir tensionamento nas discussões em direção ao desenvolvimento de políticas públicas que atendam às suas necessidades, garantindo a participação efetiva e o protagonismo das pessoas com deficiência em todos os níveis.

Nos espaços de cuidado em saúde, os encontros entre os trabalhadores, e entre trabalhadores e usuários são agenciadores de novos processos coletivos, novos saberes que impactam no cuidado. Nesse sentido, é importante que os profissionais de saúde estejam atentos aos acontecimentos, colocando-os e se colocando em análise, a fim de evitar a reprodução de um agir regulador sobre as vidas.

Além disso, é preciso reconhecer a potência de existir das vidas múltiplas que transbordam, se reinventam diante das circunstâncias e constantemente extravasam os parâmetros de normalidade. Somente a partir desses reconhecimentos e legitimações será possível identificar os desejos e as necessidades de saúde que os usuários constroem para si e assim produzir um cuidado integral, o cuidado que produz vida.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, Ana Lúcia *et al.* O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. **Lugar comum**, [s. l.], v. 39, p. 133-144, 2013.

BARROS, Manoel de. **Livro sobre nada**. [S. l.]: Alfaguara, 2016.

BRASIL. **Artigo 198 da Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, 2011.

BRASIL, **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20152018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 26 jun. 2021.

BRASIL. **Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 set. 1990. Seção 1. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Lei8142.pdf>. Acesso em: 4 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002**. Aprovar, na forma do Anexo desta Portaria, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Diário Oficial da União [Internet]. 05 jun. 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html. Acesso em: 13 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004**. Instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Diário Oficial da União, 2004. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html. Acesso em: 10 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília [2010]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html. Acesso em: 02 abr. 2021.

BRASIL. Planalto. **Lei nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm. Acesso em: 05 jun. 2021.

BRASIL. **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. Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 12 jun. 2021.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019**. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9759.htm. Acesso em: 01 set. 2022.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

DANTAS, Jurema Barros. Tecnificação da vida: uma discussão sobre o discurso da medicalização da sociedade. **Fractal: Revista de Psicologia**, [s. l.], v. 21, p. 563-580, 2009.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia**. [S. l.]: Editora 34, 2000. v. 1.

DUBOW, C.; GARCIA, E. L.; KRUG, S. B. F. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 42, p. 455-467, 2018.

FEUERWERKER, L. C. M. Cuidar em saúde. *In*: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 35-47. v. 2.

FIGUEIREDO, Eluana Borges Leitão de; GOUVÊA, Mônica Vilella; SILVA, Ana Lúcia Abrahão da. Educação Permanente em Saúde e Manoel de Barros: uma Aproximação Desformatadora. **Revista Brasileira de Educação Médica**, [s. l.], v. 40, p. 324-331, 2016.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. [S. l.]: Leya, 2014.

LONDRINA, Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2018-2021**. Londrina. 2017. Disponível em: https://saude.londrina.pr.gov.br/images/relatorio_gestao/Plano_municipal_atualizado.pdf. Acesso em: 02 mar. 2021.

MARCHESAN, Andressa; CARPENEDO, Rejane Fiepke. Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. **Revista Trama**, [s. l.], v. 17, n. 40, 2021.

MERHY, E. E. Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias. Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPCD Nº 35/2018 – **Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS)/UFRJ**, 2018.

MERHY, E. E. O Ato de Cuidar: a Alma dos Serviços de Saúde. *In*: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver – SUS Brasil: cadernos de textos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a, p. 108-137. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

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: Hucitec, 2004b. v. 1, p. 21-45.

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*: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 2016. p. 31-42. v. 1.

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

MOEBUS, R. N.; MERHY, E. E.; SILVA, E. O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? *In*: MERHY *et al.* (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 2016. p. 43-53. v. 1.

PARANÁ. **Deliberação nº 204 de 22 de julho de 2013**. Aprova a implantação da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência do Estado do Paraná. Curitiba: Comissão Intergestores Bipartite do Paraná, 2013.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. 2. ed. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2016.

ROSA, N. S. F. *et al.* Entre a chave e o cadeado: dobras sobre acesso e barreira na atenção à saúde da pessoa com câncer. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde. *In*: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (org.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis Editora, 2016. p. 92-101. v. 2.

SLOMP JUNIOR, Helvo *et al.* Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa. **Athenea Digital** (Revista de Pensamiento e Investigación Social), [s. l.], v. 20, n. 3, 2020. Disponível em: <https://web.p.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=93837a2b-be59-4144-82df-fc55ef8e485e%40redis&bdata=Jmxhbmc9cHQYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#AN=146670482&db=sih>. Acesso em: 27 ago. 2022.

VARGAS, L. M. *et al.* Deficiência intelectual: origens e tendências em conceitos sob a ótica do constructo social. **Revista Stricto Sensu**, v. 1, n. 1, 2016. Disponível em:

<http://revistastrictosensu.com.br/ojs/index.php/rss/article/view/8>. Acesso em: 23 abr. 2021.

VIANNA, N. G. *et al.* Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira = Noise and silence: a genealogical analysis of deafness in the brazilian health care policy. 2018. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/334621>. Acesso em: 20 nov. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION *et al.* **World report on disability 2011**. World Health Organization, 2011.